

**MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETO
SOCIALINIŲ TECHNOLOGIJŲ FAKULTETAS
EDUKOLOGIJOS IR SOCIALINIO DARBO INSTITUTAS**

**OSTANA JASAITIENĖ
SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĚSTINĖS
STUDIJS**

**ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, SOCIALINIAI
GYVENIMO ASPEKTAI**

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovas:
doc. dr. Justinas Sadauskas

Vilnius
2015

TURINYS

ĮVADAS	5
1. TEORINIAI SOCIALINIO GYVENIMO ASPEKTAI	8
1.1. Socialinio gyvenimo apibrėžtis ir dimensijos.....	8
1.2. Veiksniai, darantys įtaką socialiniam gyvenimui	11
2. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, SOCIALINIO GYVENIMO POKYČIAI	15
2.1. Negalios samprata.....	15
2.2. Socialiniai pokyčiai šeimoje dėl vaiko negalios.....	19
2.3. Tėvų išgyvenimai dėl vaiko negalios	23
2.4. Vaikų išgyvenimai susidūrus su brolio ar sesers negalia	25
2.5. Socialinio tinklo reikšmė šeimai, auginančiai vaiką su negalia	28
2.6. Socialinė parama šeimoms, auginančioms vaikus su negalia	30
3. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, SOCIALINIO GYVENIMO TYRIMAS	35
3.1. Tyrimo metodologija ir metodai	35
3.2. Tyrimo duomenų analizė	40
3.2.1. Santykių šeimoje ir artimiausioje aplinkoje pokyčių analizė	40
3.2.2. Patirtos socialinės paramos ir savipagalbos analizė	49
IŠVADOS	55
REKOMENDACIJOS	56
LITERATŪRA	57
SANTRAUKA	64
SUMMARY	65
PRIEDAI	66

LENTELĖS

1 LENTELĖ. INFORMANTŲ IR NEGALIAŲ TURINČIŲ VAIKŲ SOCIO- DEMOGRAFINIAI DUOMENYS	39
2 LENTELĖ. POKYČIŲ ŠEIMOJE, GIMUS NEIĞALIAM VAIKUI, SUBJEKTYVUS VERTINIMAS	41
3 LENTELĖ. IĞALIŲ VAIKŲ PADĖTIS ŠEIMOJE	45
4 LENTELĖ. SANTYKIŲ SU ARTIMĄJA APLINKA SUBJEKTYVUS VERTINIMAS...	47
5 LENTELĖ. BENDRAS VALSTYBINĖS PARAMOS SISTEMOS SUBJEKTYVUS VERTINIMAS	50
6 LENTELĖ. ŠEIMŲ PATIRTIS SU SOCIALINIAIS DARBUOTOJ AIS IR INFORMACIJOS PRIEINAMUMAS	50
7 LENTELĖ. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEGALIAŲ TURINTĮ VAIKĄ, POREIKIAI.....	52

SAVOKŲ ŽODYNAS

Neįgalumas – dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas. (Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. Žin., 2004, Nr. 83-2983).

Neįgalumo lygis – kompleksiskai įvertinus nustatytas asmens sveikatos būklės, savarankiškumo kasdienėje veikloje ir galimybių ugdytis netekimo mastas (Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. Žin., 2004, Nr. 83-2983):

- sunkaus neįgalumo lygis – asmens būklė, kai dėl ligos, traumos, sužalojimo, įgimtų arba vaikystėje įgytų sveikatos sutrikimų, aplinkos veiksnių neigiamo poveikio žymiai sumažėjusios galimybės ugdytis, dalyvauti, veikti ir yra būtina nuolatinė kitų žmonių slauga, priežiūra, pagalba;
- vidutinio neįgalumo lygis – asmens būklė, kai dėl ligos, traumos, sužalojimo, įgimtų arba vaikystėje įgytų sveikatos sutrikimų, aplinkos veiksnių neigiamo poveikio sumažėjusios galimybės ugdytis, dalyvauti, veikti ir reikia nenuolatinės kitų žmonių priežiūros, pagalbos;
- lengvo neįgalumo lygis – asmens būklė, kai dėl ligos, traumos, sužalojimo, įgimtų arba vaikystėje įgytų sveikatos sutrikimų, aplinkos veiksnių neigiamo poveikio nežymiai sumažėjusios galimybės ugdytis, dalyvauti, veikti (Neįgalumo lygio nustatymo kriterijų ir tvarkos aprašas. Žin., 2005, Nr. 39-1277).

Socialinis darbas – tai profesinė veikla, pasireiškianti tiesiogine intervencija arba pagalba sudėtingose situacijose (Kvieskienė, 2003, p.50).

Socialinis gyvenimas - tai nuolatinis ryšys tarp individualios savirealizacijos ir dalyvavimo įvairiuose kolektyvinio tapatumo santykiuose, kurie vyksta tam tikrame socialiniame kontekste ir veikia kasdieninį gyvenimą (Savičiūtė, 2013).

Šeima – tai maža asmenų grupė, kurios pagrindas yra santuoka ar kraujo ryšiais susieta giminystė, kurios narius sieja bendras namų ūkio tvarkymas, gyvenamasis būstas, įsipareigojimai vienas kitam bei vaikų auginimas ir auklėjimas (Leliūgienė, 2002, p. 289).

Vaikas su negalia – vaikas iki 18 metų, kuris dėl neįgalumo yra iš dalies ar visiškai neįgijęs jo amžių atitinkančio savarankiškumo bei kurio galimybės ugdytis ir dalyvauti visuomenės gyvenime yra ribotos (Socialinių paslaugų įstatymas. Žin., 2006, Nr. 17-589).

IVADAS

Darbo aktualumas. Šeimos, auginančios vaiką su negalia, sudaro labai jautrią visuomenės grupę, todėl joms reikalingas ypatingas dėmesys ir tolerancija. Neįgalaus vaiko gimimas arba vėlesnės jo traumos, nulemiančios neįgalumą, iš esmės pakeičia šeimos gyvenimą, jo kokybę bei identitetą. Susidūrus su negalia, dažnai šeimos gyvenimas tarsi sustoja laike, tokiu atveju linkstama užsisklęsti, kinta socialinis užimtumas, šeimos nariai atsiriboja nuo bendravimo su bendradarbiais, draugais, giminėmis, vengia lankytis viešose vietose ir renginiuose. Susiaurėja socialinių santykių tinklas, formuojasi nauji, skaudžių išgyvenimų kupini ryšiai su specialistais. Šeimoje atsiradus neįgaliam nariui, gyvenimo kokybės lygis paprastai pablogėja, lyginant su prieš tai buvusia situacija (Trute ir kt, 2007; Butkevičienė, 2008; Ustilaitė 2011).

Tokioms šeimoms trūksta tarpasmeninės partnerystės su reikiamais specialistais, pasigendama paramos, padedančios palaikyti sėkmingą šeimos funkcionavimą, mažai dėmesio skiriama šeimos narių poreikiams ir jos vidiniams ištekliams (Ruškus, 2002). Tėvams trūksta informacijos, leidžiančios pažinti vaiko sutrikimų, raidos ir ugdymo ypatumus (Hallahan, Kauffman, 2013). Labai aktuali tampa neįgalaus vaiko šeimos narių (pirmiausia brolių ar seserų), artimųjų, formalių ir neformalių struktūrų teikiama parama ir pagalba (Filipavičiūtė ir kt. 2007; Hallahan, Kauffman, 2013). Todėl šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, būtina padėti, joms turi būti sudarytos sąlygos naudotis visais visuomenės ištekliais: turėti galimybę šviestis, pramogauti, dirbti, naudotis sveikatos priežiūros ir socialinio aprūpinimo paslaugomis, dalyvauti sporto ir laisvalaikio užsiėmimuose ir kt.

Socialinius pokyčius ir kai kuriuos su šeima susijusius aspektus tyrinėjo nemažai užsienio mokslininkų: A. B. Aksoy, Yildirim (2008); C. Chajj (2014); K. Dilek et. al. (2013); D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2013); D. Michelson, (2014) M. Wright, T. Reeskens (2013), daug dėmesio skyrusių socialiniams gyvenimo aspektams, atsižvelgiant į šeimos psichosocialinius poreikius bei problemas. Autoriai vertino ir emocinį šeimos prisitaikymą, fragmentiškai apžvelgė neįgaliųjų seserų ar brolių psichosocialinę situaciją. Jie akcentavo negalios poveikį bei pagalbą neįgaliam vaikui ir jo šeimai, apibrėžė kintančius gyvenimo kokybės aspektus šeimos negalios situacijoje.

Lietuvos mokslininkai: D. Asačiovienė, A. Galkienė (2008), tyrinėjo šeimos nuostatas neįgalumą turinčio vaiko atžvilgiu, atskleidė jo savijautos mokykloje reikšmę. R. Čiegis ir J. Pečkaitienė (2013) vertino nuoseklus darnaus vystymosi poveikį gyvenimo kokybei.

Darnus vystymasis, anot autorių, išryškina socialines – etines dimensijas bei sprendžia socialinės nelygybės problemas. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymą socialiniame tinkle tyrė, matavo ir analizavo B. Kreiviniene (2007). Mokslininkė gilinosi į šeimos, esančios negalios situacijoje, gyvenimo kokybės lygio palaikymo mechanizmus, įrodė specialistų ir šeimų, auginančių vaikus su negalia, bendradarbiavimo reikšmę, numatė specialistų ir tėvų bendradarbiavimo galimybes.

R. Butkevičienė (2008) analizavo šeimų, auginančių vaikus su negalia, funkcionavimo ypatumus. Šeimų funkcionavimo analizė atlikta vaiko – šeimos – aplinkos sąveikos kontekste, vaiko negalios poveikį šeimai traktuojant kaip socialinį reiškinį. Autorės tyrinėjimai remiasi streso, problemų įveikimo ir socialinės priklausomybės koncepcijomis. Šių koncepcijų pagrindu sudaromas šeimų, auginančių vaikus su negalia, adaptacijos modelis.

L. Gvaldaitė (2010) nagrinėjo šeimų savipagalbos grupių veiklą socialinio kapitalo teorijos perspektyvoje. Mokslininkė nustatė šių bendruomeninių darinių teikiamą naudą šeimai ir visuomenei bei palygino Lietuvos ir Italijos Lombardijos regiono grupių patirtį. Savipagalbos atvejų analizė parodė, kad šios iniciatyvos yra reikšmingi ištekliai ir gali būti panaudojami kaip efektyvios šeimų pagalbos ir ugdymo priemonės, prisidedančios prie šeimos instituto stiprinimo ir išsaugojimo, taip pat kuriant bendrąjį visuomenės gėrį.

Kiti Lietuvos mokslininkai: L. Dromantienė, V. Česnuitytė (2011); D. Gerulaitis, J. Delkutė (2008); V. Gižienė (2011); A. Guogis (2012); V. Kavaliauskas, J. V. Vaitkevičius (2013) R. Savičiūtė (2013), analizavo ir tyrinėjo įvairius socialinio gyvenimo aspektus, vienaip ar kitaip darančius įtaką šeimos instituto pokyčiams.

Pažangi modernios socialinės integracijos ideologija teigia, kad pagrindinė šeimų diskriminacijos priežastis – tai neigiamas visuomenės požiūris ir elgesys šeimų, turinčių neįgalius asmenis, atžvilgiu (Raudeliūnaitė, Rympo 2012). Realiame gyvenime šeimos, gyvenančios su neįgalium asmeniu, laikomos nuskriaustomis likimo (Michelson, 2014). Tuo tarpu šių šeimų socialinę integraciją lemia socialinės aplinkos gebėjimas toleruoti neįgaliuosius ir jų šeimos narius (Kavaliauskas, Vaitkevičius, 2013). Kadangi šios šeimos patiria nemažai sunkumų dėl pilnaverčio dalyvavimo visuomeniniame gyvenime, joms turi būti suteikiama formali ir neformali parama, užtikrinamas dalyvavimas socialiniuose tinkluose. Labai svarbu, kad visi tokiose šeimose gyvenantys žmonės turėtų lygias galimybes ir būtų gerbiami, todėl šeimų socialiniai gyvenimo aspektai, jų turinio atskleidimas bei analizė yra palyginti nauja ir aktuali šių dienų tema visoje socialinėje sistemoje. Šių nuostatų kontekste magistro baigiamajame darbe analizuojami socialiniai gyvenimo aspektai šeimose, auginančiose vaiką su negalia.

Tyrimo problema apibrėžiama klausimu: kokius socialinio gyvenimo pokyčius patiria šeima, auginanti negalią turintį vaiką, natūralioje (šeima, draugai, bendradarbiai, kaimynai), formalioje (bendruomenės, grupės) ir visuomeninėje (socialinio aprūpinimo, sveikatos apsaugos, švietimo, kt.) sistemose?

Tyrimo objektas – šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialiniai gyvenimo aspektai.

Darbo tikslas – atskleisti šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinius gyvenimo aspektus.

Darbo uždaviniai:

- 1) išanalizuoti teorinius socialinio gyvenimo aspektus;
- 2) atskleisti šeimų, auginančių vaiką (-us) su negalia, socialinio gyvenimo pokyčius;
- 3) ištirti šeimų, auginančių vaiką (-us) su negalia, socialinio tinklo (natūralios, formalios ir visuomeninės sistemos) pokyčius susidūrus su negalia.

Darbo metodai:

- 1) mokslinės literatūros ir dokumentų analizė;
- 2) pusiau struktūruotas interviu;
- 3) kokybinė turinio (content) analizė.

Darbo struktūra ir apimtis. Baigiamąjį darbą sudaro: įvadas, trys skyriai, rekomendacijos, literatūros sąrašas, santrauka lietuvių ir anglų kalbomis, 2 priedai. Darbe pateikti 5 paveikslai ir 7 lentelės. Darbo apimtis be priedų 65 psl.

1. TEORINIAI SOCIALINIO GYVENIMO ASPEKTAI

Skyriuje analizuojama socialinio gyvenimo samprata. Siekiama atskleisti socialinį gyvenimą lemiančius veiksnius ir jų daugiadimensiškumą. Išskirti pagrindiniai socialinio gyvenimo sampratos elementai. Identifikuojami pagrindiniai veiksniai, darantys įtaką šeimos socialiniam gyvenimui negalios situacijoje.

1.1. Socialinio gyvenimo apibrėžtis ir dimensijos

Socialinio gyvenimo samprata yra daugialypė, todėl mokslinėje literatūroje pateikiami labai įvairūs šios sąvokos apibrėžimai. Socialinis gyvenimas - tai nuolatinis ryšys tarp individualios savirealizacijos ir dalyvavimo įvairiose kolektyvinio tapatumo santykiuose, kuris vyksta tam tikrame socialiniame kontekste ir veikia kasdieninį gyvenimą (Savičiūtė, 2013).

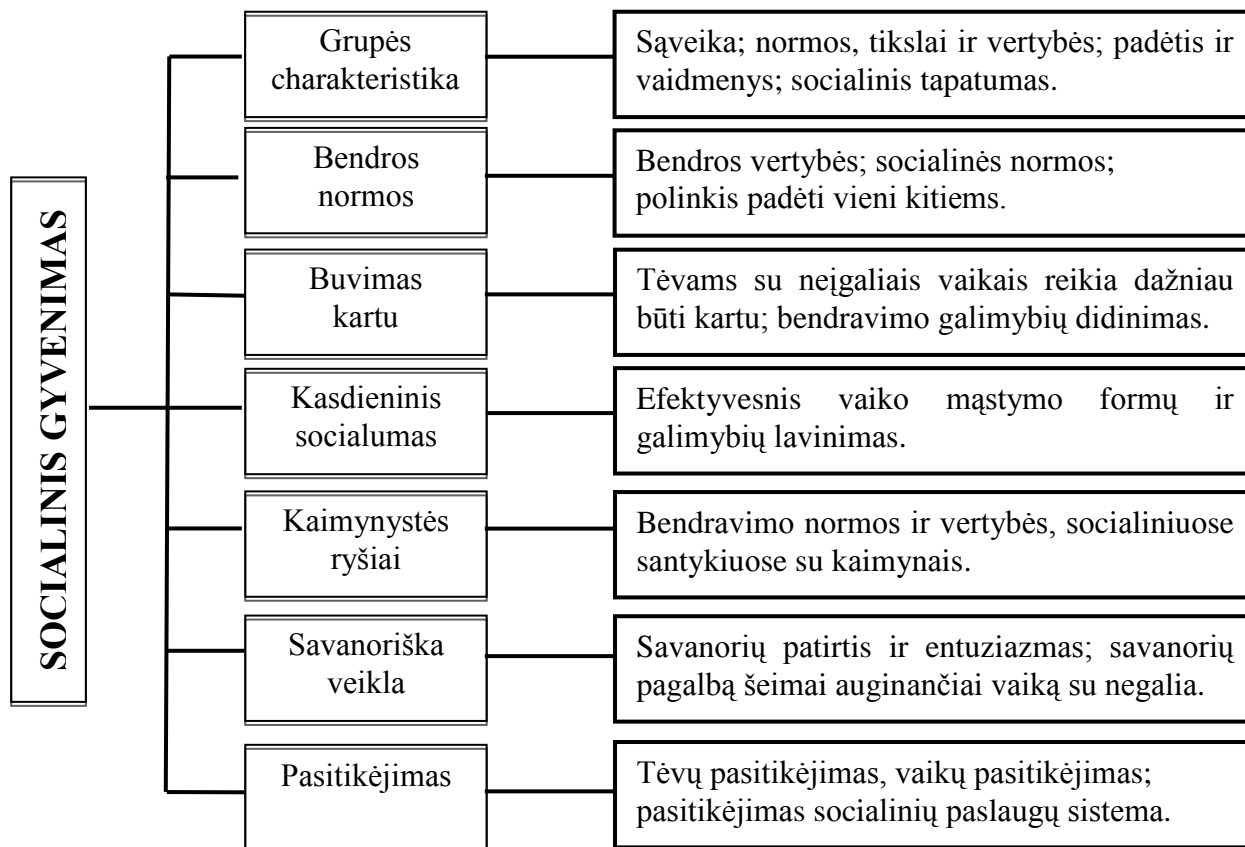
Socialinis gyvenimas – tai mūsų išorinė aplinka, kurioje atsiduriame uždare namų duris. Šio gyvenimo dalyviai – kiti žmonės, kuriuos susitinkame gatvėje, parduotuvėje. Darbinė aplinka, kolegos, bendradarbiai, pažįstami, draugai sudaro skirtingus socialinio gyvenimo elementus. Darbas ir karjera, elgesys ir bendravimas su pažįstamais, o galbūt naujais ar atsitiktinai sutiktais žmonėmis viešojoje erdvėje - visa tai yra laikoma socialiniu gyvenimu. Socialinio gyvenimo erdvėje siekiama tikslų ir uždirbami pinigai, čia susiduria skirtingų individų interesai, todėl būdinga konkurencija, taip pat vyksta mainai ir bendradarbiaujama (Trute ir kt. 2007).

I. Skačkauskienė ir S. Bytautė (2012) išryškina tokius socialinio gyvenimo aspektus:

- pasitikėjimas socialiniuose santykiuose;
- pilietinis įsitraukimas, sukuriamas dalyvaujant savanoriškose organizacijose;
- socialinės struktūros aspektas, skatinantis konkrečias veiksmų ir kooperacijos formas;
- neformali socialiniuose ryšiuose įkūnyta norma, skatinanti kooperaciją tarp individų.

L. Gvaldaitė (2010) teigia, jog „socialinio gyvenimo sampratos pagrindą sudaro socialiniai ryšiai, socialiniai tinklai, kurie remiasi normatyviniais pasitikėjimo, artimumo ir solidarumo, normų ir vertybių, kuriomis dalijamasi tarpusavyje, kodeksais“.

D. Narayan ir M. Cassidy (2001) išskyrė pagrindines socialinio gyvenimo dimensijas (1 pav.).



1 pav. Socialinio gyvenimo dimensijos

Šaltinis: D. Narayan ir M. F. A. Cassidy, 2001, p. 67

Grupės charakteristikos. Grupės susiformuoja pagal įvairių socialinių ir socialiai reikšmingų požymių ir savybių visumą, būdingą tam tikrai grupei. Grupę sudaro visuma žmonių, sąveikaujančių vienas su kitu tam tikru būdu, suvokiančių savo priklausomybę šiai visumai ir laikomų kitų žmonių šios visumos nariais. Socialinė grupė turi šiuos bruožus: nariai sąveikauja reguliariai; laikosi panašių normų, tikslų ir vertybių; jų sąveiką yra struktūrizuotų padėčių ir vaidmenų, o narystė tampa kiekvieno grupės nario socialinio tapatumo dalimi. Žmogus gali priklausyti vienai arba net kelioms grupėms, kurios narius sieja socialinė padėtis ar net bendri siekiai ir vertybės. Tokios grupės yra vadinamos socialinėmis. Skiriamos pirminės ir antrinės socialinės grupės. Pirminėmis socialinėmis grupėmis laikoma šeima, klasė, draugai. Antrinės socialinės grupės – tai klasės, socialiniai sluoksniai, tautinės bendrijos, amžiaus grupės. Įvairios socialinės grupės sudaro visuomenę. Viena nuo kitos socialinės grupės skiriasi savo interesais, poreikiais ir siekiais, jų realizavimo būdais, todėl siekdami jas veiksmingai valdyti mokslininkai stengiasi sugrupuoti individus į įvairias socialines grupes, kad norimas rezultatas būtų efektyvesnis. Grupės charakteristikos analizė formuoja prielaidas socialinio gyvenimo užtikrinimui, charakterizuoja socialinio mechanizmo būklę ir jo sudėtingų dalių suderinamumą. Atskirų socialinių grupių gyvenimo kokybės

gerinimo klausimas sprendžia daugelį visuomenėje iškylančių problemų. Tokią padėtį sąlygoja kintanti socialinė, ekonominė, kultūrinė, politinė ir aplinkos situacija kiekvienos socialinės grupės ir individo lygmenyje (Narayan, Cassidy, 2001).

Bendros normos. Tai šeimos narių polinkis padėti vieni kitiems, vertybės, būdingos konkrečiai socialinio gyvenimo grupei. Anot V. Pruskaus (2003), visuomenę sudaro normų visuma, kurių paskirtis – tenkinti kurį nors svarbų socialinį poreikį. Pagal V. Pruską (2003), kiekvienos socialinės grupės elgesys tarpusavio sąveikoje nuolat formuojasi ir persiformuoja, nes socialinė realybė nėra stabili, ji nuolat kinta. Taip žmonės įtraukiami į nuolatinę interpretacijų ir vertinimų srautą, nes tik šitoks nuolatinis situacijų aiškinimasis gali padėti suprasti ir paaiškinti asmens elgesį (Pruskus, 2003).

Anot S. Gradeckienės (2002) nuomone, buvimas kartu ypač svarbus šeimose, auginančiose vaiką su negalia. Todėl būtina didinti bendravimo galimybes, kartu su specialistais dalyvauti vaiko ugdyme; vaikui reikia leisti suprasti, kad tėvams rūpi jo problemos, kurias jie kartu gali bandyti spręsti.

Kasdieninis socialumas savyje sujungia gyvenimiškų orientacijų bei vertybių kompleksą ir padeda efektyviau lavinti individo mąstymo formas, galimybes, reikalingas gyvenant sociume. Būtent per kasdieninį socialinį poveikį galima padėti vaikui tapti asmenybe ir valdyti savo socialinį gyvenimą (Leliūgienė, 2003).

Kaimynystės ryšiai. Gyvenamosios vietos kaimynai gali padėti vaikams formuoti bendravimo normas ir vertybes bei pažinti juos supančią tikrovę (Leliūgienė, 2003).

Savadoriška veikla. R. Grigas, analizavęs savanorių pagalbą šeimai, auginančiai vaiką su negalia, pabrėžė visuomeniškų savanoriškų junginių reikšmę. Mokslininkas akcentuoja tokių junginių būtinumą sprendžiant šeimos, auginančios vaiką su negalia, socialinio gyvenimo sunkumus (Grigas, 1995).

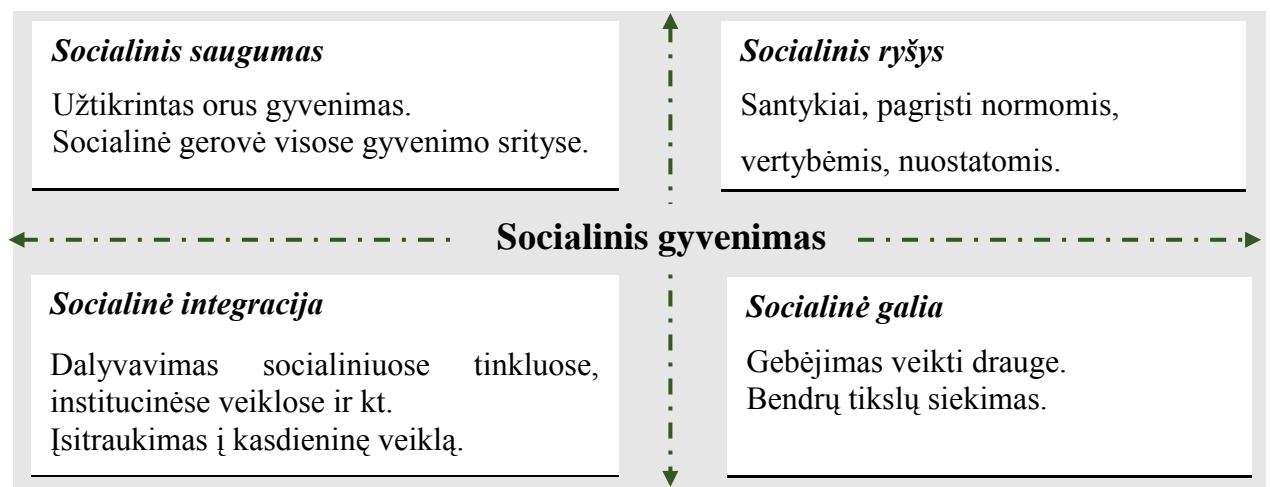
Pasitikėjimas. V. Gudonis ir E. Novogrodskienė (2000) pažymi, jog kuo vyresnis vaikas, tuo mažiau tėvai tiki savo galimybėmis tinkamai jį pasirūpinti. Tokio nepasitikėjimo priežastis - menkai išvystyta socialinių paslaugų sistema. Jei tėvai įgauna daugiau pasitikėjimo savimi ir gali bendradarbiauti su specialistais kaip lygiaverčiai partneriai, auga ir jų ir vaiko su negalia pasitikėjimas (Gudonis, Novogrodskienė, 2000).

Šiose mokslininkų išskirtose dimensijose išryškėja šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinio gyvenimo samprata. Tai padeda suprasti socialinio gyvenimo esmę.

1.2. Veiksniai, darantys įtaką socialiniam gyvenimui

Socialiniam gyvenimui įtaką daro daugelis tarpusavyje susijusių veiksnių (Kriščiūnas ir kt. 2008). Kaip teigia R. Čiegis ir J. Pečkaitienė (2013), socialinis gyvenimas yra daugiadisciplininių mokslų objektas, kurį veikia politinės, socialinės, ekonominės ir kultūrinės jėgos.

Anot R. Savičiūtės (2013), socialiniam gyvenimui reikšmingi šie pagrindiniai veiksniai: socialinis saugumas, socialinis ryšys, socialinė įtrauktis ir socialinė galia (2 pav.). Visi jie yra svarbūs tiek veikdami individo gyvenimą pavieniui, tiek ir sąveikaudami tarpusavyje.



2 pav. Socialinio gyvenimo veiksnių keturkampis

Šaltinis: adaptuota pagal R. Savičiūtę, 2013, p. 26

Socialinis saugumas – laisvė nebijoti ir laisvė nuo skurdo. Saugumo užtikrinamumas – gebėjimas išvengti nesaugių situacijų ir išsaugoti saugumo jausmą pakliuvus į nesaugias situacijas, taip pat gebėjimas atkurti saugumą ir saugumo jausmą, kai jiems išskyla grėsmė. Saugumo teikėjai – individualios iniciatyvos, šeima, bendruomenės, nacionalinės, tarptautinės vyriausybės ir nevyriausybės institucijos (Trute ir kt. 2007). Anot A. Vaišvilos (2014, p.1), socialinė gerovė - tai „<...> asmens materialinių poreikių patenkinimas ir visapusiškas jo saugumas tiek nuo valstybinės valdžios savivalės, tiek ir nuo negatyvių gyvenimo netikėtumų socialinėje aplinkoje užtikrinimas (nedarbo, ligos, susižalojimų, maitintojo netekties ir kt.)“.

Socialinė aplinka tam tikrais atvejais gali kelti ir riziką, todėl labai svarbiu tampa socialinio saugumo garantavimas. Rizika gali paveikti asmens gerovę, socialinį gyvenimą bei gyvenimo kokybę. Taigi socialinis saugumas yra nukreiptas į individų įgalinimą, kad pastarieji maksimaliai išplėtotų savo galimybes. Tai laisvi, nekomplikuoti, nevaržomi santykiai darbe ir visuomeniniame gyvenime (Trute ir kt. 2007).

Kitas svarbus socialinį gyvenimą lemiantis veiksnys – socialiniai ryšiai. Socialinis ryšys- tai tarpusavyje priklausomi žmonės, organizacijos ir ištekliai, kurie teikia individams emocinę, informacinę, materialinę ir priežiūros paramą. Socialiniai ryšiai gali būti skirstomi pagal asmens ar asmenų, palaikančių socialinius ryšius, motyvaciją:

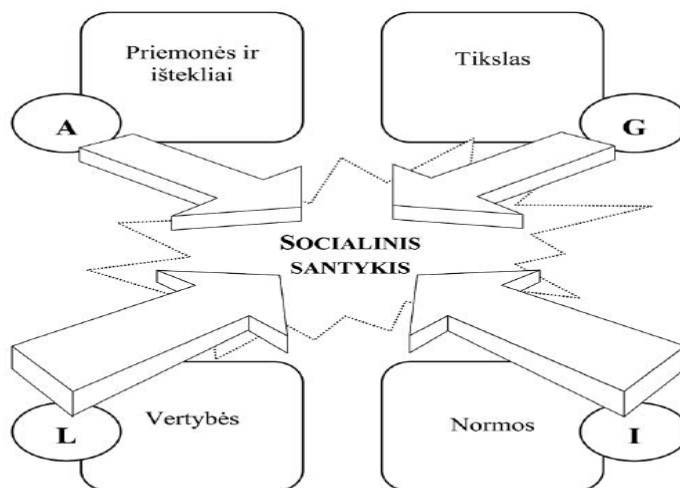
- asmeninės kiekvieno grupės nario pareigos, atliekamos dėl bendrų grupės normų, siekiant išsaugoti bendras vertybes;
- grupės narių priklausomybė nuo vienas kito, atsirandanti kaip pagrindas bendram interesui;
- individo identifikacija su grupe (Antinienė ir kt. 2004).

Trečias svarbus socialinį gyvenimą lemiantis veiksnys – socialinė galia. Tai žmonių gebėjimas veikti drauge, bendrų tikslų, interesų, bendrų siekių turėjimas bei bendrų problemų sprendimas. Grupės žmonės vienija, suteikia galimybę pasijusti stipriais ir galinčiais, ne vienišais su savo problemomis. Priklausymas grupei suteikia asmeniui pasitikėjimo ir optimizmo jausmą (Isoda, 2010).

Socialinės integracijos veiksnys taip pat reikšmingas sėkmingam socialinam gyvenimui. Integracijos procesas jungia visuomenę, paverčia ją vieninga visuma (Pruskus, 2003).

Anot D. Gerulaičio (2007), pagrindiniai veiksniai, darantys įtaką socialiniam gyvenimui, yra teatro ir kino, bibliotekų ir bažnyčios lankymas; dalyvavimas sporto varžybose ir masiniuose mitinguose; klubų, draugijų ar kitų organizacijų susitikimai; susitikimai su giminėmis. S. Gradeckienės (2002) atliktas tyrimas atskleidė, jog tėvai su savo neįgaliais vaikais rečiau negu įgalių vaikų tėvai kartu eina į parduotuvę, koncertus, parodas ir kitas viešas vietas. S. Gradeckienė akcentuoja, jog laisvalaikio planavimas yra būtina šeimos, auginančios neįgalų vaiką, socialinio gyvenimo dalis. Siekiant gerinti psichologinę šeimos būklę, būtinas aktyvus socialinis gyvenimas ir įvairiapusiškos laisvalaikio praleidimo galimybės: kartu su vaikais, su sutuoktiniu arba individualiai. Aktyvus socialinis gyvenimas palankiai veikia neįgalaus vaiko ir tėvų psichologinį prisitaikymą gerinant šeimos gyvenimo kokybę.

L. Gvaldaitė (2010) nagrinėdama socialinį gyvenimą lemiančius veiksnius pasitelkia Italijos tyrinėtojų AGIL schemą (3 pav.). Tyrėjams aktualu, kokie veiksniai paskatina šeimas burtis ir atsiverti socialinei aplinkai.



3 pav. AGIL schema

Šaltinis: L. Gvaldaitė, 2010, p. 47.

Šioje schemoje nagrinėjami reikšmingi socialinį gyvenimą skatinantys veiksniai, kurie prisideda prie šeimos instituto stiprinimo ir išsaugojimo:

- A – priemonės ir ištekliai tikslui pasiekti, šeimose jie sudaro emocinius prisitaikymo ryšius, apibūdina abipusius lūkesčius;
- G – tikslo siekimas tam tikroje situacijoje (galimybė, susijusi su tam tikroje erdvėje ir laike egzistuojančiu kontekstu ir aplinkybėmis). Šeimoje tai yra vaidmenų pasiskirstymas ir kiekvieno nario priskyrimas įvairioms sritims, kurioms jie priklauso (funkcijos šeimoje, šeimos kūrybiškumas) ir tapatinama su pačios šeimos esme;
- I – vidinių normų integracija ir taisyklių, kurios šeimoje turi būti suprantamos, kaip lygiavertiškumas ir abipusiškas tikslo siekimas, reguliavimas;
- L - vertybinis modelis: vertybės, kurios grindžiamos nesavanaudiškumu ir savęs dovanojimu kitiems. (Gvaldaitė, 2010).

3 pav. pateikta schema padeda stebėti ir vertinti šeimos narių, artimųjų ir formalių struktūrų teikiamą pagalbą. Ji gali būti šeimos santykių analizavimo priemonė, skatinanti atsiverti socialinei aplinkai. Autoriai atkreipia dėmesį į tai, kad santykiai tarp keturių polių yra suprantami kaip tarpusavyje susiję ir turintys daug funkcijų. Tai reiškia, jog kiekvienas atskiras veiksnys labai svarbus, o susijungdami tarpusavyje jie stiprina šeimos poziciją. Ši schema padeda nusakyti keturių šeimyninių santykių lemiančių veiksnių esmę vienas kito atžvilgiu. Taigi akivaizdu, kad siekiant padėti šeimai, auginančiai vaiką su negalia, reikia vertinti visus keturis socialinio gyvenimo veiksnius.

Kiekvienos šeimos socialiniam gyvenimui įtaką daro ir objektyvūs ir subjektyvūs veiksniai. Objektyvūs veiksniai – objektyvios gyvenimo sąlygos, socialinė gerovė, objektyvūs

faktai apie socialinę realybę. Subjektyvūs veiksniai – pasitenkinimas, asmens vertybės ir lūkesčiai, patirtis ir įsitikinimai. Objektivyūs veiksniai yra grindžiami objektyviais faktais. Subjektyvūs veiksniai grindžiami pagal individo subjektyvų suvokimą. Individo lygmeniu jie vertinami su jo asmenybės vystymusi, todėl yra dažnai kintantys. Subjektyvią įtaką turinčius veiksnius reikėtų vertinti atsižvelgiant į vertybių kontekstą, kuriame individai veikia (Noll, 2004).

Priklausomai nuo objektyvių ir subjektyvių veiksnių šeimos jungiasi su kitomis šeimomis ir siekia ne tik savo, bet ir kitų šeimų, galiausiai bendro visuomenės gėrio. Šie požymiai ir apibūdina šeimos socialinį aktyvumą arba prosocialumą. Šeimos santykiai, kurie remiasi artumu ir pasitikėjimu, yra orientuoti į socialinę šeimos kūrybą, sudaro pirminį socialinį kapitalą. Kai šeimos atsiveria į išorę, sukuriama platesni solidarumo ryšiai su visuomene, pradedamas kaupti antrinis socialinis kapitalas, kurio vertė didėja, kai individualus šeimų veiksmas perauga į bendruomeninę dimensiją ir veikia bendrąjį sociumo gėrį. Taigi šeimos kuria socialinį kapitalą, nes jų kuriamąją galią veikia ryšiai su socialinės aplinkos atstovais (Gvaldaitė, 2010).

Apibendrinant galima teigti, kad socialiniam gyvenimui svarbūs įvairūs veiksniai, apimantys asmens socialinį saugumą, socialinius ryšius, socialinę galią ir socialinę integraciją. Šeimas atsiverti socialinei aplinkai paskatina ištekliai, tikslai, vertybės ir normos. Socialinis gyvenimas yra jungiamoji veiksnių, kurie prisideda prie šeimos instituto stiprinimo ir išsaugojimo, grandis.

2. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, SOCIALINIO GYVENIMO POKYČIAI

Šeimos, susidūrusios su vaiko negalia, patiria išgyvenimus. Neįgalaus vaiko gimimas arba vėlesnės vaiko traumos, nulemiančios jo neįgalumą, reikšmingai keičia visos šeimos (tėvų, brolių/seserų) gyvenimą. Neįgalus vaikas sukelia stresinę situaciją šeimai, dėl kurios įvyksta socialinio gyvenimo pokyčiai. Tai lemia šeimos, auginančios neįgalų vaiką, egzistencines problemas. Šiame skyriuje siekiama atsakyti į klausimą, kokie socialinio gyvenimo pokyčiai būdingi šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką.

2.1. Negalios samprata

Visada buvo žmonių, turinčių vienokių ar kitokių sutrikimų, vienokių ar kitokių negalių. Reikia paminėti, jog Europoje visgi nėra vienintelio oficialiai priimto negalios apibrėžimo. Negalios supratimas ir jai suteikiama reikšmė skiriasi įvairiose kultūrose ir nuolat kinta (Ruškus, 2002). Negalios, neįgaliojo asmens sąvoka daugelyje Europos ir Skandinavijos šalių iki XX a. 7-ojo dešimtmečio buvo suprantamos kaip fizinė žmogaus sveikatos būklė. Medicininis požiūris negalia buvo suvokiama „<...> kaip organizmo būklė, atsiradusi dėl ligotumo ar luošumo, kuris neleidžia ar trukdo žmogui dirbti įprastą darbą, pasirūpinti asmeniniu ir socialiniu gyvenimu, įgyvendinti savo teises ir pareigas“ (Žvikaitė, 2000, p. 50). Kitaip tariant, akcentuojamas gebėjimų, lyginant su visuomenės standartais ir normomis, trūkumas. Remiantis šiuo požiūriu negalia suprantama kaip sveikatos pokyčio pasekmė, bloginanti individo gyvenimo kokybę, neatsižvelgiant į tai, kad neįgalumas atsiranda ne tik asmenims, turintiems sveikatos sutrikimų, bet ir dėl aplinkos veiksnių, trukdančių aktyviai integruotis į visuomenę. Pagrindinis dėmesys skiriamas gydymui, reabilitacijai, priežiūros ir paramos klausimams. Šį požiūrį galima vertinti kaip globėjišką, nes juo remiantis neįgalusis visuomenės gyvenime beveik nedalyvauja, nėra aktyvus pilietis, o tik priežiūros reikalaujantis asmuo.

Bendrinėje kalboje vartojama apibrėžtis panaši į tą, kuri vartojama Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje: žodis „neįgalusis“ žymį asmenį, turintį fizinių, intelektinių ar dvasinių sutrikimų, kuriam reikia kompensacijos, kad galėtų dalyvauti visuomeniniame gyvenime vienodomis galimybėmis kartu su kitais piliečiais. Sąvoka siekiama pabrėžti aplinkos, kuri užkerta kelią neįgaliajam tenkinti savo poreikius bei naudotis savo, kaip piliečio, pareigomis ir teisėmis, vaidmenį (Handicap of lifehandling, 2001). Anot kai kurių

mokslininkų (Ruškaus, Mažeikio, 2007; Viluckienės, 2008), struktūrinės-funkcinės paradigmos požiūriu neįgalumas yra suprantamas kaip socialinė disfunkcija, o neįgalieji - socialinė grupė, kuri, norėdama integruotis, privalo veikti pagal darnios visuomenės kriterijus, bendras vertybes bei normas. Neatitinkantys tokių lūkesčių tampa socialiai deviantiški ir disfunkciniai. Pasak I. Baranauskienės, J. Ruškaus (2004), socialinio konstravimo požiūriu negalia geriausiai gali būti paaiškinama ne kaip natūrali „sąlyga“, o kaip konkuruojančių socialiai sukonstruotų požiūrių fenomenas. Negalios konstruktas iš esmės priklauso ne tiek nuo objektyvių, natūralių sąlygų, kiek nuo to: 1) kokias reikšmes negaliai suteikia tam tikras istorinis-kultūrinis konstruktas; 2) kas ir kaip negalią suprato ir aiškino (Saraga 1998, cit. Baranauskienė, Ruškus 2004).

R. Vaičekauskaitė (2009) teigia, jog negalios conceptualizavimas yra orientuotas į dvi paradigmių grupes, kurios apibrėžiamos: 1) negalia kaip patologija, anomalija ar sutrikimas (medicinos diskursas), nukrypimas nuo tam tikrų socialinių kultūrinių normų (socialinės deviacijos) ir 2) negalia kaip socialinės patirties ir kaip sąveikos su socialine aplinka išraiška.

Neįgalieji priskiriami vienai labiausiai pažeidžiamų visuomenę sudarančių asmenų ir vienai didžiausių socialinių paslaugų gavėjų grupei. J. Ruškus (1999) pastebi neįgaliųjų padėties dviprasmiškumą. Jo nuomone, neįgalūs asmenys susiduria ne tik su sveikatos, bet ir su dalyvavimo visuomenėje problemomis.

D. Žvikaitė (2000) teigia, kad negalia sąlygoja konfliktą su gyvenimu: neįgalusis asmuo praranda ne tik sveikatą, bet dažnai nebegali dirbti, netenka draugų. Priklausomai nuo negalios jis susiduria tiek su fiziniais, tiek su socialiniais barjeriais, kurie trukdo pilnavertiškai ir savarankiškai gyventi: neįgaliesiems reikia kitų žmonių pagalbos, specialiai pritaikytos aplinkos. Neįgalieji neturi tokių pat galimybių kaip įgalūs asmenys, todėl dažnai užsisiklėndžia savyje.

J. Ruškus (2002; 2005;) J. Ruškus, G. Mažeikis (2007) atskleidžia neįgaliųjų situacijos Lietuvoje paradoksalumą. Autoriai pažymi, jog nepaisant vis didėjančio visuomenės dėmesio ir tolerancijos neįgaliųjų atžvilgiu, dažnai rūpinimasis jais yra tik deklaratyvus. Anot J. Ruškaus, G. Mažeikio (2007), socialinės integracijos paradoksas yra tas, kad dažnai nelaukta pasiekiamas priešingas rezultatas nei tikėtasi. Vietoje aktyvaus neįgaliųjų įsitraukimo į bendruomenės veiklą ir bendruomenės atsivėrimo neįgaliųjų dalyvavimui dar labiau sustiprinami neigiami socialiniai vaizdiniai ir nuostatos, bendruomenė ir neįgalieji dar labiau vienas nuo kito užsisiklėndžia ir nutolsta.

Ne mažiau svarbi problema yra ir pernelyg ribotas tokių asmenų suvokimas: jiems jaučiamas gailestis, nerimas dėl keistos išvaizdos ar elgesio. J. Ruškus (1999),

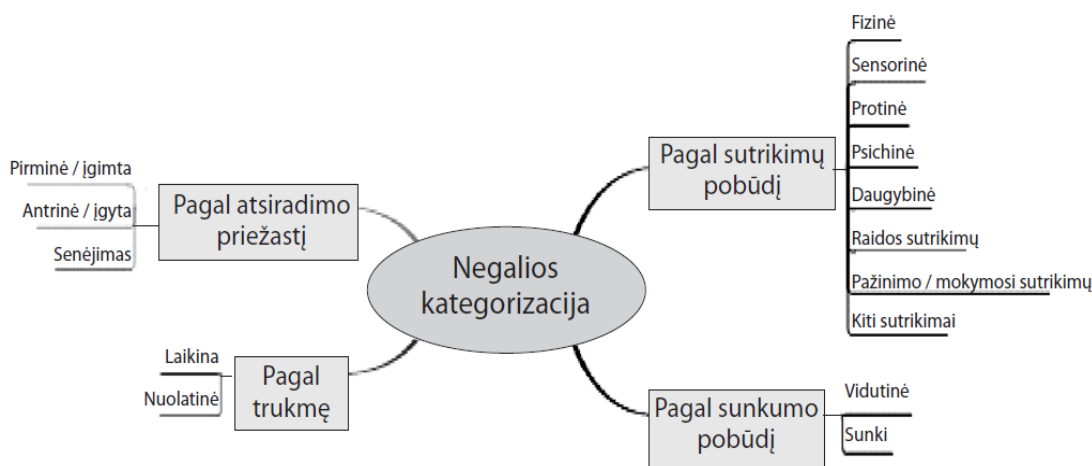
vadovaudamasis Meyerson išvalgomis, nurodo, kad „neigiamas vertinimas sudarytas iš trijų dimensijų, kylančių iš:

a) visuomenės, b) pačios asmenybės, c) netipiškos fizinės išvaizdos“.

Prieš keliasdešimt metų prasidėjo judėjimas, kuris siekė pagerinti neįgaliųjų gyvenimo kokybę: šie žmonės, gyvenę specialiose valstybinėse įstaigose ir buvę „nematomi“, pradėjo skųstis, kad visuomeniniai pastatai bei aplinka nepritaikyta jiems, išėjusiems iš specialiųjų institucijų, todėl nėra galimybės integruotis. Tai buvo naujas ir svarbus etapas, kai susirūpinta neįgaliųjų integracija, kelti solidarumo, užimtumo, būsto, transporto infrastruktūros bei viešosios aplinkos pritaikymo klausimai. Naujo požiūrio į neįgaliuosius plėtra daugelyje Europos šalių vyko lygiagrečiai su minėtų organizacijų veikla.

Iš Europos šalių perimta neįgaliųjų integracijos ideologija po truputį keičia požiūrį į specialiųjų poreikių asmenis ir Lietuvoje: demokratėjant visuomenei pastebima negalios sampratos kitimo tendencija. Pereita nuo palyginti siauro prie daugiamatnio suvokimo. Anksčiau tokie žmonės vadinti „invalidais“, „luošiais“, pabrėžiant jų išskirtinumą, diskriminuojant, lyg jie būtų ne mūsų visuomenės dalis. Per pastarąjį dvidešimtmetį neigiamos sąvokos keičiamos kiek įmanoma teigiamomis, neutraliomis neįgalumo, negalios, neįgaliojo bei specialiųjų poreikių žmogaus sąvokomis. Stengiamasi keisti ne tik apibrėžtis, bet ir požiūrį: parodyti ne tai, ko žmogus negali, o tai, ką jis sugeba. Toks negalios traktavimas nediskriminuoja asmens, atskleidžia neįgalumo koncepcijos suvokimą ne biologiniu ar medicininiu, o socialiniu-kultūriniu požiūriu bei konstatuoja, kad negalia – tai būklė, apimanti konfliktą su aplinka, kurį būtina spręsti. Tai žmogaus teisėmis grindžiamas požiūris, nekonfrontuojantis su žmogaus teisių, lygių galimybių ir kitais demokratinės visuomenės principais (Handicap of ligebehndling, 2001, Ruškus, 2002).

Kitas svarbus nagrinėjamo klausimo aspektas yra tas, kad žmonės, turintys negalią, nėra vienalytė grupė. Tai labai įvairūs ir nebūtinai vienodų poreikių asmenys. Negalios priežastys ir pasekmės skirtingos. Nurodomi keturi pagrindiniai veiksniai, pagal kuriuos negalia gali būti klasifikuojama į rūšis (4 pav.).



4 pav. Negalios rūšys

Šaltinis: G. Muceniekas, 2003

Anot G. Mucenieko (2003), negalia – tai fizinis arba proto sutrikimas, kuris apriboja esmines gyvybines funkcijas, tokias kaip klausa, rega, kalbėjimą, judėjimą, rūpinimąsi savimi, tobulėjimą, darbą, arba joms kenkia. Negalia atima, sumažina arba apriboja asmens galimybę užsiimti kasdienine veikla ir jaustis visaverčiu visuomenės nariu. Negalios gali būti klasifikuojamos skirtingai: kai kurios yra laikinos, kitos yra visam gyvenimui, kai kurios yra matomos, o kitos – nematomos.

Pagal atsiradimo priežastį skiriama įgimta ir įgyta negalia. Pagal sunkumo laipsnį - lengva, vidutinė, sunki ir labai sunki negalia. Paskutiniuoju atveju žmogus yra neveiksmingas. Negalios paprastai būna kompleksinės. Pagal sutrikimo pobūdį - fizinė (pvz., judėjimo negalia, somatinių sutrikimų sukelta negalia, nugaros smegenų pažeidimai, raumenų distrofija, cerebrinis paralyžius ir kt.), sensorinė negalia arba sutrikimas (pvz., aklumas, kurtumas, kalbos sutrikimas), proto negalia (pvz., autizmas, Dauno sindromas), psichinė negalia (pvz., šizofrenija, depresija ir kt.), raidos sutrikimai (pvz., cerebrinis paralyžius, epilepsija) ir t.t. (Juodkaitė, 2005, Samsonienė I, 2006).

Ilgą laiką Lietuvoje (ir daugelyje posovietinių Respublikų) visi žmonės, turintys negalią, buvo skirstomi į grupes priklausomai nuo negalios laipsnio. Pirmos grupės „invalidumą“ turėjo asmenys, kurių negalia pasireiškia stipriausiai, antros ir trečios grupės „invalidumą“ turėjo asmenys, kurių negalia nebuvo tokia stipri. Grupių nustatymas ir paskirstymas lėmė pensijos, kurią gauna neįgalus asmuo, dydį. Šiuo metu klasifikavimo sistema yra peržiūrima ir keičiama. Pastaruoju metu vietoj invalidumo nustatomas asmens darbingumo lygis, kuris išreiškiamas procentais.

Apibendrinant galima pastebėti, kad vyksta ryškūs pokyčiai žmonių su negalia įgalinimo, integravimo į visuomenę ir visuomenės nuostatų srityje, tačiau asmenims, kurie

prižiūri negalią turinčius asmenis, išskyla aibę problemų, kurios plačiau aptariamos šeimos lygmeniu kitame darbo poskyryje.

2.2. Socialiniai pokyčiai šeimoje dėl vaiko negalios

Susidūrus su vaiko negalia išorinėje aplinkoje šeima tampa „kitokia“. Dėl šios priežasties ji dažnai išjuokiama, jos gailimasi arba ji sąmoningai ir nesąmoningai izoliuojama. Tokia neigiama visuomenės reakcija į šeimą, kurios vienas iš narių turi negalią, sukuria stigmą visuomenėje, o tai savo ruožtu daro įtaką šeimos socializacijos procesui. Stigmatizacijos procesas veikia visus šeimos narius, kurioje yra vaikas su negalia. Dažnai šeimos reakcija į negalią yra tokia, kokia priimtina jų visuomenės akyse. Neįgalaus vaiko atsiradimas dažniausiai pažeidžia tėvų savivertę (Trute ir kt. 2007).

Pirmiausia šeimos, auginančios vaiką su negalia, patiria stresą, išskyla poreikis išmokti gyventi kitaip nei buvo įprasta. Dėl vaiko negalios susidariusi įtampa daro įtaką visos šeimos gyvenimo kokybei. Jeigu šeima nebesugeba įprastai funkcionuoti, gyvenimo pasikeitimai tampa problema, sukelia įtampą, kuri savo ruožtu perauga į krizę (Butkevičienė, 2008).

S. Ustilaitė (2011), analizuodama šeimų, auginančių neįgalius vaikus, patirtį, išskyrė ryšius, kurie susiję su pokyčiais šeimoje:

- asmeninio gyvenimo kryptingumo ir vaiko negalios sąsajos;
- santuokinių ryšių išbandymas;
- neįgalaus vaiko santykiai su broliu ir seserimi;
- naujų įgūdžių įgyjimas;
- tikėjimas Dievu;
- pasiskirstymas naujomis atsakomybėmis tarp šeimos narių.

R. Butkevičienė (2000) išskiria situacines krizes, iškylančias neįgalų vaiką auginančiai šeimai. Tai ekonominė padėtis; psichologinės problemos; socialinės problemos; pagalbos poreikis.

Įvairūs mokslininkų tyrimai apie šeimos pokyčius, kylančius dėl vaiko negalios, yra nevienareikšmiai: vieni autoriai nurodo, jog dėl to šeimose padaugėja konfliktų, kai kuriais atvejais prieinama iki skyrybų (Dilek ir kt., 2013). J. Ruškus (2002) pažymi, kad vaiko negalia šeimos narius kartais suvienija. Anot D. Asačiovienės ir A. Galkienės (2008), neįgalus vaikas tėvų vedybinius santykius arba sustiprina, arba pablogina.

S. Gradeckienė (2002) teigia, kad dėl vaiko negalios tėvų elgsena dažnai pasikeičia. Kadangi neįgalaus vaiko tėvai privalo imtis priemonių jam padėti, keičiasi jų darbo ir įprasto gyvenimo ritmas. Taip pat jie privalo tvardyti savo jausmus: liūdesį, bejėgiškumą, kalnę,

pyktį, saviizoliavimą ir kt. Šeimos lygmenyje jos nariai privalo palaikyti vieni kitus, be to, išverti visuomenės požiūrį į juos. Pažinimo lygmenyje vaiko su negalia tėvai privalo suvokti ir priimti informaciją apie vaiko neįgalumą, kartu įveikti stresą, kuris atsiranda dėl vaiko negalios.

Mokslininkai R. Twoy ir kt. (2007) atkreipia dėmesį, kad ne visos šeimos vienodai išgyvena pokyčius. Vieno iš šeimos narių negalia gali būti akstinas šeimos brandumui. Autoriai R. Twoy ir kt. (2007); S. Ustilaitė (2011); R. Butkevičienė (2008) darbuose atsiskleidžia tai, jog susidūrimas su negalia gali prisidėti prie šeimos, auginančios neįgalų vaiką, stiprybės augimo, didesnės šeimos narių sanglaudos ir t.t. Anot S. Ustilaitės (2011), susidūrimas su vieno iš šeimos narių negalia padeda tos šeimos nariams įgyti kokybiškai naujų charakterio bruožų, naujų kompetencijų, verčiančių ieškoti naujų būdų save įprasinti, ryžto išverti ir gyventi toliau, pakeičia vertybių skalę. Šių šeimų tikėjimas savo jėgomis, dažnai ir Dievu padeda aplinkiniams į negalią pažvelgti iš kitos perspektyvos. Matydami teigiamą tėvų pavyzdį, įgalieji vaikai taip pat turi galimybę panašiai elgtis ir savo gyvenime. Tokiose šeimose vaikai mokosi tolerancijos ir pagarbos. Anot R. Butkevičienės (2008), šeimos pokyčiai, susitaikant su šeimos nario negalia, pasireiškia:

- susivienijimu ir pasitikėjimu;
- dalijimusi mintimis ir jausmais;
- šeimos narių lankstumu;
- padėties sunormalizavimu;
- susidariusių problemų performulavimu tarp šeimos narių;
- bendrais problemų sprendimo būdais;
- naujų informacinių išteklių paieška;
- prasminga sąveika: humoru, juoku, sąžiningumu ir atvirumu šeimoje.

W. Xin ir J. Jennifer (2012) nustatė, kad vaiko su negalia atsiradimas šeimoje – tai lūžis, kurį kiekviena šeima savo viduje išgyvena individualiai. Nepaisant skirtingų šeimų išgyvenimų, mokslinėje literatūroje pateikti duomenys liudija, kad gimus neįgaliam vaikui arba dėl traumos atsiradus vaiko negaliai šeimoje išskyla specifinių problemų bei sunkumų (Dilek ir kt. 2013).

Lietuvoje atlikti tyrimai, nukreipti į šeimų, auginančių neįgalius vaikus, poreikius ir problemas, rodo, kad minėtos šeimos vis dar susiduria su daugialypėmis problemomis, kurios esamomis sąlygomis yra vangiai gvildenamos ir neužtikrina visaverčio šeimos, turinčios neįgalų vaiką, funkcionavimo (Gerulaitis, 2006; Ruškus ir kt., 2004).

Vaiko neįgalumas – slogus ir giliai sukrečiantis socialinis aspektas, kuris visam laikui

pakeičia visos šeimos gyvenimą. Vaiko neįgalumas vienaip ar kitaip daro įtaką kiekvienam šeimos nariui. J. Ruškaus ir G. Mažeikio (2007) teigimu, asmeniniai gyvenimo lūžiai per kiekvieną šeimos narį persiduoda visai jo šeimai, nes asmuo - šeimos narys, nuo kurio būsenos ir elgsenos priklauso šeimos funkcionalumas. Todėl šeimos reakciją į vaiko negalios atsiradimą priklauso nuo šeimos narių tarpusavio santykių, kiekvieno nario statuso šeimoje, jo patirties, vaiko negalios sunkumo ir kitų aspektų. Sunkių gyvenimo periodu labai svarbu visai šeimai rasti stiprybės ir išlaikyti darną. Darnos ir susitelkimo nebuvimas sukelia destruktiją – visa ko neatitikimą tarpusavyje, nulemiantį žmonių tarpusavio pykčius, užsisklendimą savyje, viešumo vengimą, nuolatinį stresą ar net polinkį į alkoholizmą ir pan.

A. Sharabi ir kt. (2012) išskyrė esmines sąlygas, būtinas siekiant šeimos darnos:

- nepaisant galių, pasiekimų ir gabumų, būti besąlygiškai mylimam, nes kiekvienas žmogus yra unikalus;
- pasitikėti ir dalytis gyvenimu, būti atviram kiekvienam šeimos nariui;
- turėti tėvus kaip autoritetą, taip atskleidžiant ir įtvirtinant savo tapatybę.

Darni šeima atitinka prigimtinius asmens poreikius ir socialumą bei sudaro galimybes juos visiškai išreikšti. Nors neegzistuoja ypatingos formulės, kaip išlaikyti šeimos darnumą auginant neįgalų vaiką, tačiau tokiu atveju svarbiausia yra meilė, bendri pomėgiai, nuolatinės pastangos padėti ir suprasti vienas kitą.

Šeimoje, auginančioje vaiką su negalia, vyksta įvairūs pokyčiai. S. Ustilaitė (2011) analizuodama šeimų su neįgaliais vaikais gyvenimo permainas išskyrė šiuos įtampų laukus, susijusius su negalios atsiradimu šeimoje:

- karjeros galimybių ir vaiko neįgalumo santykis;
- gyvenamosios aplinkos pritaikymas neįgaliam vaikui;
- reikiamos informacijos paieškos ir sklaidos galimybės.

J. Ruškus ir kt. (2002) išskyrė tokius požymius, kurie tinka beveik kiekvienai šeimai, auginančiai neįgalų vaiką:

- stigmatizacija, t.y. tam tikro neigiamos reikšmės ženklo priskyrimas paliečia kiekvieną šeimą, auginančią neįgalų vaiką. Problema yra ta, kad šeimoje stigma yra labai išgyvenama ir, deja, kartais šeima ją gali priimti kaip objektyvią realybę, t.y. šeima susitapatina su žeminančiu požiūriu;
- depresija, kaip psichologine būseną, gali pasižymėti ne tik krizinėje, bet ir palankioje situacijoje esanti šeima, ypač aukšto socialinio statuso; pernelyg didelis profesinis – socialinis angažavimasis potencialiai gali pastiprinti psichologinį šeimos pažeidžiamumą;

- psichologinės paramos poreikis būdingas daugeliui tėvų, tačiau akivaizdu, kad tėvams būtina ne tiek kartais pernelyg siaura psichoterapinė pagalba, kiek poreikis pabūti ir pabendrauti su vienas kitą suprantančiais ir morališkai paremiančiais žmonėmis;
- akivaizdus laisvalaikio poreikis. Dar nėra struktūros, kuri leistų tėvams kartu su vaikais arba be jų prasmingai praleisti laisvalaikį, pasisemti jėgų gyvenimo rutinai pakelti. Trūksta laisvalaikio organizavimo, užimtumo, dienos centrų, socialinės globos, socialinės priežiūros namų teikiamų paslaugų (Neįgaliųjų vaikų situacija ir problemos Lietuvoje, 2006);
- materialinis užtikrintumas. Nors svarbus kone kiekvienam, tačiau nėra šeimos funkcionalumo pagrindas;
- vienas iš didžiausių nerimų yra neužtikrintumas dėl ateities. Stresą sukelia ir tėvų senėjimas: kas užims jų vietą neįgalaus vaiko gyvenime, kas juo rūpinsis (Ruškus, 2002);
- socialinio tinklo siaurumas arba tam tikra socialinė dezintegracija yra būdinga šeimai problema, šeimos artimiau bendrauja tik su tokio pat likimo šeimomis arba giminėmis. D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) išskiria galimus pokyčius šiose srityse:
 - gyvenamosios vietos pakeitimas (pvz., šeima sugalvoja persikelti gyventi arčiau tos vietos, kur dirba būtini terapeutai);
 - keičiamas namų darbų tvarkaraštis (pvz., namų ruošos darbai gali būti atliekami ne taip sparčiai, nes trūksta laiko);
 - tėvų karjeros tikslų pasikeitimas (pvz., tėvai gali atsisakyti pareigų paaukštinimo, kad galėtų daugiau laiko praleisti su savo vaiku) (Ruškus ir kt. 2002).

Dažnai gimus neįgaliam vaikui ar dėl vėlesnės vaiko traumos, nulemiančios jo neįgalumą, šeimos nariai atsiriboja nuo išorinio pasaulio dėl socialinės aplinkos atstūmimo. Šeimos izoliavimąsi nuo socialinės aplinkos J. Ruškus ir kt. (2004) įvardija, kaip socialinės saviizoliacijos bei psichologinio atsiribojimo fenomeną. Jis pasireiškia tuo, kad keičiasi šeimos narių vaidmenys ne tik šeimos viduje, bet ir išorėje: tėvai, dažniausiai motinos, dėl vaiko priežiūros nebegali tęsti darbinės karjeros, studijų, visuomeninės veiklos, o padidėjusios emocinės ir fizinės sąnaudos bei atsiradę finansiniai suvaržymai apriboja šeimos socialinius ryšius, jų dalyvavimą bendruomenės gyvenime.

Kaip teigia J. Ruškus (2002), žmogaus gyvenimo prasmę nulemia darbinė veikla, profesinis apsisprendimas, tarpasmeniniai santykiai, kooperacija, draugystė ir šeimyninė situacija. Šeimų, kuriose auga vaikas su negalia, nariai patiria nemažai neigiamų emocijų. Tėvai, norėdami išvengti neigiamų išgyvenimų, emocijų traumų, susijusių su aplinkinių žmonių reakcijomis, stengiasi socialiai atsiriboti patys bei izoliuoti vaiką su negalia nuo

socialinės aplinkos, taip užimdami gynybinę poziciją. Anot M. Wells ir R. Jones (2000), dažnai tėvai gėdijasi savo vaiko sveikatos sutrikimų, elgesio, todėl rečiau su juo išeina į viešumą, atriboja save nuo draugų, giminių ir pažįstamų.

Apibendrinant būtina pažymėti, kad socialiniai pokyčiai šeimoje, susidūrus su vaiko negalia, neišvengiami. Jie vienaip ar kitaip paliečia šeimos narius. Dažnai atsiribojama nuo išorinio pasaulio dėl atstumiančio socialinės aplinkos požiūrio. Vaiko negalia pakeičia šeimos narių vaidmenis ne tik šeimos viduje, bet ir išorėje. Kuomet vaiką su negalia auginanti šeima nesulaukia reikiamos ir tinkamos pagalbos, šeimos socialinė izoliacija tik didėja. Tuomet didėja ir socialinis atstumas tarp visuomenės narių ir šeimos. Šeimos pokyčiams dėl vaiko negalios didžiausią įtaką daro aplinkos ir tėvų asmeniniai įsitikinimai. Kai kurios šeimos susiklosčiusias gyvenimo aplinkybes dramatiškai suvokia, t.y. jiems situacija atrodo nekontroliuojama, kitos konstruktyviai sprendžia atsiradusias problemas. Šeimos, kuriose sunkiai kontroliuojamos susidariusios aplinkybės, užsisklendžia, jose pritrūksta pastangų ir tolerancijos kitiems šeimos nariams, atsiranda psichologinių ir fizinių problemų. Tos šeimos, kurios susikoncentruoja į esamos problemos sprendimą ir į stresą reaguoja kaip į iššūkį, mobilizuojasi ir lengviau įveikia socialinius pokyčius šeimoje.

2.3. Tėvų išgyvenimai dėl vaiko negalios

Anot R. Jusienės ir L. Bagdonaitės (2004), R. Vaičekauskaitės (2005) neįgalus vaiko gimimas visuomet skausmingas, sunkus ir sukrečiantis įvykis, kuris visam laikui paveikia šeimos gyvenimą ir yra prilyginamas dideles permainas gyvenime sukeliančioms netekties krizėms. Neįgalus vaiko gimimas tapatinamas su žlugusiu idealaus vaiko vaizdiniu (t.y. savotiška mirtimi), tėvai išgyvena gedėjimo ir praradimo jausmus (Ruškus, 2002; Jusienė, 1999).

Atliktų tyrimų duomenys rodo, kad neįgalų vaiką auginanti šeima susiduria su netikėtomis ir ilgalaikėmis specifinėmis problemomis: materialinėmis, socialinės paramos trūkumu, tėvų priklausomybe nuo vaiko, padidėjusiu tėvų pažeidžiamumu ir pan. (Ruškus, 2002).

J. S. Nachshen ir kt. (2003) tyrime analizavo tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patiriamą streso lygį įvairiose gyvenimo srityse. Gauti rezultatai rodo, kad tėvai susiduria su stresu šiose srityse: diagnozės sužinojimas, paaiškinimas kitiems asmenims, asmeniniai poreikiai, emocinis/socialinis palaikymas, finansiniai sunkumai, neįgalus vaiko seksualinis vystymasis, kiti šeimoje esantys vaikai, sutuoktinio poreikiai, sveikatos priežiūros specialistai, integracija,

švietimas, negalios priežastis, savęs realizavimas darbinėje veikloje, svetimi žmonės, artimieji ir t.t.

Lietuvos neįgalių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybės tyrimai parodė, kad šių vaikų ir jų šeimų narių gyvenimo kokybė visais aspektais (ekonominiu, socialiniu ir kt.) yra blogesnė už negalią neturinčių vaikų ir jų šeimų (Gradeckienė, 2002; Mockevičienė ir kt., 2005). Nuo to, kaip yra suprantama šeima ir kaip plėtojama šeimos politika, paprastai priklauso socialinis, ekonominis bei, galima būtų sakyti, emocinis užtikrintumas. Dėl šios priežasties ypatingai svarbu tinkamai ir atsakingai plėtoti pačią šeimos politiką.

Tėvų išgyvenimai dėl vaiko negalios yra ganėtinai individualūs ir priklauso nuo daugybės rodiklių: kultūrinės aplinkos, patyrimų, kitų šeimos narių požiūrio, šeimos vertybių, vaiko neįgalumo ypatumų bei kitų veiksnių. D. P. Hallahan ir J. M. Kauffman (2013) akcentuoja, jog skirtingi šeimos nariai, priklausomai nuo amžiaus, gyvenamosios vietos ir vaidmens šeimoje, skirtingai išgyvena šeimos nario ar artimojo neįgalumą. Tuo tarpu tėvų požiūris į jų neįgalų vaiką priklauso nuo jų amžiaus, emocinės brandos, santuokinių ryšių tvirtumo, socialinio palaikymo, santykių su kitais šeimos vaikais, draugais, religinių vertybių, kultūrinių ir ugdymo veiksnių, socialinio statuso, vaiko negalios tipo, ryškumo bei kitų rodiklių.

Remiantis T. Vervoort ir kt. (2011), tėvų išgyvenimams dėl vaiko negalios būdingos tokios fazės: 1) šokas, stresas, neigimas, netikėjimas; 2) kaltė, pyktis ir atstūmimas; 3) suvokimo atidėliojimas; 4) depresija ir beviltiškumas; 5) priėmimas.

Neįgalių vaikų tėvai paprastai negali susitaikyti su vaiko vystymosi sutrikimu. V. Karvelio (2001) psichologiniai tyrimai parodė, kad neįgalų vaiką auginantys tėvai labiausiai būna sutrikę, jaučiasi pažeminti ir gėdijasi, nervinasi, blaškosi, ieško „magiškų“ priemonių situacijai pagerinti. Jie vengia kontakto su visuomenės nariais, stengiasi nuslėpti tikrąją šeimos padėtį, išsako nepagrįstas pretenzijas savo šeimos nariams, kaltina ne tik save, bet ir gydytojus, savo protėvius, pašalinius žmones.

R. Butkevičienė (2008) neįgalių vaikų tėvus skirsto į pesimistus ir optimistus. Pesimistai vaiko neįgalumą išgyvena kaip Dievo siųstą naštą. Tokie tėvai mano, jog nėra prasmės grumtis su likimu, nes negalima jo pakeisti. Jie įsitikinę, kad jų vaiko problemos rūpi tik jų šeimai. Tuo tarpu optimistai savo šeimos gyvenimą vaiko negalios kontekste įvardija kaip vertingą tuo, jog kiekviena diena suteikia jiems įdomios ir naujos patirties. Tokie tėvai yra laimingi, nes sutinka vis naujų žmonių, galinčių ir norinčių jiems padėti.

Pasak R. Vaičekauskaitės (2006), tėvų santykiuose su neįgaliu vaiku dominuoja stiprus emocinis ryšys. Tėvai, ypatingai mamos, išgyvena tvirtus emocinius saitus su savo neįgaliu vaiku. Tokiu atveju atsiranda mamos siekis suteikti savo vaikui ypatingą meilę, globą ir

šilumą. Tačiau dažnai šitaip užgožiamos vaiko savarankiškumo ugdymo galimybės (Kupriyanova, Karaush, 2013). R. Vaičekauskaitė (2006) tvirtina, jog vaiko auklėjimo ir brandos procese tėvo vaidmuo yra išskirtinis bei unikalus. Tėvo ryšiai su neįgaliu vaiku yra impulsyvesni, netgi destabilizuojantys vaiką protiškai ir emociškai, o motinos santykis su vaiku ramesnis, direktyvus ir didaktinis. Destabilizuojantis ryšys su neįgaliu vaiku skatina jo pasitikėjimą savimi, ugdo vaiko adaptacinius gebėjimus prisitaikant prie neprognozuojamų įvykių ar aplinkybių. R. Vaičekauskaitė (2006) atskleidė neįgalius vaikus auginantiems tėvams kylančius klausimus dėl patiriamų išgyvenimų:

- tėvai išgyvena dėl sklandaus auklėjimo;
- tėvai išgyvena dėl to, jog jie turi taikyti kitoniškus auklėjimo principus savo vaikams;
- tėvams sudėtinga suprasti neįgalaus vaiko auklėjimo galimybes, kadangi dominuojančiu vaiko bruožu laiko neįgalumą;
- tėvai išgyvena, nes jiems sunku sukurti tokį auklėjimo procesą, kuris būtų orientuotas į vaiko savarankiškumo stiprinimą;
- tėvų auklėjamasis ryšys su vaiku grįstas ambivalentiškais emociniais patyrimais. Tuomet siekiama balansuoti tarp paklusnumo reikalavimo iš vaiko, reiklumo ir gailestingumo.

Apibendrinant galima teigti, kad tėvų išgyvenimai dėl vaiko negalios yra labai individualūs ir skirtingi. Būdingos tokios neįgalumo išgyvenimo fazės, kaip šokas, stresas, kaltė, pyktis, depresija ir beviltiškumas. Neįgalių vaikų tėvai paprastai negali susitaikyti su vaiko vystymosi sutrikimu, jie nenori kontakto su visuomenės nariais, stengiasi nuslėpti tikrąją šeimos padėtį, kaltina ne tik save, bet ir gydytojus ar pašalinius žmones. Tėvai išgyvena, nes jiems sunku sukurti tokį auklėjimo procesą, kuris būtų orientuotas stiprinti vaiko savarankiškumą. Tuomet siekiama balansuoti tarp paklusnumo reikalavimo iš vaiko, reiklumo ir gailestingumo. Tuo tarpu „sveikas“ tėvų požiūris į vaiką su negalia turi apčiuopiamos naudos visiems šeimos nariams. Todėl tėvų pastangos integruoti vaiką su negalia šeimoje formuoja teigiamą požiūrį į negalią tiek pačios šeimos narių, tiek visuomenės tarpe.

2.4. Vaikų išgyvenimai susidūrus su brolio ar sesers negalia

Brolio ar sesers neįgalumas daro įtaką kitų šeimos vaikų socialiniam statusui, todėl neįgalaus vaiko broliai ir seserys kasdieninėse situacijose išgyvena įvairius sunkumus. D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2013) tyrimas atskleidė, kad šeimoje atsiradus neįgaliam broliui ar seseriai kiti vaikai patiria tokius pačius išgyvenimus (nusivylimą, baimę, kaltę, pyktį ir t.t.),

kaip ir tėvai. Mokslininkai akcentavo, kad broliams ir seserims tam tikra prasme kartais dar sunkiau įveikti prieštarigus jausmus negu jų tėvams, nes jie:

- yra nesubrendę, todėl gali nesugebėti atpažinti savo neigiamų jausmų iš reikiamos perspektyvos;
- neturi pažįstamų, kuriems galėtų išsakyti savo pojūčius;
- išgyvena, nes nedrįsta paklausti tėvų apie tai, kas jiems rūpi, ar jie irgi „apsikrės“ ta liga, kuria „serga“ brolis ar sesuo;
- jaučiasi kalti dėl brolio ar sesers negalios;
- galvoja, kad jiems reikės rūpintis broliu ar seserimi, kai tėvai mirs.

C. Chaij ir kt., (2014); D. P. Hallahan, J. M. Kauffman, (2013) skiria tokius neįgalaus vaiko brolių ir seserų patiriamus išgyvenimus: kaltės jausmas, gėdos jausmas, perdėtas susitapatinimas ir nežinia, netekties ar izoliacijos jausmas.

Vaikų su negalia broliai ir seserys linkę išgyventi kaltę. Jų manymu, būtent jie yra kalti dėl brolio ar sesers neįgalumo. Dėl šios priežasties broliai ir seserys gali jaustis ne tik kalti, bet ir nepilnaverčiai. Šie vaikai save kaltina, kad nepakankamai rūpinasi, globoja ir myli neįgalų brolių ar seserį. J. Pivorienė (2003) pastebėjo, jog daugumoje šeimų negalios neturintys vaikai dėl įvairiausių priežasčių jaučiasi kalti dėl brolio ar sesers negalios, dėl to ieško dingsčių atsiriboti nuo brolio ar sesers, išgyvena daug ambivalentiškų jausmų. Jiems atrodo, kad neįgalumą turintis brolis ar sesuo neįprastai elgiasi, žaloja save ar kitus žmones, turta vien dėl to, jog jam nepatinka negalios neturintys artimieji. BroLIAI ir seserys mano, kad yra kalti ir kažką daro ne taip (Sibs, 2010). BroLIAI ir seserys pradeda jausti išgyvenimus, kad jiems linksma, smagu; jaučiasi nejaukiai, kad ne jie yra negalios situacijoje (Gradeckienė, 2002).

Vaikas, neturintis sveikatos sutrikimų, gali jausti gėdą dėl savo brolio ar sesers, turinčio negalią, elgesio, išvaizdos ar padėties. Kaip pastebi D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2013), paaugliams svarbu, kad bendraamžiai jų nelaikytų kitokiais. Dažnai paauglys, turintis neįgalų brolių ar seserį, yra išskiriamas iš bendraamžių, klasės draugų tarpo, nes jis laikomas „kitokiu“ nei visi kiti. J. Ruškus (1999), atlikęs tyrimą, nustatė neįgalų brolių ar seserį turinčio vaiko išgyvenamas dilemas:

- draugų, nepažįstamų, kitų sutiktų žmonių požiūris į neįgalų brolių ar seserį: atstums jie mane (ir mano brolių ar seserį) ar priims;
- tarpusavio santykių stiprumas su neįgaliu broliu ar seserimi: kiek jis dar mane „laiko“ namuose, kiek noriai išeinu su juo į viešumą.

Negalios neturintys šeimos vaikai dažnai jaučia gėdą dėl savo neįgalaus brolio ar sesers dėl neigiamo visuomenės požiūrio. Dažniausiai negalią turinčių vaikų broliams ir seserims tenka sunkiai išgyventi bei valdyti jausmus, kai netinkamą jų brolių ar seserų elgesį mato

bičiuliai. Tokiose situacijose visi broliai ir seserys susiduria su didžiuliais emociniais sunkumais. Tai verčia juos būti nuošaliose vietose (Sibs, 2010).

Perdėtas susitapatinimas ir nežinia. Perdėtas susitapatinimas ir nežinia pasireiškia tuo, kad brolis ir sesuo išgyvena, jog perims brolio ar sesers neįgalumą. Anot J. Pivorienės (2003), nesant pakankamos informacijos apie brolio ar sesers neįgalumą, nežinia negalios neturintiems vaikams sukelia išgyvenimus: vaikai prisiima atsakomybę už esamą situaciją; nežino, kaip kalbėti su bičiuliais apie negalią; išgyvena dėl neįgalaus brolio ar sesers ateities; nežino, kaip reaguoti ir priimti savo jausmus apie neįgalų, kaip bendrauti su neįgalioju. Išgyvenimai atsiranda dėl nežinios, kai neįgaliųjų broliai ir seserys jaučiasi nepakankamai pasiruošę suteikti teisingą informaciją, kuomet jos klausia draugai ar visuomenė. Įprastai brolių ir seserų pasakymai būna tokie patys, kaip ir tėvų atsakymai, o tėvų atsakymai ne visada yra nuoširdūs. Todėl vaikams tai kelia išgyvenimus.

Netekties ar izoliacijos jausmas. Negalios neturinčiam broliui ar seseriai gali trūkti žmogaus, su kuriuo galėtų pasikalbėti, pažaisti. Vaikai gali pasijusti ignoruojami, nes jo neįgalus brolis ar sesuo iš tėvų sulaukia daug dėmesio. Pasak R. Raudeliūnaitės ir Ž. Rympo (2012), vaiko jausmai broliui ar seseriai su negalia gali būti labai skirtingi. Tai priklauso nuo vaiko amžiaus ir šeimos pastangų. Pastebėta, kad vaikų su negalia šeimynose tėvai labiau rūpinasi neįgalium, o ne kitais vaikais. Pastariesiems atrodo, jog vaikai, neturintys sveikatos sutrikimų, pajėgūs patys savimi pasirūpinti. Be to, jiems liepia atlikti visus namų ruošos darbus. Toks neapgalvotas tėvų elgesys gali turėti negatyvios įtakos brolių ir seserų bei neįgalaus vaiko tarpusavio santykiams. Negalios neturintys šeimos vaikai gali pavydėti neįgaliajam tėvų meilės, dėmesio, atsiribojimo nuo buities darbų, šeimoje esančių pareigų. Pavydas gali pasireikšti neapykanta savo neįgaliam broliui ar seseriai, noru jam kerštauti, sukelti psichologinį ar fizinį skausmą (Raudeliūnaitė, Rympo, 2012).

A. B Aksoy ir G. B. Yildirim (2008) atlikę tyrimą nustatė, kad sunkią negalią turinčių neįgaliųjų broliai ir seserys linkę į išgyvenimus, pasireiškiančius depresija, agresyvumu, socialinės integracijos sunkumais. Įgalieji vaikai jaučia didžiulę atsakomybę už šeimos buitį, už neįgalų brolių ar seserį bei tėvų emociją, dvasinę būklę. Tokie vaikai dėl šeimos išgyvenimų sunkiau atranda savo kūrybinį potencialą, verčiami per greitai suaugti, išgyvena dėl ribotų neįgalaus brolio ar sesers galimybių.

Apibendrinant galima teigti, jog neįgalaus vaiko broliai ir seserys patiria tokias pačias emocijas, kaip ir tėvai: nusivylimą, baimę, kaltę, pyktį ir t.t. Broliams/seserims kartais dar sunkiau įveikti išgyvenimus negu jų tėvams dėl jų emocinės brandos ir socialinio palaikymo trūkumo. Tačiau matydami teigiamą tėvų pavyzdį, negalios neturintys vaikai taip pat turi galimybę panašiai elgtis su neįgalium broliu ar seserimi. Teigiamas tėvų elgesys moko vaikus

tolerancijos ir pagarbos. Tačiau neįgalumas dažnai sukrečia negalios neturinčius šeimos vaikus ir daro neigiamą įtaką. Todėl šeimos reakciją į vaiko negalios atsiradimą priklauso nuo šeimos narių tarpusavio santykių, kiekvieno nario statuso šeimoje, jo patirties, vaiko negalios sunkumo ir kitų aspektų. Tokiu atveju svarbiausia yra meilė, bendri pomėgiai, nuolatinės pastangos padėti ir suprasti vienas kitą.

2.5. Socialinio tinklo reikšmė šeimai, auginančiai vaiką su negalia

Šiandienos visuomenėje nebūti „įtinklintam“ reiškia neegzistuoti. Todėl ypatingai jaunesnių žmonių kasdieninėje darbotvarkėje atsiranda laiko aptarti veiklą socialiniuose tinkluose, o ypač virtualiuose. Anot L. Gvaldaitės ir B. Švedaitės (2005, p. 127), mokslo kalboje „tinklo“ terminas vartojamas įvairiausiose srityse — nuo ekonomikos iki elektronikos — ar tai būtų rinkos terminas, ar techninis aparatas, kažkokia specifinė realybė, ar specialus organizavimo būdas. Autorės pažymi, kad socialinių mokslų srityje prie „tinklo“ paprastai pridedamas būdvardis „socialinis“.

„Socialinis tinklas – tai socialinė struktūra, sudaryta iš individų (organizacijų), vadinamų „mazgų“, kurie yra sujungti vienu ar keliais priklausomybės ryšiais, tokiais kaip draugystė, kilnumas, visuomeniniai interesai, finansiniai mainai, neapykanta, seksualiniai ryšiai, bendri įsitikinimai, žinios, prestižas“ (Passmore, p. 1). Pateiktas apibrėžimas atskleidžia, kad į socialinius tinklus mes patenkame vos gimę. Pirmasis socialinis tinklas, su kuriuo susiduria žmogus, daugeliu atvejų yra šeima. Ir tik atskirais atvejais galima išskirti ne su šeima susijusius tinklus (pvz., institucinė globa).

Socialinis tinklas susideda iš asmenų ar organizacijų, vadinamųjų „taškų“, kurie yra glaudžiai susiję vienu ar keliais tarpusavio ryšiais, tokiais kaip draugystė, giminystė, tikėjimas (religija), išsilavinimas, pomėgiai, socialinė padėtis. Socialinis tinklas vienija tam tikrą bendrų interesų turinčią narių grupę, kuri bendrauja tarpusavyje. Socialinio tinklo subjektai – šeimos nariai, giminaičiai, draugai, kaimynai - tenkina svarbiausius neįgalių asmenų socialinius, psichologinius ir fiziologinius poreikius. Neformalaus socialinio tinklo atstovai vadinami paramos teikėjais, iš jų tikimasi sulaukti visokeriopos pagalbos, emocinės paramos, palaikymo, informacijos, dėmesio kritiniais gyvenimo atvejais (Filipavičiūtė ir kt. 2007).

Anot D. Antinienės ir kt. (2004), socialinis tinklas – tai žmonių ir grupių socialinių santykių ar ryšių (jų pobūdžio) struktūra. Svarbiausias priklausomybės ryšys šeimoje yra kraujo ryšys, iš kurio kyla meilė, rūpestis ir kt. Pažvelgus giliau matyti, kad šis tinklų persipynimas yra apraizgęs visą visuomenę. Kiekvienas asmuo socialiniais tinklais visuomenėje susijęs su kitais nariais ir atlieka tam tikrą vaidmenį (Filipavičiūtė ir kt. 2007).

Tačiau kai kurie vis dar patiria socialinę atskirtį, taip sudarydami grupes, turinčias sėkmingos integracijos problemų. Pastarajame dešimtmetyje atlikti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, tyrimai atskleidė problemas, kurios tebėra sunkiai sprendžiamos ir sudaro sąlygas minėtoms šeimoms patekti į tam tikrą socialinės atskirties rizikos grupę (Butkevičienė, ir kt. 2006).

Socialiniai ryšiai tinkle gali būti labai įvairūs. Kiekvienas asmuo turi tik jam būdingą, individualų socialinį tinklą. Socialinio tinklo fenomenas yra daugelio socialinių ir elgsenos, psichologijos, sociologijos, pedagogikos ir kitų mokslų esminis interesas. Taip yra todėl, kad žmogaus psichosocialinė raida ir socialinis tinklas yra neatskiriama susiję. Socialinio tinklo subjektai - tėvai, broliai, seserys, draugai, giminaičiai, kaimynai, bendramoksliai ir socialiniai darbuotojai (Antinienė ir kt. 2004). Socialinis tinklas, aktyvus ir nuolatinis dalyvavimas jame šeimai, auginančiai vaiką su negalia, sudaro prielaidą jaustis reikalinga, mylima, laiminga ir pilnaverte. Tačiau dažnai susidūrimas su negalia šeimoje tiek artimiesiems, tiek patiems neįgaliesiems tampa pretekstu atsiskirti nuo aktyvaus dalyvavimo socialinėje erdvėje.

Mokslininkai pabrėžia neformalaus socialinio tinklo reikšmę šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus (Hallahan, Kauffman, 2013). R. Butkevičienės (2008) nuomone, tėvams, auginantiems vaiką su negalia, ypač svarbiomis tampa šeimos galimybės palaikyti ryšius su tomis socialinio tinklo grupėmis, kurios dalyvauja šeimai atliekant savo pareigas ir funkcijas. Svarbu turėti giminių ir draugų, kurie skatintų šeimą pilnavertiškai dalyvauti visuomeniniame gyvenime. Artimos aplinkos žmonių teikiama emocinė ir fizinė pagalba šeimai, auginančiai vaiką su negalia, atlieka svarbų vaidmenį formuojant šeimos suvokimą, bendrumo jausmą ir pagarbą. Socialiniame tinkle šeimos nesijaučia atsiribojusios ir turi galimybę spręsti savo išgyvenimus. Geranoriški santykiai tarp šeimos, kurioje auga negalią turintis vaikas, ir palankios socialinės aplinkos skatina pačios šeimos atvirumą pokyčiams, drąsą saviraiškai, pasiryžimą dalintis mintimis ir patirtimi. Santykių palaikymas su draugais, giminėmis, taip pat bendros šventės turi teigiamos įtakos plečiant socialinius tinklus ir mažinant šeimos izoliaciją (Antinienė ir kt. 2004, Filipavičiūtė ir kt. 2007; Gerulaitis, Dėlkutė, 2008; Ruškus ir kt., 2002). Tokių socialinių santykių palaikymą su aplinkiniais puoselėja įvairios su neįgaliais asmenimis dirbančios organizacijos, kaip antai: „Arkos“ bendruomenė, kurioje proto negalią turintys žmonės ir negalios neturintys asmenys gyvena kartu; „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenė, kuri buria vaikus, paauglius ir suaugusius, turinčius sunkią ar lengvą proto negalią, jų šeimų narius ir draugus bei kitas organizacijas.

K. Dilec ir kt. (2003) pažymi, kad šeima, patyrusi stresą ar krizę dėl vaiko negalios, tikisi pagalbos ir iš naujo bando kurti socialinius ryšius. Todėl socialinio tinklo atstovai gali patenkinti šį poreikį ir suteikti palaikymą ar pagalbą.

B. Kreiviniene (2007) išskiria socialinio tinklo narių elgsenos būdus, skirtus paremti ar sustiprinti šeimą, auginančią vaiką su negalia. Šie elgsenos būdai pasireiškia:

- meilės ir asmeniškumo rodymu, pagarba, išsamiais pasikalbėjimais, rūpesčiu, pasidalijimu paslaptimis ir pan.;
- saugios aplinkos kūrimu, asmens pasitikėjimu savimi ir aplinka;
- įvertinimu ir palaikymu, kuris kuriamas klausymu, atliepian, neteisiant, kad asmuo pats galėtų įvertinti gyvenimo situaciją ir pamatyti save kontekste, numatyti susitaikymo strategijas.

Pasak A. Solish ir kt. (2010), viena iš svarbiausių socialinio tinklo plėtotės krypčių – siekti asmens ištraukimo į visuomenės gyvenimą, įgalinti asmenį atskleisti savo stiprybes ir suspenduoti silpnybes.

Kita socialinio dalyvavimo plėtos kryptis – pastangos kurti socialinį tinklą, siekiant didesnės kooperacijos tarp asmens vidinės ir išorinės aplinkos. Sėkmingam neįgaliojo integravimuisi nepakanka siauro interesų įgyvendinimo. Siekiant sėkmingos neįgalaus asmens ar neįgalų asmenį prižiūrinčios šeimos integracijos į visuomenę, privalu skatinti tarpasmenines, tarpdalykines ir tarpinstitucines sąsajas. Į integracijos procesą svarbu įtraukti neįgalųjį bei jį supančius žmones, specialistus, partnerius, bendruomenės narius. Siekiant integracijos reikia aktyvinti visą individo aplinką, nes jis yra jos dalis. Nuo aplinkinių bei visos visuomenės reakcijos į neįgalų vaiką ir jo šeimą priklauso pačios šeimos požiūris į save bei susidariusių sunkumų įveikimas (Filipavičiūtė ir kt. 2007).

Apibendrinant galima teigti, jog socialinio tinklo reikšmė šeimoms, kurios augina vaiką su negalia, yra itin svarbi. Dalyvavimas socialiniame tinkle pirmiausia priklauso nuo pačių tėvų ir kitų šeimos narių požiūrio. Neįgalaus vaiko broliai ir seserys taip pat patiria stiprius išgyvenimus, kai šeimoje atsiranda negalią turintis vaikas, todėl jiems kartais dar sunkiau būna įveikti prieštarigus jausmus nei jų tėvams. Todėl šeimos požiūrį į negalią formuoja tiek tėvų asmeninės savybės ir sugebėjimas spręsti problemas, tiek išorinės aplinkos tolerantiškumas ir geranoriškumas.

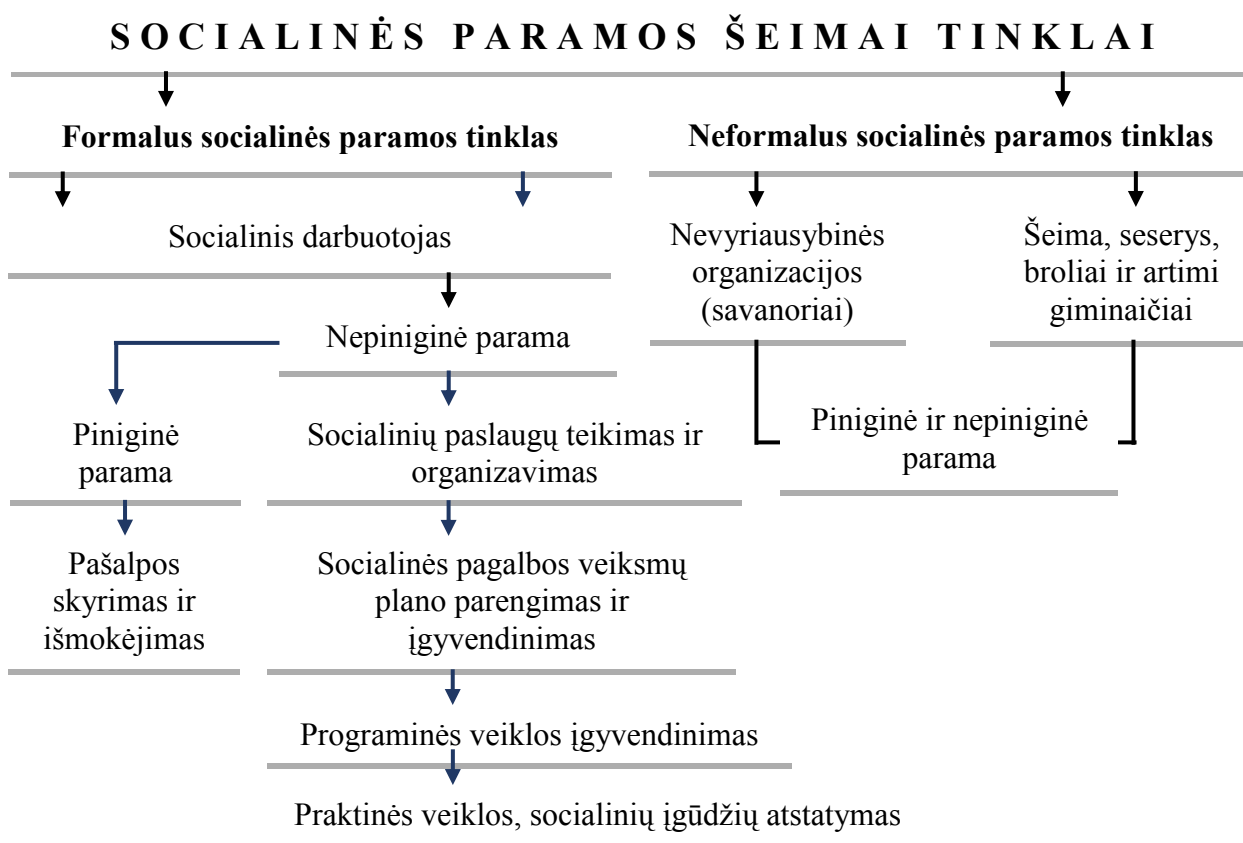
2.6. Socialinė parama šeimoms, auginančioms vaikus su negalia

Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, gali būti suteikiama formali ir neformali parama (Gvaldaitė, Švedaitė, 2005), kurią sudaro socialinės, ekonominės ir organizacinės priemonės bei įvairūs paramos teikimo būdai. Ši parama gali būti derinama tarpusavyje, pasitelkiant materialinius, socialinius ir žmogiškuosius išteklius. R. Filipavičiūtė ir kt. (2007) nurodo, kad socialinė parama šeimai gali būti formali ir neformali:

- neformalų socialinės paramos tinklą sudaro šeimos nariai, giminės, draugai, kaimynai, bendradarbiai. Jie tenkina svarbiausius šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinius, psichologinius ir fiziologinius poreikius. Neformalaus socialinio tinklo atstovai vadinami paramos teikėjais. Iš jų šeimos sulaukia emocinės paramos, palaikymo, informacijos, dėmesio ir kitokios visokeriopos paramos kritiniais gyvenimo atvejais. Neformalus socialinės paramos tinklas yra gana patvarus tiek ryšių, tiek santykių intensyvumu. Šiame tinkle nesavanaudiškumas ir dosnumas, draugystė ir meilė atsiskleidžia labiausiai;
- formalų tinklą sudaro socialinės institucijos, darbovietės, įmonės, įstaigos. Formalaus tinklo ryšiai yra organizuojami, žmonės sieja bendras tikslas, kuriamos organizacijos.

R. Butkevičienė (2001), nagrinėjusi šeimų, auginančių neįgalius vaikus, problemas pažymi, kad negeroves, destabilizuojančias šeimos gyvenimą, būtina neutralizuoti, o šeimai iškilusius iššūkius įveikti pasitelkus socialinės paramos tinklus. Anot mokslininkės, socialinė parama yra emocinė parama, o emocijos apibūdinamos kaip žmogaus tiesioginis, šališkas aplinkos reiškinių ir situacijų reikšmių išgyvenimas. Galima daryti prielaidą, jog šeima, gaudama paramą, lengviau išgyvena patiriamas neigiamas situacijas dėl vaiko negalios. Taigi galima susieti socialinio darbuotojo sugebėjimą bendrauti su neįgalium vaiku ir jo šeima, leidžiant suprasti, kad šeimos, auginančios vaiką su negalia, problema rūpi iš tikrųjų, kad svarbiausia yra šeimos gerovė. Ši gerovė išreiškiama pripažįstant neįgalaus vaiko jausmus, atidžiai išklausant, ką jis nori pasakyti, įsijaučiant į šeimos probleminę situaciją ir išgyvenimus. Todėl socialinės paramos teikimo procese socialinis darbuotojas turi būti empatiškas ir, stiprindamas socialinių ryšių tinklą, teikti reikiamą socialinę paramą.

R. Vaičekauskaitė analizuodama socialinės paramos koncepcijas nurodo, kad veiksmingos socialinės paramos suteikimas yra vienas iš esminių veiksnių, padedančių krizinėse situacijose. Todėl didelę reikšmę turi socialinės paramos šeimai tinklai (žr. 5 pav.), kuriuose parama teikiama įvairiais būdais ir formomis, t. y. nuo formalių išteklių iki neformalios paramos (Rimkus, 2010)



5 pav. Socialinės paramos modelis šeimoms, auginančioms vaikus su negalia

Šaltinis: sudaryta pagal R. Vaičekauskaitė ir V. Rimkus 2010

Vienos šeimos yra atviresnės dalyvavimui formaliuose ir neformaliuose tinkluose, kitos uždaresnės, todėl nuo to priklauso ir pasirinkimo motyvai, kuriuos lemia šeimos narių charakteristika: aktyvumas, patirtis ir entuziazmas. J. Bernier (1990) nustatė, kad atvira šeima pati ieško ir lengviau įsileidžia į savo vidų paramą, kuri gali padėti adaptuotis prie vaiko negalios. Uždara šeima neturi pažįstamų, kuriems galėtų išsakyti savo pojūčius, ir nesinaudoja socialinių tinklų teikiama parama. Dažnai stresas tokioms šeimoms suponuoja dar didesnes kliūtis socialiniams ryšiams palaikyti (Bernier, 1990). Todėl šioje situacijoje formalios ir neformalios paramos tinklai atlieka labai svarbų vaidmenį.

Socialinės paramos teikėjais gali būti valstybinės ir nevalstybinės organizacijos. Socialinė parama taip pat gali būti teikiama pasitelkiant socialinius tinklus, t. y. konkrečius asmenis arba organizacijas. Socialinę paramą sudaro socialinės paramos veiksmų plano parengimas, jo įgyvendinimas, socialinių įgūdžių atstatymas, tačiau esminiu socialinės paramos komponentu laikytinos socialinės paslaugos, pašalpos bei išmokos (Gvaldaitė, 2010).

Socialine parama šeimai, auginančiai vaiką su negalia, siekiama užtikrinti būtiniausias gyvenimo sąlygas, kurios dėl objektyvių, nuo jų nepriklausančių priežasčių yra

nepakankamos (Dromantienė, Česnaitė, 2011). LR Socialinių paslaugų įstatyme (Žin., 2006, Nr. 17–589) nurodyta, kad socialinė parama įstatymų nustatyta tvarka turi būti suteikta. Ji gali būti valstybinė (LR Vyriausybė, Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, apskričių viršininkai, savivaldybės, Socialinių paslaugų priežiūros departamentas) ir nevalstybinė (nevyriausybinių organizacijų, šeima ir kiti artimi žmonės). Valstybė yra įsipareigojusi rūpintis kiekvienu žmogumi, kuris dėl objektyvių priežasčių pats nesugeba to padaryti (Guogis, 2012). Tuo tarpu nevalstybinių socialinės paramos sektorių sudaro privačios ir viešosios įmonės bei NVO (LR Socialinių paslaugų įstatymas, Teisės aktų registras, 2014, Nr. 2014–10465).

NVO vykdo svarbias ir reikalingas funkcijas teikiant socialinę paramą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką: paremia labdara; steigia savitarpio pagalbos grupes; gina šeimų interesus; organizuoja laisvalaikį; teikia informaciją ir konsultacijas aktualiais klausimais; sudaro prielaidas gilinti žinias; organizuoja mokymus ir seminarus (Kavaliauskaitė, 2011). NVO sudaro galimybes šeimoms su neįgaliais vaikais dalyvauti dienos užimtumo ir mokymo centruose, pagerinti savo socialinius bei profesinius įgūdžius, gauti specialias mokymo paslaugas. Teikdamos socialines paslaugas jos nekuria priešpriešos situacijų valstybei, bet maksimaliai bendradarbiauja su valstybės institucijomis gerindamos socialinių paslaugų kokybę ir pagalbos teikimo aplinką. Tai rodo, jog socialinė parama šeimai yra daugialypė (Gižienė ir kt., 2011), ji svarbi šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenime:

- gerėja šeimų gerovė;
- užtikrinama pilietinės visuomenės plėtra;
- bendruomenių kūrimasis;
- visuomeninių stereotipų laužymas;
- vertybių (atjauta, gėris, kilnumas, supratimas ir pan.) puoselėjimas;
- remiami smulkieji projektai;
- skatinamos socialinio aktyvumo, asmeninės iniciatyvos;
- ugdomas palankus požiūris į labdaringą, savanorišką veiklą.

Norint laiduoti socialinės paramos veiksmingumą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, būtina darni valstybinio ir nevalstybinio sektoriaus veikla (Wright, Reeskens, 2013). Socialinės paramos šeimai priemonės yra numatytos Socialinės paramos koncepcijoje (Žin., 1994, Nr. 36). Šis dokumentas remiasi atsakomybės pasidalijimu tarp šeimos (asmens), visuomenės ir bendruomenės. Koncepcijoje išskiriami trys paramos teikimo būdai: „socialinės paslaugos ir socialinė globa; pašalpos ir piniginės išmokos; šalpa daiktais“ (Socialinės paramos koncepcija, Žin., 1994, Nr. 36).

Socialinės paramos šeimai pagrindiniu komponentu laikytinos teikiamos socialinės paslaugos, išmokos bei pašalpos, siekiant užtikrinti kuo darnesnę šeimos gyvenimą visuomenėje (Navaitis, 2007). Valstybės parama šeimai, auginančiai vaiką su negalia, – tai išmokų, kompensacijų ir socialinių paslaugų visuma, kuria norima stiprinti šeimos socialinę instituciją ir sudaryti galimybes savomis jėgomis įveikti kuo daugiau atsirandančių keblumų (Socialinis pranešimas, 2014).

LR Socialinių paslaugų įstatyme (Teisės aktų registras, 2014, Nr. 2014–10465) nurodyta, kad socialinės paramos sistema turi spręsti šeimos sunkumus įvairiais gyvenimo atvejais:

- sudaryti sąlygas asmeniui (šeimai) ugdyti ar stiprinti gebėjimus;
- galimybes savarankiškai spręsti savo socialines problemas;
- palaikyti socialinius ryšius su visuomene;
- padėti įveikti socialinę atskirtį.

Šiame įstatyme akcentuojama, jog socialinės paslaugos teikiamos šeimoms, siekiant užkirsti kelią dėl vaiko su negalia kylančioms socialinėms problemoms, taip pat visuomenės socialiniam saugumui užtikrinti. Šios paslaugos padeda įgyvendinti šeimos, auginančios vaiką su negalia, funkcijas, sustiprina jas ir užtikrina pilnavertį šeimos gyvenimą.

Vadinasi, formalios ir neformalios socialinės paramos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, bendras tikslas – kompleksinė parama, kuri turi padėti užmegzti socialinius ryšius, padedančius ne tik integruotis į bendruomenę, bet prisidedančius prie asmenybės ir brandžios šeimos formavimo, taip pat yra pagalbos šaltinis šeimai, atsidūrus sunkioje situacijoje. Socialinė parama šeimai didina tėvų, auginančių neįgalius vaikus, gebėjimus, sudaro palankias ugdymo sąlygas, padeda kurti priemones, palengvinančias naujos atsakomybės bei įgūdžių įgijimą. Valstybės institucijos šiuo metu nespėja patenkinti nuolat didėjančių socialinės paramos šeimai poreikių, todėl nevyriausybinės organizacijos tampa vis reikšmingesnės efektyvinant socialinę paramą šeimai. Remiantis šiomis aplinkybėmis siūloma tobulinti formalių ir neformalių socialinio darbo tarnybų bendradarbiavimo mechanizmus, siekiant užtikrinti kuo darnesnę šeimos gyvenimą visuomenėje.

3. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, SOCIALINIO GYVENIMO TYRIMAS

3.1. Tyrimo metodologija ir metodai

Tyrimo tikslas – ištirti šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinio gyvenimo aspektus.

Tyrimo uždaviniai:

- 1) išanalizuoti natūralios sistemos pokyčius gimus neigaliam vaikui;
- 2) išanalizuoti formalios ir visuomeninės sistemų vaidmenį šeimai, auginančiai vaiką su negalia.

Metodologinės tyrimo nuostatos

Kaip nurodoma (Gvaldaitė ir Švedaitė, 2005) mokslinėje literatūroje, analizuojančioje socialinio tinklo metodologiją, išskiriamos keturios pagrindinės kryptys:

1. Terapinės krypties darbas taikomas kolektyviniame lygmenyje. Tinklas čia laikomas „gydomąja“ arba „gydančiąja“ realybe klinikinėje prasme.
2. Organizacinės krypties darbas, kur tinklas yra kaip institucinis objektas (jam priskiriamos tarnybos, paramos centrai, teikiamos paslaugos) arba „natūralus“ objektas (prasmingi ryšiai, asociacijos, grupės).
3. Bendruomeninės krypties darbas, paremtas „Bendruomenės pagalbos“ (angl. – „community care“) praktika, kurios esmė yra tokia: individas naudojasi bendruomenės ištekliais, ypač vertinant „trečiojo sektoriaus“ (nevyriausybinių organizacijų) vaidmenį socialiniame pagalbos procese klientui.
4. Santykių įvertinimo kryptis arba tinklo intervencijos modelis, kuriuo remiantis siekiama nustatyti pasikeitimą tarp pirminio ir antrinio tinklo, ypač vertinant natūralius žmogaus santykius, kurie yra svarbūs jo gyvenime arba gali tokie tapti.

Kiekviena iš aukščiau paminėtų krypčių skiriasi viena nuo kitos konkrečiais indikatoriais: teoriniu modeliu, veiksmo pobūdžiu, darbo strategija, socialinio darbuotojo vaidmeniu.

Vadovaujantis sistemų teorija, žmonių poreikiai ir problemos analizuojamos atsižvelgiant į didesnes sistemas, dažnai keliančias prieštarigus reikalavimus. Visi asmenys priklauso keletui sistemų, kurios sudaro kiekvieno individo aplinkos dalį (Johnson, 2001).

Socialinė aplinka apima sąlygas, aplinkybes ir sąveikas tarp asmenų ir aplinkos. Jai priklauso visi individai, grupės, organizacijos ir institucijos, su kuriomis susiduria žmogus.

Formuojant tyrimo dizainą orientuojamasi į sistemų teorijos prieigą, derinant ją su santykių įvertinimo modeliu, aprašytu L. Gvaldaitės ir L. Švedaitės (2005). Autorės, vadovaudamosios užsienio tyrinėtojų darbais, išskiria tik du tinklo tipus: pirminį ir antrinį, kurie apjungia aukščiau ir žemiau pateikiamas tris sistemas.

Vertinant iš sistemų teorijos perspektyvos, kuri, anot Pinkaus ir Minahan (pagal Payne, 2005, p. 141), yra tinkama socialinio darbo analizei, skiriamos trys sistemos, kurios gali padėti žmonėms:

- 1) neformalios arba natūralios sistemos (šeima, draugai, bendradarbiai, kaimynai);
- 2) formalios sistemos (bendruomenės grupės);
- 3) visuomeninės sistemos (socialinio aprūpinimo, sveikatos apsaugos, švietimo organizacijos, kt.)

Duomenų rinkimo ir analizės metodai

Mokslinės literatūros analizė sudarė prielaidas identifikuoti kritinius šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinio gyvenimo aspektus. Jų pagrindu parengtas tyrimo instrumentas – pusiau struktūruotas interviu klausimynas.

Duomenų rinkimo metodas – interviu – tyrėjo pokalbis su tiriamuoju, siekiant surinkti tyrimui reikalingos informacijos. Šiuo metu visuotinai pripažįstama, kad interviu yra pagrindinis duomenų rinkimo metodas, nepriklausomai nuo pasirinktos tyrimo strategijos. Teigiama, kad apie 90 proc. kokybinių tyrimo duomenų gaunama naudojant interviu (Bitinas, ir kt. 2008).

Interviu apima informantų klausinėjimą ir įdėmų klausymąsi. Interviu, kaip kokybinių duomenų rinkimo metodo, taikymas grindžiamas prielaida, kad prasminga žinoti informantų požiūrius, vertinimus ir nuomones. Siekiama suvokti informantų patirtį, išsiaiškinti jų poziciją tiriamu klausimu, kurią jie išsako savais žodžiais. Kiekvienas žmogus vartoja tam tikrus terminus gyvenimo įvykiams aprašyti, savo požiūriui atskleisti. Būtina kokybinio tyrimo sąlyga – savos terminologijos ir išankstinių schemų neprimetimas, rėmimasis informantų vartojamais terminais.

Interviu tipologija tebėra vienas prieštaringiausiai vertinamų metodologijos klausimų. Vos ne kiekviename kokybinių tyrimų metodologijos vadovėlyje interviu tipai grupuojami skirtingai, sinonimiškai vartojami tie patys terminai. Skiriami formalizuotieji/

neformalizuotieji, struktūruotieji/nestruktūruotieji (struktūrizuoti/nestruktūrizuoti), standartizuotieji/nestandardizuotieji ir t.t. interviu. Kaip teigia B. Bitinas ir kt. (2008), vertinant formalios sandaros požiūriu, interviu gali būti įvairūs, pradedant visiškai neformaliais (nestruktūruotais, nestandardizuotais, kai tyrėjas klausimus sugalvoja interviu metu ir spontaniškai klausinėja) ir baigiant labai formaliais (struktūruotais, standartizuotais, kai tyrėjas užduoda tik tuos klausimus, kuriuos yra numatęs iš anksto).

Šiame darbe taikytas pusiau struktūruotas interviu, kuriame iš anksto numatyti klausimai (žr. 1 priedą) bei jų pateikimo seka. Tyrimo metu galima užduoti papildomus klausimus, kurie nebuvo įtraukti į pirminį planą. A. Telešienė (2008) išskiria tris atvejus (situacijas), kuomet tyrėjas gali užduoti papildomus klausimus:

- kai interviu metu pastebi, jog numatytieji klausimai nepadengia visų tyrimui svarbių temų aptarimui;
- siekiant surinkti daugiau ar gilesnės informacijos tuomet, kai tiriamasis neišsamiai atsako į pateiktuosius klausimus;
- kai pastebi, jog tiriamajam nepatogu (jis nenori) atsakinėti į pateiktą klausimą. Tuomet tyrėjas stengiasi tą pačią informaciją gauti paklausdamas kitaip ar trumpam nukreipdamas tiriamojo dėmesį į kitus, mažiau jautrius klausimus ir sugrįždamas prie jautraus klausimo kita formuluote.

Duomenų analizės metodas – kokybinė turinio analizė (angl. *content*). Kokybinė turinio analizė yra metodas, kuriuo gilinamasi į objektą ir kontekstą domintis panašumais bei skirtumais tarp kategorijų ar kodų. Tai taip pat yra metodas, susijęs su skelbiamąja ar latentine teksto prasme. Skelbiamasis turinys yra tai, ką tekstas sako, dažniausiai pristatomas kategorijomis, o temos yra latentinio turinio raiška, t. y. apie ką tekstas kalba. B. Bitinas ir kt. (2008) išskiria penkis kokybinės turinio analizės ypatumus:

- tyrimo tikslas – nustatyti esminius tiriamo reiškinių požymius;
- pirminiai duomenys – įvairaus pavidalo tekstai;
- tyrimo išvadų reikšmingumas – atskleidžiami nauji aspektai, iliustruojantys tiriamą reiškinį, patvirtinami kituose tyrimuose atskleisti to paties reiškinių ypatumai;
- rezultatų pagrindimas – remiamasi tiriamo teksto turiniu, iš jo išskirtomis kategorijomis ir subkategorijomis;
- metodologinis pagrindas – pažinimo objekto strategija.

Kokybinė turinio analizė palengvina konteksto prasmės tekste suvokimą per išskylančias temas, o kodavimo procedūrų (kategorijų/subkategorijų) kartojimas produkuoja atskiras

temas. Kokybinėje turinio analizėje konceptai išskyla iš atsakymų į tiriamųjų interpretacijas ir vertinimus.

Realybę galima suvokti įvairiais būdais. Supratimas priklauso nuo subjektyvios interpretacijos. Kokybinis tyrimas, kuris remiasi duomenimis iš naratyvų ir stebėjimų, reikalauja supratimo bei bendradarbiavimo tarp tyrėjo ir tiriamųjų, nes tekstai, besiremiantys interviu ir stebėjimais, yra abipusiai, kontekstiniai ir grįsti vertybėmis. Keliama prielaida, jog tekstas visuomet įvairiaprasmis ir pateikiamuose rezultatuose visuomet yra tam tikra tyrėjo subjektyvaus interpretavimo dalis. Tai yra esminė problema, kai diskutuojama apie rezultatų kokybinėje turinio analizėje patikimumą.

Tyrimo organizavimas, etika ir imtis

Tyrimo etika - tai apibrėžtos moralinės ribos, padedančios išlaikyti pusiausvyrą tarp tyrėjo noro gauti objektyvią informaciją ir informanto saugos (Kardelis, 2002). Tyrime remiamasi N. Mack ir kt. (2005) išskirtais pagrindiniais etikos principais:

- *Tyrimo pristatymas.* Tyrimo dalyviams buvo išsamiai pristatytas atliekamas tyrimas, tyrimo tikslai, uždaviniai. Gautas tiriamųjų žodinis sutikimas, kad jie tyrime dalyvauja savanoriškai ir gauti duomenys bus panaudojami siekiant atskleisti šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinio gyvenimo aspektus.
- *Konfidencialumas ir anonimiškumas.* Konfidencialumas užtikrinamas niekur nenurodant konkrečių aplinkybių, galinčių atskleisti tyrimo dalyvių tapatybes. Anonimiškumas užtikrinamas informantų vardus ir pavardes koduojant: 5 -ių tyrimo dalyvių vardai ir pavardės užkoduotos kodais: A; B; C; D; E.
- *Tyrimo mikroklimatas.* Tyrimo dalyviams buvo nedaromas psichologinis spaudimas, neįžeidinėjami, neverčiami kalbėti interviu metu apie tuos dalykus, apie kuriuos nenori kalbėti informantai. Interviu buvo organizuojamas tyrimo dalyviams patogioje erdvėje bei jiems patogiu laiku.
- *Tyrimo procesas.* Informantai turi galimybę sužinoti gautus tyrimo rezultatus. Visi interviu buvo protokoluojami.
- *Dokumentacija.* Visi surinkti duomenys laikomi saugiai, pašaliniais asmenims neprieinamoje vietoje.

Tyrimo organizavimas. Tyrimo laikas buvo padalintas į 3 etapus:

I - amė etape 2013-10-01/2014-08-01 buvo renkama literatūra bei rašoma teorinė darbo dalis apie šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinio gyvenimo aspektus: socialinio gyvenimo pokyčius šeimoje gimus neįgaliam vaikui.

II - amė etape nuo 2014-08-01/2014-11-30 buvo parengtas klausimynas (žr. priedą nr. 1). Šeimoms, auginančioms vaiką su negalia.

III - amė etape nuo 2014-11-30/2015-04-01 buvo atliktas tyrimas (apklausti 5 informantai), Individualūs interviu vykdavo neoficialioje aplinkoje, iš anksto numatytoje vietoje ir numatytu laiku, atsižvelgiant į tiriamųjų pageidavimus. Vidutinė individualaus interviu trukmė – iki 40 min. Atlikta tyrimo duomenų analizė, baigtas rašyti baigiamasis darbas.

Tyrimo imtis – penkios motinos, auginančios negalią turinčius vaikus iki 18 metų (žr. 1 lentelę). Tyrimo imtis netikimybinė, tikslinė, patogioji. Kaip nurodo V. Morkevičius ir kt. (2008), netikimybinės atrankos būdai nenumato atsitiktinumo principo laikymosi, t.y. čia tiriamos visumos narių ar elementų patekimo į imtį tikimybė nėra vienoda.

Tikslinė atranka – tai tokia atranka, kuomet į atrankinę visumą tyrėjas atranka elementus priklausomai nuo tyrimo tikslų. Todėl dėsninga, kad siekiant tyrimo tikslų buvo interviuojamos motinos, auginančios bent vieną sunkią negalią turintį vaiką.

Patogioji atranka numato, jog tyrimui parenkami pirmi pasitaikę ar lengviausiai pasiekiami individai, t.y. šiuo atveju interviuotos tos moterys, kurios sutiko atskleisti savo patirtį (žr. 1 lentelę).

Atsižvelgiant į temos jautrumą, buvo kalbama su visomis sutikusiomis. Taip pat vadovautasi duomenų/informacijos prisotinimo principu, kuris numato, kad jei apklausus paskutinį tyrimo dalyvį šis nesuteikia papildomos informacijos, kuri buvo išsakyta kitų tiriamųjų, naujų informantų paiešką galima nutraukti.

1 lentelė. Informantų ir negalią turinčių vaikų socio-demografiniai duomenys

Imties dydis	5
Amžiaus vidurkis	37,2
Lytis	Moteris (100 proc.)
Gyvenamoji vieta	Priemiestis (1), miestas (4)
Šeimyninė padėtis	Ištejęs (100 proc.)
Vaikų skaičius	Du (3), trys (1), keturi (1)
Išsilavinimas	Aukštasis (4), vidurinis (1)
Darbinė padėtis	Dirbanti (3), nedirba (2)
Neįgalaus vaiko amžiaus vidurkis	14
Neįgalaus vaiko lytis	Berņiukas (4), mergaitė (1)
Kelintas vaikas šeimoje	Pirmas (3), trečias (2)
Negalios lygis	Vidutinė (2), sunki (3)
Negalios tipas	Proto negalia (5), dauno sindromas (1), autizmas (3), intelekto sutrikimas (1)
Ugdymo įstaiga	Lanko (5)
Neįgaliųjų organizacijos narys	Bent vienos (5), dviejų (2)

3.2. Tyrimo duomenų analizė

3.2.1. Santykių šeimoje ir artimiausioje aplinkoje pokyčių analizė

Vadovaujantis sistemų teorija, šeima - neformali sistema, kuri yra arčiausiai individo ir kurioje individas veikia kaip posistemė. Šią socialinę sistemą sudaro asmenys, jungiami emocinių ryšių ir tam tikros nuolatinės sąveikos (Pivorienė, 2002). Išoriniai įvykiai ar vidiniai pokyčiai gali sutrikdyti šeimos funkcionavimą ir sukelti krizę (pvz., vaiko su negalia gimimas ar negalios išryškėjimas bėgant laikui).

Sistemų teorija teigia, kad „individas ir šeima sudaro balansą/pusiausvyrą“, kurią norint išlaikyti „būtina derinti ir tenkinti visų šeimos narių poreikius“ (Johnson, 2001). Šeimos, kaip sistemos, pusiausvyra gali būti suardyta: *„Kol neįgalus sūnus buvo mažas, visada šeima turėjo viltį, kad problemos išsprendės ir sūnus bent bus lengvos negalios formos, bet vėliau sūnaus negalia tapo rimtu trukdžiu pasikviesti svečius į namus, paauglystėje atsiradus agresijos priepuoliams šeimos nariai turėjo mokytis kitokio elgesio su neįgaliuoju, suprasti jo poreikius ir sugebėti jį nuraminti, prisitaikyti prie jo.“ (D).*

Leliūgienės (2003) nuomone, vaiko negalios atveju pirmiausia patys tėvai turi būti pratinami prie naujo - neįgalaus vaiko tėvų - vaidmens. Pažymėtina, kad dėl vaiko negalios susiformuoja tam tikras tėvų elgesys. Susilaukę neįgalaus vaiko, tėvai nedelsdami turi imtis priemonių padėti vaikui, koreguoti savo darbo, įprasto gyvenimo ritmą (Ruškus, 2002). Koreguojasi išsilavinimo, karjeros siekimo planai:

„Studijas, nors ir atsidėjusi, aš baigiau, o mano vyras baigė neatsidėjęs, bet abu dirbame ne pagal specialybes, nes man reikėjo darbo valandas derinti su vaiko auginimu, o vyras dirba dėl didesnio užmokesčio.“ (A)

„Aš karjeros nepadariau, nors baigiau mokslus, bet dirbti negalėjau, o vyras tai dirba pagal specialybę.“ (B)

Susiduriama su informacijos „kaip gyventi“ ir kaip „elgtis su neįgaliu vaiku“ problemomis: *„Atsirado nauji poreikiai, kurie buvo susieti su vaiko negalia, reikėjo išmokti kitaip gyventi“ <...> „ieškodama informacijos apie šią negalią, susidūriau su daugeliu specialistų“ <...> „trūko pagalbos, informacijos auginant sūnų“ (A)*

„Pradėjome ieškoti specialistų, kad suteiktų kuo daugiau informacijos apie negalią, kad padėtų ugdyti ir gydyti.“ (B)

„Pradėjau ieškoti informacijos apie negalią, pagalbos iš įvairių institucijų...“ (C)

„Atsirado informacijos ieškojimas apie negalią.“ (D)

Tarpasmeniniame lygmenyje šeimos nariai turi palaikyti vieni kitus, išverti ir aplinkinių žmonių požiūrį į juos ir jų vaiką (Gradeckienė, 2002). Gimus neįgaliam vaikui keičiasi įprastas šeimos gyvenimo modelis: „*Visada susidurdavome su problema, kai norėdavome dalyvauti sesių ir brolio renginiuose ir šventėse, bet neįgalus sūnus dėl savo negalios specifikos niekur negalėjo dalyvauti. Buvo išardyta šeimos visuma*“ (E).

Suyra įprastinio gyvenimo ritmas „...*bemiegės naktys, poilsio visiškai neliko*“ (D), tvarka, visa tai lemia šeimos narių tarpusavio santykius, jų kaitą: „*Nebegalėjome dirbti, nes vaiko negalia sunki, praradome laisvalaikius, pašliję santykiai šeimoje, su draugais, tapome priklausomi tarpusavyje su vyru* (B).“

Minėtus aspektus galime stebėti ir analizuodami atlikto tyrimo rezultatus (žr. 2-4 lenteles).

2 lentelė. Pokyčių šeimoje, gimus neįgaliam vaikui, subjektyvus vertinimas

Kategorija	Subkategorija	Pagrindimas
Pokyčiai šeimoje	Santykiai su vyru	<p>„Vyrui buvo šokas, kaltino mane, kad aš kalta, jog gimė neįgalus“ <..> „buvo laikotarpis, kai galvojome apie skyrybas“ (A)</p> <p>[Gimus vaikui. Aut. pastaba] „Padažnėjo konfliktų, bet džiaugiuosi, kad neišsiskyrėme..“ (B) „... dėl pinigų trūkumo prasidėjo konfliktas su vyru, pastebėjau, kad vyras užsibūna ilgiau darbe, nes turbūt darbe ramiau nei namuose...“ (B)</p> <p>„... vyras niekada nieko nesakė...“ <...> „Vyras mane suprasdavo, padėdavo, mes tapome artimesni.“ (C)</p> <p>„Vaiko negalia tikrai nepablogino mūsų su vyru santykių. Tikriausiai pasidarėme dar stipresni, nes neturėdavome, kas mums padeda, tai turėdavome viską daryti patys.“ (D)</p> <p>„Mūsų su vyrų idealios darnos nėra, būna, kad pykstamės, dažniausiai dėl vaiko ugdymo...“ (A) <...> „...buvo laikotarpis, kai galvojome apie skyrybas, jis norėjo kito vaiko, o aš bijojau, kad galime susilaukti panašaus ir kad bus sunku du vaikus auginti, bet neišsiskyrėme, nes vis tik nutariau susilaukti antro vaiko“ (A)</p>
	Materialiniai sunkumai	<p>„Atsirado materialinių sunkumų...“ (A)</p> <p>„dėl sunkios negalios nebegalėjau dirbti, automatiškai sumažėjo šeimos biudžetas“ (B)</p> <p>„Sumažėjo finansai, vyras turėjo dirbti per kelis darbus...“ <...> „Materialinė gerovė mūsų labai nukentėjo, nes daugumą lėšų skyrėme vaiko gydymui, ugdymui. Samdėme logopedę, važiavome į kitas šalis konsultuotis.“ (C)</p> <p>„Sumažėjo pajamos, o išlaidos padidėjo: ant vaistų, pampersų ir t.t.“ (D)</p> <p>„Dėl neįgalaus sūnaus sunkios integracijos aš kurį laiką pradėjau dirbti nepilną darbo dieną, taip sumažėjo finansai.“ (D)</p>

	Laisvalaikio praradimas	<p><i>„pomėgius,, (A)</i> <i>„...neturiu savaitgalių, man visos dienos vienodos, tiek švenčių, tiek savaitgaliai, tiek darbo dienos, pas mus jos visos darbo dienos ir sunkios“ (B)</i> <i>„Negalėdavom kartu su vyru išeiti...“ <...> „O kartu išeiti irgi buvo labai sudėtinga, nes vaikas, pamatęs svetimą aplinką, nepažįstamus žmones, pradėdavo šaukti... <...> Apie išėjimą ir pabuvimą kartu negalėjome net galvoti.“ (E)</i></p>
	Socialinio tinklo pokyčiai	<p><i>„Su draugais nebėra tokių vakarinių pasisėdėjimų prie kavos, su laiku draugų vis mažėjo, bet atsirado naujų draugų, panašaus likimo.“ (A)</i> <i>„Draugai liko tik patys artimiausi, nes nebegalėjome, taip dažnai lankytis pas juos.“ (D)</i></p>

Vaiko su negalia gimimas yra įvardijamas kaip gyvenimo įvykis, pakeitęs šeimos ligtolinį gyvenimą. Tyrimo dalyvės kalbėjo: *„Gyvenimas tarsi įgavo savotišką ritmą, išmokome visi gyventi kitaip, savaip, kas būdinga tik mūsų šeimai. Ir tie gražūs vakarai, kai mes abu su vyru apsikabinę savo vaikus – dažniausiai aš dukrą, o vyras savo „kiešą“ [vardas ištrintas. Aut pastaba] - ilgai kalbėdavomės apie vaikus, savo vaikystę, draugus, svajones, mokslus ar apie kelionę su vaikais prie jūros.“ (C); „Mes turime vienas kitą, o tai didžiausia atrama.“ (A)*

Vyro ir žmonos santykiai yra kertinis šeimos stabilumo garantas. Kaip matyti iš tyrimo duomenų, vienais atvejais vyras atsiribojo nuo vaiko ir motinos, kitais atvejais aktyviai įsitraukia į neįgalaus vaiko priežiūrą ir pareigomis pasiskirsto tolygiai su žmona. Kaip pastebi R. Butkevičienė (2001), šeimos kultūra ir ideologija turi didelę reikšmę šeimos lankstumui, ypač tėvų vaidmens šeimoje sampratai. Griežtas tradicinis požiūris į motiną, atsakingą už vaiko ir namų priežiūrą, o tėvą šeimos maitintoją, vaiko negalios atveju gali sukelti vaidmenų konfliktą.

Tie atvejai, kai neformali pagalba tapatinama tik su motinomis, analogiškai parodo, jog vyrai į vaikų auginimo procesą nėra įtraukiami. Čia jie užima neutralią poziciją. Iš to galima daryti prielaidą, jog motinos visą atsakomybę prisiima pačios, taip motinystę suprasdamos kaip auką, kai savęs nuslopinimas tampa norma. Tokia motinų pozicija pagrindžia patriarchalinių santykių egzistavimą, kai, nepaisant vaiko, kaip vyro ir moters sąjungos rezultato, visa motinystės našta yra perkeliama tik moteriai, vyrus paliekant nuošalyje. Vienas iš šeimos narių gali atsiriboti visiškai arba tik dalinai: *„Vyras stengėsi padėti, bet, nesulaukęs vaiko reakcijos, praradavo interesą, sakydavo: tu geriau moki, gal pati padaryk <...> ir susirasdavo įdomesnių užsiėmimų, nei pabūti su dukra...“ (B)*

Kitas aspektas, atsiskleidęs šeimos tarpusavio santykiuose, yra toks, kad vaiko su negalia gimimas šeimą dar labiau suartina. Šeimos nariai kartu išgyvena skausmą, įvardindami tai kaip juos užgriuvusią nelaimę:

„Išsiverkę ir pykę ant viso pasaulio, sėdėję ir žiūrėję valandų valandas į vieną tašką, mes vėl išgirdome savo vaikų balselius, supratome, kad mes juos beprotiškai mylime, ir visai nesvarbu, kad ir kaip bus sunku, mes tik dar labiau juos mylėsime, nes jie patys geriausi ir gražiausi mūsų vaikai. <...> Dieną vyras grįždavo [iš darbo, aut.pastaba], padėdavo pavalgydinti vaikus, parveždavo produktus.“ (C);

„Atvirumas ir nuoširdumas, darbų neskirstimas, atjautimas – tuos žodžius galiu įvardinti kalbėdama apie mūsų šeimą. Jau vien žodžiai pasakomi „tu pamiegok, aš vaiką panešiosiu“, ir nešioja pusę nakties vyras [vardas ištrintas. Aut. pastaba], nes kitaip jis nenurimsta, dejuoja, verkia.“(D); „

Tai, kas nutiko mūsų šeimoje, mus tik dar labiau suartino, mes supratome, kad svarbiausia šalia turėti žmogų į kurio petį gali atsiremti visada. Susitaikymas su negalės situacija ir bendras atsakomybės dalijimasis, mokymasis gyventi toliau, gyventi visiems drauge, o ne egzistuoti buvo didysis mūsų egzaminas ir nusiteikimas ateičiai.“(E)

E. Miller ir kt. (2012) teigia, kad vaiko su negalia priežiūra yra emocinis, finansinis ir asmenybės pokyčių iššūkis, su kuriuo ypatingai susiduria motinos. Kiekvieną iš paminėtų iššūkių randame atlikto tyrimo rezultatuose:

- *emocinis: „Ryte jausdavausi kalta prieš kaimynus, kad naktį verkia vaikas ir negali jo nuraminti, baimė atsirado, nežinojome, ką daryti, kad vaikas neverktų, specialistai juk naktimis nedirba, o greitoji nebevažiuodavo, nes nieko nerasdavo, dėl ko verkia. Palikome su savo bėdomis vieni.“ (A); „Viena pasilikus verkdavau, slėpiausi nuo vyro, artimųjų, draugų, kad nematyčiau, jog man neramu. Bet vyras, matyt, išgyveno tą patį, tik dar nerimaudavo ir dėl mano sveikatos, mano psichologinės būsenos.“(B); „Kartais pasidaro pikta, juk tu esi tik žmogus, kartais naktimis jis, būdavo, rėkia, verkia, dejuoja ir tu nei sekundei negali užmigti.“ (D)*
- *finansinis: „...sumažintos slaugos išmokos tokios negalios žmonėms turbūt parodo valstybės požiūrį į šeimas, auginančias visiškai negalios, specialiuju poreikiu vaikus. Viskas brangsta, tik žmogiškumas ir sąžinė pinga.“ (D); „O kalbant apie finansus, tai jeigu mes su vyru dar nedirbtume, jokiais būdais negalėtume išgyventi ir dar vežioti vaikus, pirkti jiems specialų maistą, vitaminus, vaistus, sauskelnes, nes kompensuojamųjų juk nepakanka – jų geriausiu atveju skiriama vienerios per dieną.“ (C); „Aš nuo ryto iki vakaro namuose su abiem vaikais, apie kokį nors darbą ir uždarbį negali būti nei kalbos.“ (B).*

- asmenybinis: „Ir kartais pagalvoju, kad gal aš visai kitas žmogus būčiau. Aš nesakau, kad gal būčiau koks labai blogas ar geras žmogus, bet aš galbūt visai kitaip matyčiau pasaulį, galbūt nepastabėčiau kai kurių žmonių, kurie šalia mūsų yra. O mano sūnus [vardas ištrintas. Aut. pastaba], atimdamas kažkokią laisvę, pasiimdamas galbūt dalį gyvenimo, mano gyvenimo dalį sau atidavė visą savo gyvenimą man.“ (B); „Pirmiausiai susidūriau su studijomis, jas turėjau atsidėti...“(A)

Jautri tema yra laisvalaikio praradimas, siaurinti ir šeimų, auginančių vaiką su negalia, socialinį tinklą: „Laisvalaikis nuolat derinamas su kitais šeimos nariais, kultūriniuose renginiuose dalyvaujama, kai tretieji šeimos nariai (jaunesnysis brolis, sesės, močiutė) būna su neįgalioju arba vienas iš tėvų. Dažnai dienos režimas būna suskirstytas minučių tikslumu...“ (E); „Laisvalaikio mes visiškai neturime, jei ne su neįgalium vaiku būname. Dabar mes jau šiek tiek galime leisti sau kažką daryti, tai knygą paskaityti, ar į koncertą nueiti.“ (D); „ Išvykos į kaimą pas mano mamą, kur yra nuosavas kiemas ir vaikas gali vaikščioti po lauką.“ (D); „Žiūrime televizorių, važiuojame į gamtą, į „Vilties“ organizuojamas ekskursijas, renginius.“ (C); „Užsidarėme“ nuo draugų, mažai kur galėjome išvažiuoti ar išeiti, nes visur norėdavome abu eiti, o nebūdavo, kur palikti [vaiko. Aut. pastaba].“ (D); „

Buvimas gamtoje, lankymasis pas senelius, buvimas neįgaliųjų stovykloje Giruliuose.“(E)

Atskira tema, reikalaujanti gilesnės analizės – šeimoje, auginančioje negalią turintį vaiką, gyvenantys įgalūs vaikai. Kaip pastebi V. Viliušienė ir J. Vyšniauskytė –Rimkienė (2012), tėvams yra sudėtinga savo dėmesį ir rūpestį paskirstyti tolygiai visiems šeimos vaikams, nes didžioji dalis jo tenka neįgaliajam. Tokiu būdu kiti vaikai ima jaustis nuskriausti, pikti, nes jiems trūksta dėmesio, jei šeimoje abu tėvai, dažniausiai motinos, rūpinasi ir prižiūri neįgalųjį, o įgalių vaikų priežiūra patikima tėvui ar seneliams „Stengiuosi dėmesį rodyti po lygiai, bet neįmanoma, jei viena su dukra būnu namuose, tai kitai „sveikai“ dukrai jau dėmesio nebegaliu rodyti, nes neįgali mergaitė negali būti paliekama viena ir labai pyksta kai dėmesį nukreipi į kitą žmogų. Tai mūsų mažoji daugiau laiko praleidžia su seneliais arba su tėčiu.“ (B).

Šeimoje augantys įgalieji vaikai gaunamą tėvų dėmesį matuoja lygindami save su negalią turinčiaisiais (žr. 3 lentelę). Matydami labai netolygų dėmesio paskirstymą, gali pasijausti ne tokie mylimi, išgyventi menkavertiškumo jausmą.

3 lentelė. Įgalių vaikų padėtis šeimoje

Katego- rija	Sub- kategorija	Pagrindimas
Įgalių vaikų gyvenimas šeimoje	Laiko paskirsty- mas	<p>„Labai sunku vienodai skirstyti laiką, nes dukrytei daug dėmesio reikia skirti namų ruošai, o sūnui daug visakeriopos priežiūros, nes nėra savarankiškas...“ <...> „Dažniausiai vyras skiria dėmesio dukrai, o aš sūnui...“ (A)</p> <p>„Stengiuosi dėmesį rodyti po lygiai, bet neįmanoma, jei viena su dukra būnu namuose, tai kitai, sveikai, dukrai jau dėmesio nebegaliu rodyti, nes neįgali mergaitė negali būti paliekama viena ir labai pyksta, kai dėmesį nukreipi į kitą žmogų. Tai mūsų mažoji daugiau laiko praleidžia su seneliais arba su tėčiu.“ (B)</p> <p>„Vis tik daugiau dėmesio skiriu neįgaliam vaikui, bet ir vyresniesiems stengiuosi padėti, su jais pabendrauti, domiuosi jų mokslais, stengiuosi nueiti į mokyklos veiklas.“ (C)</p> <p>„Visada stengėmės, kad šeimoje dėmesys būtų skirtas abiems vaikams. Vyras savaitgaliais stengdavos išeiti su sveikuoju vaiku į filmą, pažaisiti pulą ar važiuodavo į žvejybą. O aš eidavau tik į susirinkimus, nes vis tik mano dėmesys daugiau nukreiptas į neįgalų sūnų.“ (D)</p>
	Įgalių vaikų jausmai ir elgsena	<p>„Kartais dukra pavydi broliui, kad jam skiriu daugiau dėmesio.“ (A)</p> <p>„Vyresnieji vaikai labai stengdavosi padėti prižiūrėti.“ (C)</p> <p>„Antras sūnus gimė, kai [neįgaliajam. Aut. pastaba] buvo 4 metai, tai jis tik vėliau suprato, kad jo brolis kitoks. O kai suprato, tai labai mylėjo, visada padeda, paliko savarankiškesnis pagal metus.“ (D)</p> <p>Dėl bemiegių naktų kentėjo vyresniųjų seserų mokslai, jos į mokyklą eidavo neišsimiegojusios, kartais pati rašydavau atleidimo lapelį, kad dukros galėtų išsimiegoti dieną.“ (D)</p> <p>„...nuolat klausiu savęs, ar nenuskriaudžiau kitų vaikų, rodydama daugiau dėmesio neįgaliajam. Stengiuosi kuo daugiau kalbėtis su kitais vaikais, pažinti jų draugus, suprasti jų problemas. Įgalios dukros kentėjo dar ir kitaip: sesės dažnai turėjo imtis auklių vaidmens. Mums dirbant, jos neįgalų broliuką prižiūrėdavo, todėl gal jos ir vaikiškos vaikystės neturėjo. Bet merginos niekada nėra pasakiusios, kad mes neprižiūrėsime ar dar kažkaip...“ (E)</p>
	Neįgalaus brolio/sesers gimimo įtaka įgalaus vaiko santykiams su bendraamži ais mokykloje, kieme	<p>„Dukra yra pasakojusi, kad kartais klasiokai iš jos tyčiojasi, kad ji turi „invalidą“ brolių. Ji turi tik vieną draugę, kuri yra ir klasiokė, ir pas mus kartais ateina.“ (A)</p> <p>„...mano vyresnieji labai kentėjo nuo patyčių, užgauliojimų tiek mokykloje, tiek kieme. Jie dažnai pareidavo verkdami.“ (C)</p> <p>„Kad sveikasis vaikas eitų į kiemą, aš pati to nenorėjau, bet jis išeidavo. Tai parėjęs vieną kartą pasakė, kad vaikai kieme jam pasakė, kad jei tavo brolis durnas, tai ir tu esi durnas. Po to jis į kiemą nebeidavo. O žaisti eidavo pas kitus draugus, bet pas save draugų nesikviesdavo. Kai paaugo ir pradėjo lankyti mokyklą, tai pasikviesdavo draugų į namus. Nors aš</p>

		<i>stengdavausi užsidaryti kitame kambaryje su neigaliu sūnumi, kol jie žaidė. Visada stengiausi apsaugoti sveiką vaiką, kad tik iš jo nesityčiotų klasės draugai.“ (D)</i>
--	--	---

Ne mažiau aktuali problema, kad ne tik tėvai, bet ir įgalūs vaikai turi apsiprasti su neigiama aplinkinių reakcija ir replikomis: „*Net ir bažnyčioje sunku būti neatkreipiant dėmesio ir neišgirstant nusistebėjimo, visi atsisuka ir žiūri kaip į kažkokių keistuolių ir piktų replikų, kai pradeda sakyti, ar galite nevaikščioti, išveskite tą vaiką, ar galite tyliau, ko išvis lankotės tokiose vietose, juk matote, kad jam čia blogai.“ (E); „Dažniausiai patyčių esu sulaukusi iš paauglių. Esu ne kartą kalbėjusi su jais, kad kiekvienas gali būti toks, kad gali nutrenkti mašina ir pan. Dažniausiai tai suveikia.“(D); „Kartais žmonės elgiasi labai pikta, išvadina „durniais“, rodo pirštais...“ (C); „Vieni supranta, kiti nesupranta ir tyčiojasi, garsiai replikas pareiškia, kam tokį vaiką tamposi po lauką“ (B); „Mūsų visuomenės didesnė dalis yra negailestinga, jos požiūris į tokias šeimas ir neigalius vaikus yra neigiamas, jie nesupranta tokių šeimų, tyčiojasi, sako, kad už padarytas seniau klaidas Dievas nubaudė ...“ (A)*

Informantų nuomonių analizė atskleidė, kad dėl neįgalaus brolio ar sesers visa šeima jaučia artimiausios aplinkos stigmatizuojantį požiūrį. Atlikto tyrimo duomenys leidžia spręsti apie tai, kad įgalūs vaikai išgyvena labai daug jausmų. Sulaukia patyčių kieme, mokykloje, praranda draugus, pradeda jausti gėdą, nepasitikėti savimi. Visai šeimai labai sunku išeiti drauge, nes visi pamatys neįgalųjį, arba to visai neįmanoma padaryti, nes brolio/sesers nėra kam prižiūrėti: „*Draugų požiūris į neįgalųjį broliui ir sesėms buvo tarsi nerašytas testas, ar jis gali būti draugu, ar tas draugas gali mus suprasti ir mums padėti, tiesiog mano vaikai pradėjo testuoti, su kuo draugauti, o jeigu tokius rasdavo, tai būdavo kviečiami į svečius, žaidžiama kieme esančioje krepšinio aikštelėje, gimtadieniai buvo švenčiami suderinus laiką ir tėvams su neįgalioju išvykus pas senelius. Manau, brolio negalia išmokė kitus būti empatiškais, visiems teko įsijungti į savanorišką veiklą. O su tais, kurie tyčiodavosi ar užgauliodavo, mano vaikai nebendraudavo.“(E)*

Mokslininkai akcentuoja neformalių socialinės paramos sistemų, tokių kaip plačioji šeima, draugai, kaimynai ir religinės grupės, svarbą (Hallahan, Kauffman, 2003). Tokioms šeimoms labai svarbu turėti pakankamą draugų ar giminės ratą, kurie palaikytų šeimą, paskatintų gyventi pilnavertį visuomeninį gyvenimą. Šeimos draugų teikiama emocinė, fizinė pagalba atlieka svarbų šeimos savęs suvokimo, bendrumo jausmo, pagarbos vaidmenį. Šeimos nesijaučia izoliuotos, gali dalytis savo išgyvenimais. Jausmas, kuris leidžia atsiverti kitiems žmonėms, skatina pačios šeimos atvirumą, siekį dalytis patirtimi, optimizuoja

gyvenimą, turi didelės įtakos šeimos narių tarpusavio santykiams. Tai būtų galima įvardinti kaip natūralią pagalbą, atstatant šeimos pusiausvyrą, kuri išsibalansavo negalios atveju.

4 lentelė. Santykių su artimąja aplinka subjektyvus vertinimas

Kategorija	Subkategorija	Pagrindimas
Santykiai su artimąja aplinka	Santykiai su giminėmis ir artimaisiais	<p>„Mano tėvai bandė guosti ir sakė: visada padėsime užauginti, uošviai buvo šokiruoti ir bandė įkalbėti, kad palikčiau ligoninėje...<> Su tėvais tai mes bendraujame gerai, o su uošviais nutraukėme santykius, jie mūsų atsisakė, nes jiems gėda, kad šeimoje yra toks vaikas.“ (A)</p> <p>„Su tolimais giminaičiais tai šiek tiek santykiai beveik nesikeitė, mes pasiskambinam, gal tik rečiau atvažiuojam vieni pas kitus, o su tėvais ar uošviais tai nieko, kokie buvo, tokie ir liko.“ (B)</p> <p>„...su giminaičiais stengėmės palaikyti artimus santykius, kad būtų kur palikti vyresnius vaikus.“ (C)</p> <p>„Su tėveliais tai santykiai tik pagerėjo, jie visada padeda, su tolimesniais giminaičiais tai daugiau bendraujame telefonais.“ (E)</p>
	Santykiai su kaimynais ir kita supančia aplinka	<p>„Su kaimynais taip pat nėra idealių santykių.“ (A)</p> <p>„...prasisidėjo ginčai, konfliktai su kaimynais, kadangi <...> mūsų dukra, užėjus priepuoliui, pradeda šokinėti ir negalime nuraminti apie valandą, tai įsivaizduokite, kaip reikia pasiaiškinti kaimynams, niekas nenori padėti prižiūrėti, kai reikia kažkokius reikalus susitvarkyti, nes dukra yra agresyvi ir nežinai, kada pasireišk agresijos priepuolis“ <...> Su kaimynais [santykiai. Aut. pastaba] tai siaubingi, nes visi iš visų pusių yra nepatenkinti, vis priekaištus reiškia, kaip negali miegoti, pailsėti ir t.t.“ (B)</p> <p>„Prasisidėjo konfliktai su kaimynais, nes sūnus labai žviegdavo, tai jie ateidavo ir liepdavo nuraminti.“ (C)</p> <p>„Su kaimynais ir draugais bendraujama labai santūriai bendrose erdvėse, retai jie kviečiami į svečius, o ir mes labai retai kur lankomės neturėdami kokio nors tikslo tiesiog paprastam pabendravimui.“ (E)</p>
	Santykiai su bendradarbiais	<p>„Su bendradarbiais palaikau tik darbinius santykius, dauguma pyksta, kai pasiimu biuletenį ir važiuojame su sūnumi į sanatoriją. Aišku, kad būna pykčių, juk jiems reikia mane pavaduoti, o supratimo iš jų nesulauksi.“ (A)</p> <p>„...tik, aišku, kartais pyksta, kai ilgesniam laikui pasiimi biuletenį.“ (D)</p>

Vienas iš reikšmingiausių veiksnių, nuo kurio priklauso šeimos funkcionavimas, autoriai įvardina artimus draugus ir šeimą plačiąja prasme, pvz., senelių palaikymą (Miller, ir kt. 2012). Tai patvirtina ir pateikiami interviu metu gauti duomenys: „Kadangi gyvenome po vienu stogu, buvo kažkiek lengviau. Taip, visumoje paėmus tai buvo didžiulė atrama... Atsimenu, kaip vieną vakarą mama pasakė, kad jūs, vaikai, nuvažiuokite pas daktarus,

padarykite tyrimus ir apsiraminkite, svarbu, kad baigtusi ta nežinia. Tada dar buvo močiutė, visą laiką kartu su vaikais gyveno slauganti moteris, na, ir senelis pagelbėjo.“ (C); „Močiutė su seneliu likdavo su vaikais, mes su vyru lėkdavome į darbą.“ (D)

Tačiau atskirais atvejais neįgalaus vaiko seneliai atsiriboja: *„Netikėtai, prasidėjus per ankstyvam gimdymui, vyras buvo išvykęs į ilgalaikę darbo komandiruotę, nors prašiau, bet anyta neatėjo padėti man... Anyta manęs nepriėmė kaip marčios niekada.“ (A); „Prisiprašiau anytą, nors trumpam pasaugoti anūkę, kol ieškosiu darbo. Ji anksčiau buvo dirbusi greitojoje pagalba, medikė, bet nerodė didelio noro prižiūrėti [vardas išbrauktas. Aut. pastaba].“ (B)*

Šeimos, auginančios negalią turintį vaiką, susiduria tiek su pasipriešinimu, tiek ir su palaikymu. Pasipriešinimas yra dvikryptis: pirmasis kyla šeimoje, kuomet siekiama atsiskirti, atsiriboti ir užsidaryti stengiantis įveikti kylančius iššūkius; antrasis – iš visuomenės. Didesnė dalis visuomenės šiandien dar nėra pasirengusi priimti „kitokių“ ir juos auginančių asmenų. Tai patvirtina ir tyrimo metu gauti duomenys: *„Labai retai [lankomės viešoje erdvėje. Aut. pastaba], nes mano dukra puldinėja ant žmonių. Labai nejaukiai jaučiamės, nes visi labai žiūri.“ (B); „Kai buvo mažas tai labai retai [lankydamės viešoje erdvėje. Aut. pastaba], o dabar tai dažnai. Jaučiu įtampą, gėdą.“ (C); „Viešose vietose lankomės retai dėl neadekvataus sūnaus elgesio (rėkia, klaupiasi, daužo sau per veidą, kiša rankas už kelnių) ir dėl aplinkinių reakcijos ir piktų replikų. Dažnai mokėmės lankytis viešose erdvėse, bet tai reikalavė iš visų per daug emocinių bei psichologinių pastangų, kas nedavė jokio rezultato ir pasitenkinimo, tiesiog pavargome kovoti su visuomenės replikom.“ (E)*

Atskirais atvejais reikšmingu pagalbos šaltiniu tampa artimos aplinkos žmonės, pvz., kaimynai, bendradarbiai ir pan., nors išskirtiniais atvejais atsiribojama ir nuo jų pagalbos: *„... pagalbos nėra iš ko prisišaukti. Prieš kurį laiką atėdavo kaimynė moterėlė, kuri padėdavo ir [vardas ištrintas. Aut. pastaba] numaudyti, ir į parduotuvę išleisdavo, tik kad ji išsikėlė į kitą miesto pakraštį, tad vizitai labai praretėjo.“ (A); „Mano kolegės irgi padėdavo man sudėtingose situacijose – vaikai dažnai sirgo, tekdavo net ieškoti intensyvios terapijos pagalbos. Taip kad posakis „nelaimėje pažinsi draugą“ tūkstančius kartų pasitvirtino mūsų gyvenime.“ (D); „Tik viena moteris kaimynė pagelbėdavo, bet aš pati pas ją nuėjau, nes mačiau, kad ji medikė. <...> Taip susipažinom, būtiniais atvejais ji mane išleidžia iki šiol, pabūna su dukra, pataria dėl gydymo.“ (E); „Tiek mano, tiek vyro draugų ratą gerokai patikrino mūsų likimas. Dar pasimatė, kas iš artimųjų, giminių rato priartėjo, o kas nutolo. Vieni sakydami, kad labai užimti, galbūt slėpė savo gailestį ir nerado žodžių, kaip mus guosti ir ką sakyti – ir tai mes suprantame ir nesmerkiame jų. Kiti gi išdidžiai mustojo bendrauti su invalidais.“ (B)*

Apibendrinant galima teigti, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, susiduria su stigmatizacija, depresija, psichologinės, socialinės, finansinės paramos, laisvalaikio poreikiais ir socialinio tinklo siaurumu. Vadovaujantis aukščiau pateikta analize galima daryti prielaidą, kad neformalaus socialinio tinklo išvystymas labai priklauso nuo situacijos šeimoje plačiąja prasme. Jei šeima darni ir turi šeimos plačiąją prasme palaikymą, jos tinklas yra labiau išvystytas.

3.2.2. Patirtos socialinės paramos ir savipagalbos analizė

Bendraudant su šeimos, kurioje auga neįgalus vaikas, nariais įprasta įvairiais būdais parodyti gailėstį, tačiau šeimai nuo to nelengviau, netgi priešingai. Kaip pastebi V. Viliušienė ir J. Vyšniauskytė-Rimkienė (2012), šeimos, auginančios neįgalų, nori būti tokios kaip visos, nepabrėžti savo šeimos nario negalios, bet išryškinti galias ir pasiekimus, nori, kad apie jas žinotų ne dėl neįgalaus vaiko, o dėl ypatingų savybių ar veiklos. Deja, daugiau dėmesio atkreipiama į negalios faktą.

„Bendraudama su kuo nors tai sulaukiu užuojautos, sako, kad esu stipri, vadina šaunuole, kad auginu tokį vaiką. Aišku kartais tai kai kas klausia ką darysim kai pasensim, kur dėsime neįgalų vaiką: ar vaikams duosiu prižiūrėti, ar į globos namus atiduosiu.“ (C)

„Visi sako: vajė, kaip tau sunku, „nabage“ išvadina, kantrybės linki, kiti liepia atiduoti mergaitę į globos namus, kad pati esu kalta, kvaila, kad tiek problemų pasidarau, kad visos problemos baigtųsi, jei atiduočiau į globos namus.“ (B)

„Žmonės dažniausiai klausia, kodėl mes neįgalaus vaiko neatiduosime į globos namus, kodėl mes juos auginame. Sako, kad daug lengviau gyventume, kodėl mes kenčiame, <...> ko mes vargstame, vis tiek gi jis nesupranta, ar su šeima auga, ar augtu globos namuose. <...> Nuo tokių pasisakymų, mes suglumstame ir šeimoje pradedame kalbėtis, gal iš tiesų mūsų šeimai būtų geriau, jei sūnus būtų globos namuose, ir tiesiog nežinome, kaip elgtis, ir ką pasakyti kiti žmonės, gal mus smerktų, ir kaip patys jaustumėmės sūnų atidavę.“ (A)

„Visi apgailėstauja, kaip man sunku, kaip išveriu, pataria atiduoti į globos namus, vadina „durne“, kam taip save kankinu...“ (D)

Šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, neišvengiamai tenka sąveikauti su atitinkamomis institucijomis ir organizacijomis sprendžiant išylančias sveikatos priežiūros, slaugos, socialinės paramos ir kitas problemas. Todėl tikslinga paanalizuoti gerąsias ir komplikuočiausias patirtis, su kurias įgyjamos auginant negalią turintį vaiką (žr. 5 ir 6 lenteles).

5 lentelė. Bendras valstybinės paramos sistemos subjektyvus vertinimas

Kategorija	Subkategorija	Pagrindimas
Bendras valstybinės paramos sistemos vertinimas	Neigiamas	„Parama išvis Lietuvoje yra minimali, gauname pašalpas ir iki 20 metų leisti nemokamai galime į spec. ugdymo centrą.“ (A) „Netobula. Jau visą dešimtmetį kalbama apie laikinojo atokvėpio tarnybos būtinybę, mobiliąsias paslaugas į namus, galimybę neigaliųjų tėvams anksčiau išeiti į pensiją-problemų sprendimas neįsprendžia iš mirties taško.“ (E)
	Neutralus	„Normali, bet nėra iki galo išvystyta, reikėtų įsiklausyti į tėvų komentarus ir atsižvelgti. Reikėtų būtinai daugiau pagalbos toms šeimoms, kurios turi vaikus su sunkiomis negaliomis.“ (B) „Netobula, yra dar spragų.“ (C)
	Teigiamas	„Aišku, iš valstybės tai didžiausia pagalba yra materialinė - pašalpa už neįgalumą. Savivalda pasirūpina vaiko ugdymu.“ (A) „Aš manau, kad šiuo metu socialinė parama šeimoms yra pakankama.“ (D)

Nors 5 lentelėje gauti duomenys orientuoja į tai, kad socialinio aprūpinimo ir pagalbos šeimai sistema yra ne visiškai sureguliuota, tačiau atskirais atvejais galima nustatyti ir teigiamų aspektų. Galima tik kelti prielaidą, kad šeimos, kurios turi labiau išplėtotą socialinį tinklą, mažiau priklausomos nuo valstybinės finansinės paramos, o labiau išsilavinusios palankiau vertina bendrą paramos sistemą nei žemesnes pajamas, žemesnį išsilavinimą ir menkiau išplėtotą socialinį tinklą turinčios šeimos.

Analizuojant gautą informaciją (žr. 6 lentelę) galima teigti, kad socialinės pagalbos ir priežiūros paslaugas teikiančiose institucijose vyrauja paslaugos teikimo problemos. Nors neįmanoma nustatyti tokio elgesio su neįgaliųjų šeimomis priežasčių, tačiau galima daryti prielaidą, kad darbuotojams trūksta motyvacijos tinkamai atlikti savo darbą už neproporcingai žemą atlyginimą. Antroji galima priežastis – per mažai darbuotojų institucijose ir darbo krūvis neleidžia skirti klientams tiek laiko, kiek jo reikėtų.

6 lentelė. Šeimų patirtis su socialiniais darbuotojais ir informacijos prieinamumas

Kategorija	Subkategorija	Pagrindimas
Patirtis su socialiniais darbuotojais	Teigiama	„...vieni [specialistai. Aut. pastaba] labai šilti, pasiruošę padėti...“ (A) „Visokių yra: ir labai gerų, padedančių darbuotojų...“ (C)
	Neigiama	„...kiti [specialistai. Aut. pastaba] net nesiruošia suteikti informacijos ar pagalbos, tik pasiūlo atiduoti į globos namus“ (A) „...yra ir tokių, kurie niekuo nenori padėti, rūpinkis pati,

		<i>ir tiek.“ (B)</i> <i>„...ir neigiama...“ (D)</i>
	Neutrali	<i>„Dažniausiai užjaučia, tik neaišku, kiek iš širdies, nes kai paprašai, kad neigaliųjų centrai galėtų dirbti ilgiau, tai tuoj atsako, kad yra globos namai, kur dirba visą parą.“ (D)</i> <i>„Socialiniai darbuotojai dirba sunkų darbą, darbas su labai sunkiais neigaliukais reikalauja daug kantrybės ir supratimo. Pagal esamą sistemą jie padaro viską, ką gali, juk jie tik darbuotojai.“ (E)</i>
Informacijos paramos klausimais prieinamumas	Nepakankamas	<i>„Žinoma, kad ne ir ypatingai tuo metu kai toks vaikas gimsta.“ (A),</i> <i>„...kartais net nežinai, kokia tavo šeimai parama priklauso, o niekas ir neinformuoja, tik per klaidą, būna, sužinai, kad dukrai priklausė nemokama stovykla ir t.t.“ (B)</i> <i>Nepakanka, „... ypatingai lytiškumo klausimais, nes mano vaikinai labai dabar aktyvus toje srityje ir nežinome, ką daryti.“ (C)</i> <i>[Sarkastiškas atsakymas. Aut. pastaba.]: „Kai sūnui jau 16 metų, manau, kad dabar jau pakanka. Visą sūnaus auginimo laiką informacijos, kaip spręsti įvairiausius klausimus, ieškodavome patys. <...> Vieningos sistemos, kuri nuolat konsultuotų apie galimas socialines paslaugas, medicininę pagalbą, tėvų teises, niekada nebuvo.“</i>
	Pakankamas	<i>Aš manau, kad taip, jei reikia dar pasiieškau internete informacijos.“ (D)</i>

Trečioji išryškėjusi problema – socialinių darbuotojų kompetencijos. Iš pateiktų atsakymų matome, kad atskirais atvejais negebama suteikti reikiamos informacijos ne tik paramos šeimai klausimais, bet ir specifiniais (pvz., lytiškumo) klausimais: *„...informacijos apie lytiškumą, kol vaikas mažas, vienos problemos, kai jie užauga, - jau kitos. Kadangi sūnus net kelyje, gatvėje pamato gražią merginą ir kabinėjasi, prašo telefono numerio, o aš bijau, kad kada bus sumuštas, o nežinau, kaip elgtis. (C)“.*

Socialiniai darbuotojai galėtų organizuoti šeimų keitimąsi patirtimi. Taip pat ir patys domėtis, kaupti bei užtikrinti gyvenimo su neigaliu žmogumi ir priežiūros šeimoje praktinės patirties sklaidą: *„Dažnai ir patys pakonsultuodavome specialistus iš praktinės pusės, kad jie pasakytų kitiems tėvams, apie esančias ugdymo ir priežiūros įstaigas mieste.“ (E)*

Anot B. Kreivinienės (2007) negalia sukelia tam tikrus šeimos poreikius, kurių patenkinimas arba nepatenkinimas turi įtakos šeimos socialiniam gyvenimui. Analizuojant interviu medžiagą galima išskirti atskirą subkategoriją, kuri nurodo poreikius, būdingus šeimoms, auginančioms neigalius vaikus (žr. 7 lentelę)

7 lentelė. Šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, poreikiai

Kategorija	Subkategorija	Pagrindimas
Poreikiai	Paslaugų	<p>„Labiausiai mums padėtų laikino atokvėpio paslauga bei asmeninis šeimos asistentas.“ (A)</p> <p>„...laikino atokvėpio, kad kada labai pavargsti ar tiesiog nori išsimiegoti, ar nueiti į koncertą ar laidotuves, galėtume dukrą palikti ir nueiti su vyru drauge į kokį renginį“ (B)</p> <p>„Reikalui esant, kad savivaldybės skirtų autobusiuką nuvežti dukrą į kitą miestą pasikonsultuoti pas daktarus.“ (B)</p> <p>„Kad būtų kažkokia įstaiga, dirbanti savaitgaliais ir naktimis, kur galėtume palikti vaiką ar kelioms valandoms, ar dienai, ar nakčiai, t.y., kai koks reikalas atsiranda, kad galėtume palikdami vaiką, su šeima išvažiuoti susitvarkyti nenumatytų reikalų.“ (C)</p> <p>„Laikinojo atokvėpio tarnybos. Šeimos nariai nori kartais kartu pakeliauti, atsipalaiduoti. Artimųjų ligų atveju, kitais nenumatytais atvejais nėra kur palikti neįgalaus sūnaus. Tokios tarnybos, kuri suteiktų tokias paslaugas X [išbraukta autorės, konfidencialumo pagrindais] mieste, kol kas nėra.“ (E)</p>
	Finansų	<p>„Materialinė gerovė taip pat yra skurdi...“ (A)</p> <p>„Materialinė“ [parama labiausiai padėtų, aut. pastaba] (B, C)</p> <p>„...trūksta lėšų...“ (B) „...kad daugiau skirtų „pampersų...“ (B)</p>
	Pritaikyto būsto	<p>„...nusipirkti namą, kur nors laukuose, kad nereikėtų konfliktuoti su kaimynais...“ (B)</p> <p>„...pritaikyto būsto, nes kai vaiką parsivežant iš įstaigos jį ant laiptų ištinka epilepsijos priepuolis, o jis sveria apie 50kg ir jį reikia vienai užsitemti į 4 aukštą, tai, patikėkit, tikrai ne juokai.“ (D) „... Kad vaikas galėtų išeiti į kiemą ir pasivaikščioti...neturime sąlygų pabūti lauke“ (D) „...gėda [nuo kaimynų aut. past.] ...kai sūnus naktimis nemiega, šaukia, verkia garsiai...“ (D)</p>
	Informacijos	<p>„...ieškoti informacijos apie šią negalią...“ (A)</p> <p>„Nepakanka [informacijos, aut. pastaba]“ (B)</p> <p>„Informacija apie lytiškumo ugdymą ...“ (C) „...pradėjau ieškoti informacijos apie negalią...“ (C)</p> <p>„Atsirado informacijos ieškojimas apie negalią...“ (E)</p>
	Lankstesnių darbo sąlygų	<p>„...abu dirbam ne pagal specialybes...(A)</p> <p>„...nebegalėjome dirbti, nes vaiko negalia sunki...“ (B)</p> <p>„...norisi eiti ir į darbą ...ieškojau palankesnių darbo valandų...“ (C)</p>

Galime teigti, kad finansai, pritaikytas būstas, informacija, lankstesnės darbo sąlygos bei tinkamos paslaugos padėtų šeimoms spręsti sunkumus, kylančius dėl vaiko negalios.

Neigiamas aspektas, kurį norėtusi aptarti, – patirtis sąveikaujant su socialinės paramos sistema. Reikia pastebėti, kad nepaisant šeimos instituto stiprumo, dėl aplinkos ir situacijų dinamiškumo tiek socialiniame gyvenime, tiek ir pačios šeimos viduje kyla pavojus prarasti pusiausvyrą. Vienas iš disbalansuojančių veiksnių – lėšų ar būtinų priemonių trūkumas. Kaip nurodo D. Čiulčinskienė (2008), vienas iš pagrindinių socialinės paramos tikslų yra poreikių tenkinimo užtikrinimas žmonėms, kurie pasižymi gebėjimų pasirūpinti savimi stoka kartais dėl ne nuo jų priklausančių priežasčių, ir kurie susiduria su gaunamų pajamų nepakankamumu: *„Trūksta laikino atokvėpio paslaugos ir asmeninio šeimos asistento pagalbos, nes jeigu tėvai negali prižiūrėti mūsų sūnaus, ypač kai būna šeimos šventės, tai mes, neturėdami, kur palikti sūnaus, niekur negalime dalyvauti, o juk būna tokios situacijos, kai kažkas miršta ar kelia vestuves, ar tiesiog norim ramiai pagrybauti, o sūnaus nėra kur palikti. Taip pat būtų labai naudinga pagalba, jei būtų šeimos asmeninis asistentas, kuris turėtų žinoti visas šeimos problemas ir, jeigu reikia, sutvarkytų ar nukreiptų tinkama reikme problemoms išspręsti ar tiesiogiai suteiktų informaciją apie vykdomus projektus.“* (A)

Savipagalba – tai gebėjimas rasti savyje jėgų, ištvermės, patirties ir panaudoti šiuos išteklius laipsniškai keičiant savo gyvenimą. Savipagalbos idėja grindžiama teiginiu, kad visi žmonės turi vidinių išteklių, kuriuos galima sužadinti ir sutelkti, kai iškyla rimta problema. Užsiimdami savipagalba žmonės stengiasi pasinaudoti tuo, ką išgyvena, išdrįsta pasakyti akis į akį, susidurti su savo pačių skausmu ir naujai suvokia atsakomybę už savo jausmus. Tokio proceso metu susigrąžina savąjį „aš“ ir pradeda naudotis vidiniais ištekliais (Bulotaitė, ir kt., 2008). Anot L. Gvaldaitės (2004), savitarpio pagalba yra savi-organizuotų grupių „revoliucinis“ aspektas: savitarpio pagalbą įmanoma realizuoti tik suteikiant pagalbą žmogui, kuris atsiduria panašioje sudėtingoje situacijoje. Šiose grupėse visi yra „potencialūs profesionalai“, t. y. galintys suteikti pagalbą.

Vienas iš būdų vystyti socialinį tinklą ir labiau prisitaikyti prie pakitusių gyvenimo sąlygų auginant vaiką su negalia – burtis į bendruomenę. Tyrimo metu nustatyta, kad tokiu būdu atsipalaiduoja tėvai, motinos ir vaikai:

Anot R. Kočiūno (1998), savipagalbos grupės – tai įvairių problemų sprendimo būdas, pagrįstas asmeninės patirties dalijimusi. Vadovaujantis G. Mucenieku (2007), savitarpio pagalbos grupės gali atlikti vieną ar daugiau funkcijų:

- Emocinė parama – skatina vieningumą, padeda rasti strategijų ir būdų, norint įveikti asmenybės ar asmeninio gyvenimo pokyčius: *„Noras padėti sau ir tuo pačiu kitiems. Kad nereikia užsidaryti tarp keturių sienų. Kol nepriklausiau neįgaliųjų organizacijai,*

jaučiausi, kad mes vieninteliai su savo neįgaliau vaiku, o kai sutinki panašaus likimo žmonių, pabendrauji, atrodo, kad gyvenimas palengvėja.“ (D)

„Empatija, supratimas kito tokio pat likimo žmogaus, nebijojimas pasisakyti ir pasipasakoti apie savo problemas, rasti bendrų problemų sprendimo būdų.“ (E)

- Švietimas – padeda suprasti bei išnagrinėti problemą, skleisti ir pasidalinti informacija, kuri susijusi su ta problema ir panašiais klausimais.

„Sužinoti daugiau apie kitas tokias šeimas, šiek tiek atsipalaiduoti renginiuose.“ (B)

„Rasti tinkamos informacijos, juk čia dalinamės patirtimis, labdara, renginiai, išvykos.“ (C)

- Socialinis aktyvumas (atstovavimas interesams) ir konsultavimas skatina spręsti problemas, susijusias su sistemos trūkumais; kaip žmonės bei įvairios įstaigos, sprendžiančios šiuos klausimus, bendrauja bei elgiasi su žmonėmis, turinčiais problemų.

„Su panašiomis šeimomis tai susitinkame per vaikų gimtadienius, bendraujame. <...> Vyksta įvairios šventės, organizuojami renginiai.“ (A)

„Sutikau labai nuoširdžių ir gerų šeimų, netgi tapome draugais.“ (D)

J. Ruškaus (2002) nuomone, kartais motina pernelyg derinasi prie neįgalaus vaiko poreikių, todėl ji nejučia nutolsta nuo vyro. Dažnai, šeimai nesugebėjus pertvarkyti tarpusavio santykių ir negavus pagalbos iš šalies, vienas iš tėvų ją palieka. Pasak R. Butkevičienės (2001), yra nustatyta, kad tėvai (vyrai) nusišalina nuo vaiko priežiūros dėl sunkios emocinės aplinkos. Dažniausiai šeimą palieką vyrai, nes nepakelia gėdos, rūpinimosi vaiku ir jo motina naštos. Todėl tėvų įgalinimas padėti ne tik materialiai, bet ir prižiūrint vaiką yra galimas ir per jungiančias bendruomenes: *„O, pirmieji susirinkimai, juose dalyvaudavo beveik vienos mamos, teateidavo gal du vyrai. Tiesiog moterų vienuolių organizacija, o juk reikėjo talkas daryti, tvarkytis. Atskirai skambindavau vyrams tėveliams, kviečiau juos ir palaipsniui jie pradėjo rinktis, padėti, jau nesigėdydavo stumti savo neįgalaus vaiko vežimėlio, būti kartu viešumoje.“ (C)*

Apibendrinant galima teigti, kad institucinio palaikymo sistema yra išbalansuota ir menkai orientuota padėti motinoms, auginančioms negalią turinčius vaikus. Atskiri teigiami proveržiai labiau sietini su pavieniais darbuotojais, dirbančiais sistemoje, nei su pačia sistema. Todėl iškyla savipagalbos organizavimo(si) poreikis.

IŠVADOS

1. Socialinis gyvenimas - daugialypis konstruktas, apimantis asmenybines ir grupės charakteristikas, bendras normas, buvimą kartu, kasdieninį socialumą, kaimynystės ryšius, savanorišką veiklą, pasitikėjimą. Kiekvienam iš jų įtaką daro daugybė veiksnių, kurie apjungiami į keturias stambias grupes: socialinį saugumą, socialinius ryšius, socialinę įtrauktį ir socialinę galią.
2. Gimus ar išryškėjus vaiko negaliai, jam augant šeima patiria socialinio gyvenimo pokyčius natūralioje, formalioje ir visuomeninėje sistemose. Kinta tarpusavio santykiai šeimoje, paveikiamas kiekvieno iš šeimos narių socialinis tinklas, iškyla nauji poreikiai.
3. Atlikto tyrimo rezultatai leidžia teigti, kad:
 - Vienu iš svarbiausių veiksnių, kurie apsprendžia kiekvieno šeimos nario socialinio tinklo tankį, yra artimiausia aplinka: šeima, giminės ir artimieji. Nustatyta, kad tais atvejais, kai vyras atsiriboja nuo šeimos ar susitapatina tik su šeimos maitintojo vaidmeniu, motinos atsidavimas vieninteliui tikslui – vaiko priežiūrai ir globai – ženkliai susiaurina jos socialinį tinklą. Tais atvejais, kuomet sulaukiama pagalbos iš neįgalaus vaiko senelių, kaimynų, draugų ir pan., socialinis tinklas plėtojasi. Tokiu atveju ypatingai motinos gali save realizuoti darbinėje veikloje, kuri sudaro prielaidas stabilizuoti ne tik emocinę, bet ir finansinę pusiausvyrą.
 - Nesubalansuotą paramos teikimo sistemą atskleidžia visos interviuotos moterys. Ir tik atskiri asmenys, dirbantys sistemoje, sugeba pažvelgti į motinų, auginančių negalią turinčius vaikus, situaciją apeinant formalias taisykles ar tiesiog demonstruojant žmogiškumą ir savo profesinių pareigų vykdymą.
 - Vienas iš ryškiausių šiandienos veiksnių, įgalinančių plėtoti ir vystyti socialinį tinklą, – savipagalbos grupės ir organizacijos, kurioms padedant sprendžiamos ne tik socialinės, bet ir psichologinės, laisvalaikio organizavimo, savitarpio pagalbos problemos ir kiti kylantys iššūkiai. Dalinimasis patirtimi daro šeimas mažiau pažeidžiamas, mobilizuoja jų vidinius resursus, prisideda prie darnos palaikymo ir t.t.

REKOMENDACIJOS

- 1) Socialinės įtraukties politikos formuotojai ir įgyvendintojai turi į šeimas, auginančias negalią turinčius vaikus, žvelgti holistiškai, apimdami visas gyvenimo sritis: šeimos, bendruomenės, visuomenės. Tikslas yra įgalinti šeimą aktyviai dalyvauti sprendžiant vidinius šeimos konfliktus, santykių su artimiausia aplinka (bendruomene) bei valstybinėmis institucijomis iššūkius.
- 2) Socialiniai darbuotojai ir kiti profesionalai (pvz., psichologai, medikai), įvertinę individualią situaciją, turėtų priimti sprendimus dėl intervencijos poveikio šeimos lygmenyje ir bendruomenėje (žr. 2 priedą).
- 3) Socialiniai darbuotojai, dirbantys su šeimomis, auginančiomis negalią turinčius vaikus, turėtų ne tik jas pačias įgalinti neužsidaryti namuose, bet kartu ir šviesti artimiausią aplinką (bendruomenę) negalią turinčių šeimų palaikymo klausimais. Tai mažintų socialinę pastarųjų atskirtį, prisidėtų prie aktyvių ir palaikančių artimosios aplinkos bendruomenių kūrimosi. Tikslinga vadovautis gerąja patirtimi, ugdant šeimų santykius su kaimynais ir platesne bendruomenės dalimi, vykdyti jos sklaidą.
- 4) Šeimose, kuriose auga kartu įgalūs ir neįgalūs vaikai, reikia dirbti individualiai su įgaliais vaikais, skatinant jų emocinę raišką, mažinant menkavertiškumo, nerimo, baimės, gėdos ir kaltės jausmus, kurie dažnai išgyvenami šeimoje esant neįgaliam vaikui. Tarpininkaujant specialistams būtina sudaryti sąlygas vaikams būti išklaustytiems, padėti jiems atsakyti į nerimą keliančius klausimus.
- 5) Tėvai turi būti lavinami ne tik neįgaliojo vaiko priežiūrai, bet ir formuojami įgūdžiai (individualiai ar grupėse), kaip tinkamai tenkinti įgalių vaikų bazinius poreikius: saugumo – atsakant į kylančius klausimus dėl pasikeitusios situacijos šeimoje, mokyti tinkamų būdų, kaip skatinti vaikų emocinę raišką ir savigarbos plėtotę. Atsižvelgiant į tai, kad įgalūs vaikai siekia artimųjų palaikymo, rekomenduojama suteikti tėvams (globėjams) žinių, kaip aktyviai išklausti vaikus ir pozityviais būdais rodyti dėmesį bei meilę. Svarbu tėvams suteikti žinių apie vaikų asmenybės raidą, kad įgalūs vaikai neprisiimtų per didelės atsakomybės už savo neįgalius brolius/seseris. Rekomenduojama mokyti tėvus kurti gerą psichologinį klimatą šeimoje.

LITERATŪRA

1. Aksoy A. B., Yildirim G. B. A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings // *Educational Sciences: Theory & Practice*. 2008, No. 8(3), p. 769–779.
2. Burke P. Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association // *British Journal of Social Work*. No. 40, 2010, p.1681–1699.
3. Antinienė D., ir kt. Lietuvos studentų socialiniai ryšiai: diagnostinis tyrimas naudojant socialinio tinklo matricą // *Psichologija* Nr 30, 2004, p. 32–45.
4. Asačiovienė D., Galkienė A. Šeimos nuostatų į neįgalumą turintį vaiką reikšmė jo savijautai mokykloje // *Edukacinės studijos: jaunų mokslininkų darbai*. Vilnius: VPU leidykla. 2008, Nr. 6, p. 7–16.
5. Baranauskienė, I., Ruškus, J. Neįgaliųjų dalyvavimas darbo rinkoje: profesinio rengimo ir profesinės adaptacijos sąveika. Šiauliai: Šiaulių universitetas. 2004.
6. Bernier J. C. Parental Adjustment to a Disabled Child: a Family–systems Perspective // *Families in Society: the Journal of Contemporary Human Services*, vol. 71, No. 10, 1990, p. 589 – 595.
7. Bitinas B., ir kt. *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda: S. Jokužio leidykla–spaustuvė, 2008.
8. Bulotaitė L. ir kt. Sergančiųjų priklausomybės ligomis socialinė integracija: veiksniai ir priemonės. Mokymo programų ciklas specialistams. Kaunas. 2008.
9. Butkevičienė R. Šeima, kurioje auga vaikas, turintis negalią // Kaunas: Vital Litera, 2008.
10. Butkevičienė R. Šeimų su neįgaliais vaikais problemos // *Filosofija, sociologija* Nr. 1, 2001. p. 62–71.
11. Butkevičienė R. Šeimų, auginančių vaikus su klausos negalia, socialinė charakteristika // *Daktaro disertacija*. Kaunas: KTU, 2000.
12. Butkevičienė R., ir kt. Šeimos, auginančios vaikus, turinčius regos negalią: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės. *Mokslo darbai, Socialinis darbas*. 2006. Nr. 5 (1) p. 123-131.
13. Chaij C. et al. Latino Families with a Child with Prader–Willi Syndrome: Exploring Needs for Support // *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* . 2014, No. 13(3), p. 207–225.
14. Čiegis R., Pečkaitienė J. Darnaus vystimosi poveikis gyvenimo kokybei // *Organizacijų vadyba: sisteminiai tyrimai*. 2013, Nr. 68.

15. Čiulčinskienė D. Socialinės garantijos šeimoms santuokos sudarymo atvejais ir atvejais, kai santuoka nesudaryta. Magistrinis darbas. 2008.
16. Dilek K. et al. Psychosocial Problems and Marital Adjustments of Families Caring for a Child with Intellectual Disability // *Sexuality & Disability*. 2013, No. 31(3), p. 287–296.
17. Dromantienė, L., Česnuitytė, V. Europos sąjungos socialinė politika // Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2011.
18. Filipavičiūtė R., ir kt. Vilniaus miesto pagyvenusių neįgalių žmonių socialines paramos tyrimas // Mokslinis straipsnis, Vilniaus universiteto Eksperimentinės ir klinikinės medicinos institutas, *Gerontologija* Nr. 8 (3), 2007, p. 58–164
19. Gerulaitis D. Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialinio dalyvavimo visuomenėje bruožų atskleidimas: barjerai, galimybės // *Jaunųjų mokslininkų darbai*. 2006, Nr. 4 (11), p. 89–93.
20. Gerulaitis D., Delkutė J. Veiksnių, susijusių su neįgalų vaiką auginančios šeimos psichosocialiniu atsparumu, identifikavimas // *Jaunųjų mokslininkų darbai*. 2008, Nr. 2 (18), p. 91–97.
21. Gerulaitis, D. Tėvų išitraukimo į vaiko ugdymo(–si) procesą plėtotė specialiojoje mokykloje // *Daktaro disertacija, Šiaulių universitetas*, 2007.
22. Girdzijauskienė S. Kokybinis interviu. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 2006.
23. Gižienė V. ir kt. Valstybės socialinė atsakomybė žinių ekonomikos kontekste // *Ekonomika ir vadyba*. 2011, Nr. 16, p. 485–492.
24. Gradeckienė S. Lietuvos neįgalių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybė. Disertacija. Kaunas: Kauno medicinos universitetas, 2002.
25. Grigas R. Tautos likimas: socialine apybraiža. Vilnius, Rosma, 1995.
26. Gudonis V., Novogrodskienė E. Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus // *Specialusis ugdymas*. 2000, Nr. 3, p. 50-62.
27. Guogis, A. Palyginamoji gerovės modelių ir socialinio administravimo analizė // *Tiltai*. 2012, Nr. 1, p. 31–44.
28. Gvaldaitė L. Šeimų savipagalbos grupių veikla socialinio kapitalo perspektyvoje // *Acta Paedagogica Vilnensia*. 2010, Nr. 22, p. 43–53.
29. Gvaldaitė L. Savigarbos grupių veiklos aspektai: Italijos patirtis. Socialinis darbas: patirtis ir metodai. 2004. Nr. 3(2), p. 192-202.
30. Gvaldaitė L., Švedaitė B. Socialinio darbo metodai. Vilnius: Spauda, 2005.
31. Hallahan D. P., Kauffman J. M. Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas // Vilnius: Alma litera, 2013.

32. Handicap og ligebehandling – et refleksionspapir. 2001. <<http://www.dch.dk/publ/handicapogligebehandling/handicapogligebehandling.pdf> [žiūrėta 2015-01-15]
33. Hwang Y. S., Kearney P. Mindful and Mutual Care for Individuals with Developmental Disabilities: A Systematic Literature Review // *Journal of Child & Family Studies*. 2014, No. 23 (3), p. 497–509.
34. Johnson L. C. Socialinio darbo praktika. Vilnius. VU specialiosios psichologijos laboratorija. 2001.
35. Juodkaitė D. Lietuvos psichikos sveikatos politika: nuo deinstitutionalizacijos prie bendruomeninių paslaugų. Vilnius, Eugrimas, 2005.
36. Jusienė, R., Bagdonaitė, L. Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu // *Socialinis darbas*. 2004, Nr. 3 (1), p105-115.
37. Jusienė, R. Sisteminis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką // *Psichologija: mokslo darbai*. 1999, Nr.19, p.118-123.
38. Kardelis K. Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai. 2-asis pataisytas ir papildytas leidimas. Kaunas: Judex, 2002.
39. Karvelis V. Neįgalių vaikų psichologinės pedagoginės sąlygos šeimoje // *Šiauliai: ŠU 1–kla*, 2001.
40. Kavaliauskaitė E. Valstybės funkcijų delegavimas nevyriausybinėms organizacijoms // *Teisinės ir politinės informacijos skyrius*. 2011, p. 1–12.
41. Kavaliauskas V., Vaitkevičius J. V. Neįgaliųjų dalyvavimas sporto klubų veikloje // *Specialusis ugdymas*. 2013, Nr. 2 (29), p. 65–78.
42. Kočiūnas R. Psichoterapinės grupės: teorija ir praktika. Vilnius. 1998.
43. Kreivinienė B. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle // *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*. 2007, Nr. 1(16), p. 105–115.
44. Kriščiūnas A. ir kt. *Reabilitacija* // Kaunas. 2008, Vitae litera.
45. Kupriyanova I., Karaush I. 1832 – Factors of dysontogenesis of mental development of children with sensoneural hearing disorders // *European Psychiatry*. 2013, No. 28, p. 1–9.
46. Kvieskienė G. *Socializacija ir vaiko gerovė*. Vilnius. VPU, 2003.
47. Leliūgienė I. *Socialinė pedagogika*. Kaunas: Technologija, 2003.
48. Lietuvos Respublikos Socialinių paslaugų įstatymas 2006 m. sausio 19 d. Nr. X–493 (Žin., 2006–02–11, Nr. 17–589), pakeitimo ir įstatymo papildymo įtatyimas 2014 m. liepos 10 d. Nr. XII–1014. Aktuali įstatymo redakcija nuo 2015–01–01, publikavimas: Teisės aktų registras, 2014–07–23, Nr. 2014–10465.
49. Michelson D. Improving Attendance at Child and Adolescent Mental Health Services for Families from Socially Disadvantaged Communities: Evaluation of a Pre-Intake

- Engagement Intervention in the UK // Administration & Policy in Mental Health & Mental Health Services Research. 2014, No. 41(2), p. 252–261.
50. Miller, E., et. al. Impact of disability on families: grandparents' perspectives // Journal of Intellectual Disability Research. 2012, Vol.56, No.1, p. 102-110
51. Mockevičienė, D. ir kt. Neįgalaus vaiko reabilitacija Šiauliuose. Šiauliai: Šiaurės Lietuva, 2005.
52. Morkevičius, V. ir kt. (2008). Kompiuterizuota kokybinių duomenų analizė su „NVivo“ ir „Text Analysis Suite“. http://www.lidata.eu/index.php?file=files/mokymai/NVivo/nvivo.html&course_file=nvivo_II_2_1.html [žiūrėta 2015-03-05]
53. Muceniekas G. Praktinis gidas savitarpio pagalbos grupių vadovams. Vilnius. 2007.
54. Muceniekas G. Negalės etiketas:bendravimas su žmonėmis, turinčiais negalę. Vilnius, Infosiūlas, 2003.
55. Nachshen, J. S. ir kt. The Family Stress and Coping Interview for families of individuals with developmental disabilities: a lifespan perspective on family adjustment // Journal of Intellectual Disability Research. 2003, Vol. 47, No. 4/5, p.285-290.
56. Narayan D., Cassidy M. F. A. Dimensional Approach to Measuring Social Capital: Development and Validation of a Social Capital Inventory // Current Sociology, Volume 49 Issue 2, 2001. P. 52–102.
57. Navaitis G. Požiūris į valstybės paramos šeimai veiksmingumą // Socialinis darbas. 2007, 6(1).
58. Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. Žin., 2004, Nr. 83-2983)
59. Noll H. H. Social indicators and quality of life research: Background, achievements and current trends // Advances in sociological knowledge. Over half a century, Volume 1, edited by N. Genov. Wiesbaden: VS Verlag fuer Sozialwissenschaften. 2004. p. 151–181.
60. Payne, M. Modern Social Work Theory. 3rd Ed. Basingstoke: Palgrave Macmillan Ltd., 2005.
61. Pivorienė J. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus // Straipsnių rinkinys. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 2003.
62. Pivorienė, J. Šeima. Giminaičiai ir draugai. Knygoje: Socialinė gerontologija. Ištakos ir perspektyvos. Mokymo knyga. Kaunas: VDU, Socialinio darbo institutas, 2002.
63. Pruskus V. Sociologija. Teorija ir praktika. Vilnius, 2003.
64. Raudeliūnaitė R., Rympo Ž. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinė situacija // Societal Innovations for Global Growth. 2012, Nr. 1(1), p. 849–864.

65. Rimkus V. Socialinis palaikymas socialiniame darbe. Klaipėda. Klaipėdos universiteto leidykla. 2010.
66. Ruškus J. Mažeikis G. Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija. Šiauliai: Šiaulių universitetas, 2007.
67. Ruškus J. ir kt. Šeimos auginančios autizmo sindromą turintį vaiką, išgyvenimų struktūra. Atvejo analizė. Specialusis ugdymas, 2004. Nr. 2 (11), p. 35-51.
68. Ruškus J. ir kt. Šeima, auginanti neįgalų vaiką, Lietuvoje: psichosocialinis portretas. Tyrimo ataskaita. 2002.
69. Ruškus J. Negalės psichosociologija. Mokomoji knyga – Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla 2001.
70. Ruškus J. Negalė kaip socialinis–kultūrinis konstruktas: nuostatų problema // Socialiniai mokslai. 1999, Nr. 3 (20), p. 58–66.
71. Samsonienė I. Specialiųjų poreikių vaikai ir jų socialinė integracija. Vilnius, VU leidykla, 2006.
72. Savičiūtė R. Sveikatos ir socialinių veiksnių sąsajų tyrimas // Daktaro disertacija. 2013, VU.
73. Sharabi A. et. al. Children's Loneliness, Sense of Coherence, Family Climate, and Hope: Developmental Risk and Protective Factors // Journal of Psychology. 2012, No. 146 (1/2), p. 61–83.
74. Sibs – for brothers and sisters of disabled children and adults. „The needs of siblings“. <http://www.sibs.org.uk/The_needs_of_siblings> [žiūrėta 2014–05–17].
75. Skačkauskienė I., Bytautė S. Socialinio kapitalo apibrėžties ir matavimo problematika // Business: Theory and Practice. 2012, No. 13 (3), p. 208–216.
76. Socialinės paramos koncepcija. Patvirtinta Lietuvos Respublikos Vyriausybės 1994 m. gegužės 9 d. nutarimu Nr. 360 „Dėl Socialinės paramos koncepcijos“ (Žin., 1994, Nr. 36).
77. Socialinis pranešimas 2013–2014 // Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Vilnius, 2014.
78. Solish A. et. al. Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities // Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2010, No. 23 (3), p. 226–236.
79. Telešienė, A. (2008). Kompiuterizuota kokybinių duomenų analizė su „NVivo“ ir „Text Analysis Suite“. Paimta 2015 m. balandžio 10 d. iš http://www.lidata.eu/index.php?file=files/mokymai/NVivo/nvivo.html&course_file=nvivo_II_2_1.html

80. Trute B. et. al. Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy // *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2007, No. 32 (1), p. 1–9.
81. Tway R. et. al. Coping strategies used by parents of children with autism // *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2007, No. 19 (5), p. 251–260.
82. Ustilaitė S. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai // *Socialinis darbas*. 2011, Nr. 10 (1), p. 20–26.
83. Vaičekauskaitė, R. Psichosocialiniai ugdymo(si) aspektai: negalės diskurso tarpkultūrinės sąveikos globalizacijos kontekste. *Specialusis ugdymas*, 2009. 2 (21), 8-20
84. Vaičekauskaitė R. Auklėjimo sistema šeimoje, kai auginamas neįgalus vaikas: vaiko savarankiškumo aspektas // *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*. 2006, Nr. 2 (15), p. 88–98.
85. Vaičekauskaitė R. Neįgalaus vaiko savarankiškumo ugdymas šeimoje: tėvų vidinės darnos diskursas. *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*. 2005, Nr. 2 (13), p. 82-91.
86. Vaičekauskaitė R. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, socialinio palaikymo poreikiai.
87. Vaišvila A. Teisinės ir socialinės valstybės santykis. <<http://www.lsd.lt/documents/A.VaisvilaGerovesvalstybered2.doc>> [žiūrėta 2014–06–12].
88. Valackienė A. Mikėnė S. Sociologinis tyrimas: metodologija ir atlikimo metodika. Kaunas, Technologija, 2008.
89. Vervoort T. et. al. Mothers' and fathers' responses to their child's pain moderate the relationship between the child's pain catastrophizing and disability // *Pain* (03043959). 2011, No. 152 (40), p.786–793.
90. Viliušienė V., Vyšniauskytė-Rimkienė J. Negalios poveikis šeimai: subjektyvios brolių ir (ar) seserų patirties analizė // *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*. 2012, Nr. 10(2), p.27-40.
91. Viliušienė ir kt. Neįgalaus vaiko ir jo šeimos adaptacija. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“, 2007.
92. Viluckienė, J. „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija. Sociologija*, 2008. T. 19 NR. 4, 45-52.
93. Žvikaitė D. Neįgaliųjų socialinės integracijos klausimai. Vilnius. Mokslo aidai, 2000.
94. Wells M., Jones R. Childhood Parentification and Shame–Proneness: A Preliminary Study // *American Journal of Family Therapy*. 2000, No. 28 (1), p. 19–27.

95. Wright, M., Reeskens, T. Of what cloth are the ties that bind? National identity and support for the welfare state across 29 European countries // *Journal of European Public Policy*. 2013, No. 20 (10), p. 1443–1463.
96. Xin W., Jennifer J. The Concurrent and Longitudinal Effects of Child Disability Types and Health on Family Experiences // *Maternal & Child Health Journal*. 2012, No. 16, p. 100–108.

SANTRAUKA

Šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialiniai gyvenimo aspektai

Šeimos, auginančios vaiką su negalia, sudaro labai jautrią visuomenės grupę. Neįgalaus vaiko gimimas arba vėlesnės jo traumos, nulemiančios vaiko neįgalumą, reikšmingai keičia šeimos socialinį gyvenimą.

Darbo tikslas – atskleisti šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinius gyvenimo aspektus.

Taikant struktūruoto interviu duomenų rinkimo metodą buvo apklaustos penkios motinos, kurios savo šeimose augina bent vieną neįgalų vaiką. Tyrimo metu buvo siekiama:

- 1) išanalizuoti natūralios sistemos pokyčius gimus neįgaliam vaikui;
- 2) išanalizuoti formalios ir visuomeninės sistemų vaidmenį šeimai, auginančiai vaiką su negalia.

Atlikus gautų duomenų kokybinę turinio analizę nustatyta:

- 1) tais atvejais, kai vyras atsiriboja nuo šeimos ar susitapatina tik su šeimos maitintojo vaidmeniu, motinos atsidavimas vieninteliui tikslui – vaiko priežiūrai ir globai, ženkliai susiaurina jos socialinį tinklą. Jei sulaukiama pagalbos iš neįgalaus vaiko senelių, kaimynų, draugų ir pan., socialinis tinklas plėtojasi ir ypatingai motinos, gali save realizuoti darbinėje veikloje, kuri sudaro prielaidas stabilizuoti ne tik emocinę, bet ir finansinę pusiausvyrą.
- 2) Neįgalioje šeimoje augantys negalios neturintys vaikai, patiria patyčias tiek kieme, tiek mokykloje. Jų socialinis gyvenimas yra priklausomas nuo šeimos darnos.
- 3) Valstybinė socialinės paramos sistema vertinama labiau neigiamai, akcentuojant nerealizuojamus poreikius. Tačiau vertinimai ženkliai dalimi priklauso nuo įgyto išsilavinimo, socialinio tinklo išvystymo.
- 4) Dalyvavimas savipagalbos bendruomenėse ir organizacijose, padeda spręsti ne tik socialinius, bet ir psichologinius, laisvalaikio organizavimo, savitarpio pagalbos ir kitus kylančius iššūkius.

Raktiniai žodžiai: socialinis gyvenimas, šeima, auginanti vaiką su negalia, socialinis tinklas, savipagalbos organizacijos (bendruomenės).

SUMMARY

Social aspects of life in families with children with disability

Families with children with disability are sensitive group of society. Birth of disabled child or later injury that leads to disability significantly change social life of family.

The aim of research – reveal social aspects of life in families with children with disability.

Structural interview method was used to collect data from five mothers that grow in their families at least on disabled child. **Task of research:**

- 1) to analyze changes of natural system after birth of disabled child;
- 2) to analyze impact of formal and social systems to family with disabled child.

Main results:

- 1) in cases, then husband takes distance from family or identifies himself only with money earner, mother's commitment for only one aim – child care, significantly narrow her social network. If there is support from grandparents, neighbors, friends, etc., social network grows, and especially mothers can realize them self at work that stabilize not only emotional but also financial aspects of family life.
- 2) Healthy children living in families with children with disability fell bullying at school and outside. Their social live is dependent from harmony of family.
- 3) National social support system is appreciated as more negative, by emphasizing unrealized needs. However results show that evaluation of social support system are dependent of education, social network development of investigated.
- 4) Participation in Self-Help groups and organizations helps solve social, psychological, leisure, mutual assistance, and more other challenges.

Keywords: social life, family with children with disability, social network, self-help groups (communities)

PRIEDAI

Interviu klausimynas

POKYČIAI ŠEIMOJE, AUGINANČIOJE VAIKĄ SU NEGALIA

1. Papasakokite, kaip vaiko negalia lėmė (-ia) Jūsų šeimos darną? Kaip vaiko negalia paveikė Jūsų poros santykius?
2. Kaip paskirstote savo dėmesį įgaliam ir neįgaliam vaikui? Kaip vieno iš vaikų negalia keičia Jūsų santykius su įgaliais vaikais?
3. Kokią įtaką vaiko negalia turėjo Jūsų šeimos santykiams su giminaičiais, draugais, kaimynais, bendradarbiais?
4. Kokią įtaką neįgalaus brolio/sesers atsiradimas turėjo kitų Jūsų vaikų santykiams su bendraamžiais mokykloje, kieme?
5. Papasakokite, kokia buvo kitų šeimos narių reakcija/požiūris į neįgalų vaiką?
6. Papasakokite, su kokiomis reakcijomis susiduriate bendraudami su aplinkiniais? Kaip Jūsų šeimą veikia aplinkinių išsakomi vertinimai?
7. Papasakokite, kaip keitėsi Jūsų poreikiai šeimoje atsiradus neįgaliam vaikui?
8. Ar pakanka informacijos neįgalaus vaiko auginimo bei ugdymo klausimais?

SOCIALINĖS PROBLEMOS ŠEIMOJE, AUGINANČIOJE NEĮGALŲ VAIKĄ

9. Ar esate patenkinti savo šeimos socialiniu gyvenimu? Atsakymą pagrįskite.
10. Kaip atsiliepė vaiko su negalia auginimas šeimos socialiniam gyvenimui, t.y. šeimos narių karjerai/darbui; laisvalaikiui; materialinei gerovei; dalyvavimui visuomeniniame gyvenime?
11. Papasakokite, su koku visuomenės požiūriu susiduriate augindami neįgalų vaiką? Kuo tai pasireiškia?
12. Kokios laisvalaikio formos Jūsų šeimai su neįgaliu vaiku yra priimtinausios?
13. Ar šeimoje padaugėjo problemų susidūrus su vaiko negalia? Su kokiomis problemomis susidūrėte?

SOCIALINĖS PARAMOS TINKLAS ŠEIMAI

14. Kokia Jūsų nuomonė apie socialinę paramą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia?

- 15. Kokia Jūsų bendradarbiavimo su socialiniais darbuotojais patirtis?**
- 16. Kaip galvojate, ar sulaukiate pakankamai pagalbos iš artimųjų, kaimynų, bendradarbių, panašių šeimų, neįgaliųjų organizacijų, bendrijų savivaldos ar valstybės? Kas ir kokios pagalbos Jūsų šeimai suteikia?**
- 17. Kas Jūsų šeimą motyvuoja dalyvauti įvairiuose neįgaliųjų organizacijų ir bendrijų veiklose?**
- 18. Kaip dažnai Jūsų šeima kartu su neįgalium vaiku lankosi viešojoje erdvėje? Kaip jaučiatės su neįgalium vaiku viešose erdvėse, pvz., parduotuvėje, miesto gatvėse ir t.t.?**
- 19. Kokia socialinė parama labiausiai padėtų Jūsų šeimai?**
- 20. Kokios socialinės paramos Jūsų šeimai labiausiai trūksta? Kodėl?**

PASIŪLYMAI

- 21. Pateikite pasiūlymų, kaip būtų galima gerinti šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinės paramos/pagalbos sritį?**
- 22. Gal turite dar kokių nors papildymų tiriamos problemos klausimu?**

DEMOGRAFINIAI DUOMENYS

Jūsų amžius -

Lytis-

Gyvenamoji vieta -

Šeimyninė padėtis -

Šeimos sudėtis -

Išsilavinimas -

Darbinė padėtis -

Neįgalaus vaiko amžius –

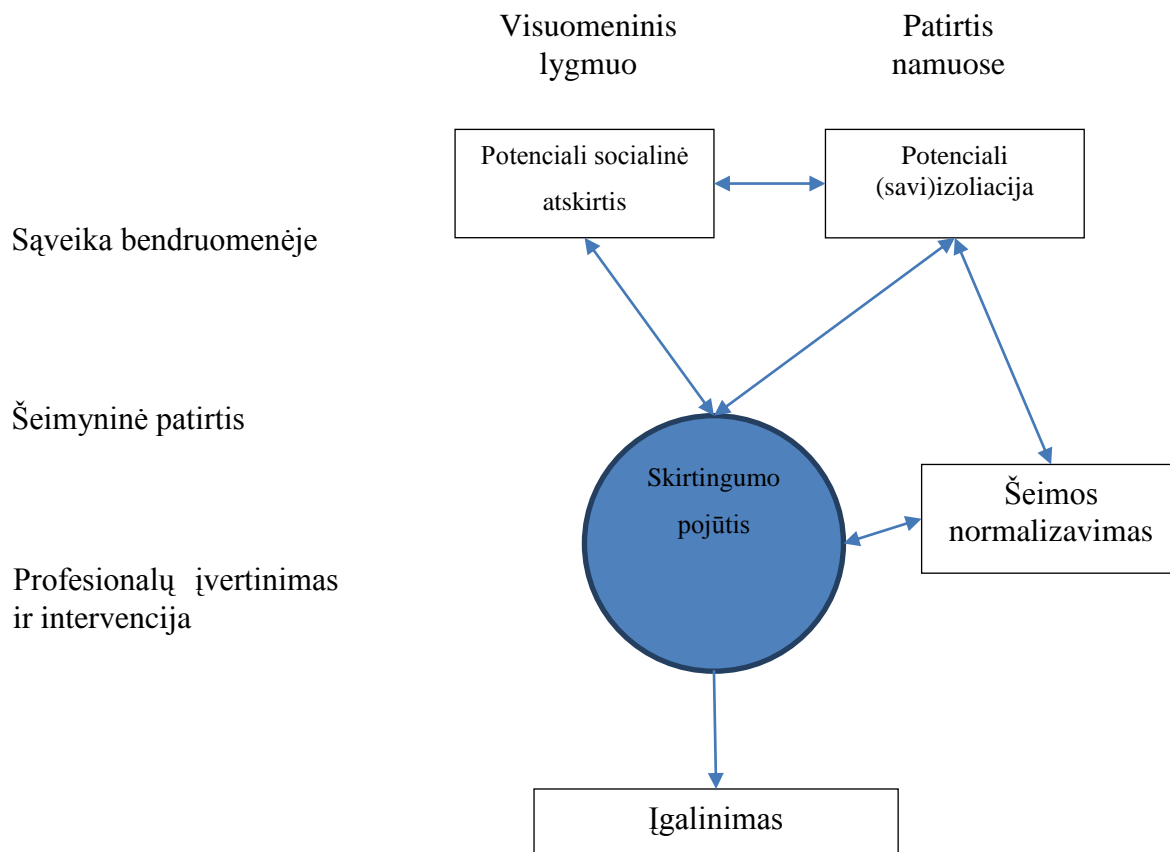
Neįgalaus vaiko lytis -

Kelintas vaikas šeimoje -

Negalios lygis-

Negalios rūšis -

Intervencija įgalinant šeimas aktyvinti socialinį gyvenimą



Šaltinis: sudaryta pagal Burke, 2010