



VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS
SOCIALINIŲ MOKSLŲ FAKULTETAS
SOCIALINIO DARBO KATEDRA

LIDIJA GUMAUSKIENĖ

**ŠEIMŲ, PRIŽIŪRINČIŲ SUAUGUSIUS VAIKUS SU NEGALIA,
POREIKIŲ ANALIZĖ, SIEKIANČIŲ ĮTRAUKTIES Į BENDRUOMENĘ**

Magistro baigiamasis darbas

Socialinio darbo studijų programa, valstybinis kodas 621L50004

Socialinio darbo studijų kryptis

Vadovas: Dr. G. Malinauskas

Apginta SMF dekanas

Kaunas, 2018

TURINYS

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS.....	3
LENTELIŲ SĄRAŠAS.....	3
SANTRAUKA.....	4
SUMMARY.....	5
ĮVADAS.....	6
1. NEGALIOS IR ĮTRAUKTIES TEORINIS KONTEKSTAS.....	10
1.1. Negalios samprata ir teisinis reglamentavimas Lietuvoje.....	10
1.2. Šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, problemos ir poreikiai.....	15
1.3. Medicininis ir socialinis įtraukties diskursas.....	18
1.4. Suaugusių vaikų su negalia įtraukiant juos į bendruomenę iššūkiai ir galimybės.....	24
1.5. Socialinės paslaugos padedančios įtraukti suaugusius vaikus su negalia ir jų šeimas į bendruomenę.....	26
2. ŠEIMŲ, PRIŽIŪRINČIŲ SUAUGUSIUS VAIKUS SU NEGALIA, POREIKIŲ ANALIZĖS, SIEKIANT ĮTRAUKTIES Į BENDRUOMENĘ TYRIMO METODOLOGIJA.....	30
2.1. Tyrimo metodologija ir tipas.....	30
2.2. Tyrimo organizavimas.....	34
3. ŠEIMŲ, PRIŽIŪRINČIŲ SUAUGUSIUS VAIKUS SU NEGALIA, POREIKIŲ ANALIZĖS, SIEKIANT ĮTRAUKTIES Į BENDRUOMENĘ TYRIMO REZULTATAI.....	37
3.1. Suaugusių vaikų Rimo ir Roko atvejai.....	37
3.2. Tėvystės iššūkiai ir poreikiai.....	43
3.3. Įtraukties į bendruomenę poreikis.....	49
3.4. Socialinių paslaugų poreikis.....	54
DISKUSIJA.....	61
IŠVADOS.....	66
REKOMENDACIJOS.....	68
LITERATŪRA.....	69
PRIEDAS.....	77

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS

1 paveikslas. Medicininis įtraukties modelis.....	21
2 paveikslas. Socialinės įtraukties modelis.....	22
3 paveikslas. Socialinių paslaugų rūšys.....	27

LENTELIŲ SĄRAŠAS

1 lentelė. LR žmonių su negalia interesus ir teises ginantys įstatymai ir teisės aktai.....	14
2 lentelė. Įtraukties modelių palyginimas.....	23
3 lentelė. Interviu struktūra.....	33
4 lentelė. Informacija apie tyrimo dalyvius.....	35
5 lentelė. Apibendrinta informacija apie Rimą ir Roką.....	42

SANTRAUKA

Lidija Gumauskienė/ Magistro darbas: ŠEIMŲ, PRIŽIŪRINČIŲ SUAUGUSIUS VAIKUS SU NEGALIA, POREIKIŲ ANALIZĖ, SIEKIANT ĮTRAUKTIES Į BENDRUOMENĘ. Darbo vadovas: Dr. G. Malinauskas / Vytauto Didžiojo universitetas/ Socialinių mokslų fakultetas/ Socialinio darbo katedra/ Kaunas, 2018.

Magistro darbe pristatomo tyrimo tikslas yra atskleisti šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, poreikius, siekiant įtraukties į bendruomenę. Siekiant šio tikslo, sprendžiami tokie uždaviniai: apžvelgti teorinius įtraukties į bendruomenę modelius, išskiriant socialines paslaugas, kurios gali padėti šeimoms įtraukti suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę; ištirti šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, poreikius, siekiant įtraukties į bendruomenę, atskleisti kaip socialinės paslaugos padeda šeimoms, prižiūrinčioms suaugusius vaikus su negalia, įsitraukti į bendruomenę. Moksliniame darbe keliami moksliniai klausimai: (1) kokios šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, problemos? (2) kokie šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, poreikiai? (3) kokios šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, teigiamos ir neigiamos patirtys įtraukiant suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę? (4) kaip socialinės paslaugos padeda šeimai, auginančiai suaugusius vaikus su negalia, įsitraukti į bendruomenę? Tikslui pasiekti pasirinktas kokybinio tyrimo metodas – Atvejo studija. Tyrimui duomenys buvo surinkti 2018 metų balandžio mėnesį viename Kauno miesto dienos centre. Interviu dalyvavo 8 tyrimo dalyviai, kurie tyrimui buvo pasirinkti pagal tipinių atvejų atranką. Duomenys buvo analizuojami taikant kokybinio tyrimo analizę pagal Krysik ir Finn (2010) rekomenduojamus tyrimo duomenų analizės žingsnius. Atliktas tyrimas parodė, kad suaugę vaikai su negalia Lietuvoje vis dar yra nematomi. Nors tirtų suaugusių vaikų istorijos ir negalios yra skirtingos, vienas vaikas turi lengvesnį sutrikimą, kitas – sunkesnį, jų tėvai susiduria su begale problemų ne tik įtraukiant suaugusius vaikus į bendruomenę, bet ir patys mažindami savo socialinę atskirtį bei patenkindami savo poreikius. Kita vertus, tyrimas parodė, kad tiek patys tėvai, tiek specialistai, dirbantys su suaugę vaikais dienos centre, gana aktyviai dirba su neįgaliais suaugusiais vaikais bei taiko įvairius vaiko įtraukties į visuomenę būdus. Taip pat specialistai teikia pagalbą ir tėvams, nors tos pagalbos vis dar trūksta. Pastebima, kad pagalbos trūkumą sąlygoja neefektyvi suaugusių vaikų su negalia priežiūros sistema Lietuvoje, kuri nuolat ieško būdų kaip pagerinti šios sistemos funkcionavimą, tačiau kaip teigia tyrimo dalyviai, nepasinaudoja kitų šalių, tokių kaip Vokietija, Prancūzija, Olandija, gerąja patirtimi ir vis dar ne nepatenkina šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia poreikių, bet ir neskiria dėmesio darbuotojo kvalifikacijos kėlimui darbe su neįgaliais. Daroma išvada, kad dėl neefektyvios suaugusių vaikų su negalia priežiūros sistemos Lietuvoje, šeimos, kuriose auga neįgalūs suaugę vaikai, vis dar yra socialinėje atskirtyje, jų poreikiai nėra patenkinti, o suaugę vaikai su negalia yra laikomi nepilnaverčiais šalies nariais.

SUMMARY

Lidija Gumauskienė/ Master Thesis: ANALYSIS OF THE NEEDS OF FAMILIES LOOKING AFTER ADULT CHILDREN WITH DISABILITIES WITH REGARD TO INVOLVING THEM IN THE COMMUNITY. Supervisor Dr. G. Malinauskas / Vytautas Magnus University/ Faculty of Social Sciences/Department of Social Work / Kaunas, 2018.

The aim of the research presented at the Master's Thesis is to reveal the needs of families that care for adult children with disabilities in order to integrate them into the community. To achieve this objective, the following tasks are addressed: to review the theoretical models of community involvement thereby distinguishing social services that can help families to include adult disabled children into the community; to investigate the needs of families caring for adult children with disabilities in order to integrate them into the community, to reveal how social services help families who care for adult children with disabilities engage in the community. This study raises the following scientific questions: (1) what problems do families looking after adult disabled children face? (2) what are the needs of families looking after adult disabled children? (3) what are positive and negative experiences of families looking after adult children with disabilities when involving children with disabilities in the community? (4) how do social services help families bringing up children with disabilities in their efforts to involve children in the community? Case study, as the qualitative research method, was chosen to achieve this aim. The researcher interviewed 8 participants of the survey who had been chosen according to the selection of typical cases. The data were analysed using a qualitative study analysis according to the steps recommended by Krysik and Finn (2010) for analysing the data. The results of the survey demonstrated that adult children with disabilities are still invisible in Lithuania. Although the histories and disabilities of studied children are different, one child has a milder disorder, another child has a more severe one, their parents face problems not only when involving children in the community, but also when trying to reduce social exclusion and satisfy their needs. On the other hand, the study shows that both parents and professionals working with adult disabled children in day care centres are quite active in applying different ways to enhance adult children's with disabilities inclusion into society. Professionals also provide parents with help, although there still are shortages of such aid. It is observed that this shortage of aid results from the ineffective system of caring for children with disabilities in Lithuania and despite continuous efforts to improve the way the system works, according to the participants of the survey, it does not manage to use good experience of such countries as Germany, France and Holland and fails to satisfy the needs; similarly, it does not attribute enough attention to improve qualifications of those professionals who work with disabled children. It is concluded that because of ineffective system of looking after children with disabilities in Lithuania, families bringing up adult children with disabilities still face social exclusion, do not have their needs satisfied and their children with disabilities are regarded inferior members of the country.

IVADAS

Tyrimo praktinį aktualumą lemia ne tik tai, kad suaugusių vaikų su negalia įtrauktis į bendruomenę situacija yra aktualus reiškinys daugelyje pasaulio valstybių, bet ir todėl, kad stigmatizacijos¹ procesas veikia visą šeimą, kurioje auga suaugęs vaikas su negalia. Jungtinių Tautų Vakarų Europos regioninis informacijos centras nurodo, kad maždaug 10 proc. pasaulio suaugusių vaikų yra su negalia (UNRIC Brussels, 2013). Lietuvoje vis dar nesutariama, kiek yra suaugusių vaikų su negalia. Pavyzdžiui, Lietuvos Respublikos (toliau LR) Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2017) teigia, kad Lietuvoje yra apie 14 tūkst. suaugusių vaikų su negalia, tuo tarpu Nevyriausybinų organizacijų informacijos ir paramos centras (2017) pateikia dvigubai didesnę, apie 30 tūkst. suaugusių vaikų su negalia, skaičių, kai bendras neįgaliųjų skaičius yra 57,4 tūkst. asmenų (LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2018). Šį neatitikimą gali lemti, tai, kad daugelis suaugusių vaikų su negalia yra neregistruojami, t.y. oficialiai nepripažįstami kaip vaikai su negalia. Negavus oficialaus pripažinimo, suaugusiems vaikams su negalia nesuteikiamos nei socialinės, nei finansinės paramos, paslaugos, kurios yra būtinos jų pilnavertiškam funkcionavimui bendruomenėje. Jenkins ir Rigg (2003) taip pat nurodo, kad auga empirinių tyrimų visuma, rodančių, kad suaugę vaikai su negalia ir jų šeimos patiria tiek finansinių, tiek socialinės veiklos problemų. Taigi, suaugusių vaikų su negalia marginalizacija² didėja ne tik dėl negalios, bet ir dėl jų oficialaus nepripažinimo ir diskriminacijos.

Heiman (2002) teigia, kad vaiko negalia yra triadinė patirtis, apimanti trijų veiksnių sąveiką tarp vaiko, kuris patiria disfunkciją, šeimos narių, kuriuos paveikia vaiko negalia ir išorinės aplinkos, kurioje atsiranda negalia. Nors kiekvienos šeimos, auginančios suaugusį vaiką su negalia, istorija yra unikali, tačiau problemos, su kuriomis susiduria suaugusių vaikų su negalia tėvai yra labai panašios, pvz., vaikai su negalia turi mažiau galimybių vaikystėje lankyti mokyklą, todėl patiria ribotas žmogiškojo kapitalo formavimosi galimybes, tai ateityje apriboja įsidarbinimo galimybes (Filmer, 2008). Burchardt (2005) ir Mete (2008), nurodo, kad tėvai, auginantys suaugusius vaikus su negalia, susiduria su įvairiomis suaugusių vaikų priežiūros problemomis, tokiomis kaip: rasti tinkamą ir kokybišką priežiūrą, kuri būtų specializuota ir gebėtų tenkinti jų suaugusio vaiko individualius poreikius; rasti prieinamą priežiūrą, kuri būtų pakankamai arti namų ar darbo; viešasis transportas nėra pritaikytas neįgaliems suaugusiems vaikams; trūksta specializuoto transporto. Taip pat tėvai susiduria ir su tokiomis kliūtimis, kaip: netinkami teisės aktai; nepalanki politikos kryptis; neigiamas visuomenės požiūris; netinkamos socialinės paslaugos. Be to šeimos, kuriose auga suaugęs vaikas su negalia, turi daugiau dėmesio skirti savo tarpusavio santykiams, priešingu atveju šeimą gali ištikti santykių krizė (Disabled World, 2017). Taigi,

¹ Stigma yra laikoma neigiamu, negatyviu įvertinimu – tarsi nuokrypiu nuo normos (Samsonienė, 2011, p.25)

šėimos, prižiūrinčios suaugusius vaikus su negalia, susiduria su didesniu finansiniu stresu, sutrikdoma visos šėimos veikla ir laisvalaikis, retėja socialinė sąveiką, gilėja socialinė atskirtis, neigiamai veikiama jų fizinė ir psichinė sveikata (Jenkins, Rigg, 2003; Mete, 2008).

Siekiant mažinti suaugusių vaikų su negalia marginalizaciją bei užtikrinti sėkmingą šėimų, socialinę įtrauktį, svarbu šalyje sudaryti tokias sąlygas, kurios skatintų įtraukti suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę. Jungtinių Tautų konvencija dėl žmonių su negalia teisių konvencijoje (2006) akcentuojama kad vaikai su negalia „turi tokias pat teises ir laisves kaip ir kiti vaikai“ (Pošiūtė - Žebelienė ir Norvaišienė, 2015, p. 9). Taip pat labai svarbu, kad tėvams, auginantiems suaugusius vaikus su negalia, būtų užtikrinta prieiga prie atitinkamos paramos, reikalingos patenkinti tiek suaugusių vaikų su negalia, tiek savo teises ir poreikius. Ustilaitė, Kuginytė-Arlauskienė ir Cvetkova, (2011) pažymi, kad tėvams svarbūs tiek emociniai, tiek finansiniai, tiek informaciniai bei socialinės paramos poreikiai. Taigi, siekiant sukurti ir plėtoti efektyvią pagalbos šėimoms, prižiūrinčioms suaugusius vaikus su negalia ir patiriančioms stigmatizacijos procesą, sistemą, būtina rasti atsakymus į tokius klausimus: ką patiria šėimos auginančios suaugusį vaiką su negalia? Kaip tėvai siekia įtraukti suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę? Kokios pagalbos jiems trūksta auginant suaugusį vaiką su negalia?

Tyrimo mokslinis aktualumas. Teorinėje literatūroje gausu tiek užsienio, tiek lietuvių kalba straipsnių, kuriuose ypatingas dėmesys skiriamas suaugusių vaikų su negalia įtraukties klausimams. Pavyzdžiui, suaugusių vaikų su negalia socialinės įtraukties problemas apžvelgė Ruškus (2002). Autorius pateikė struktūrinio modelio, sąlygojančio suaugusių vaikų su negalia ugdymo bei įtraukties ribotumą, aspektus: emocinių savybių priskyrimas; kančios identifikacija; priskirtas funkcinis ribotumas, vidinė įtampa sąveikaujant; artumo atmetimas. Hallahan ir Kauffman (2003) išskyrė pagrindines suaugusių vaikų su negalia problemas juos įtraukiant į bendrojo lavinimo mokyklas, tai: pedagogo ir suaugusių vaikų neigiamas požiūris į vaiko negalią; sveikų tėvų nenoras, kad jų suaugę vaikai mokytųsi kartu su neįgaliais suaugusiais vaikais; negebėjimo savarankiškai atlikti darbus mokykloje; suaugę vaikai su negalia yra mokomi iš tų pačių vadovėlių kaip ir sveiki vaikai. Ališauskienės, Miltenienės (2004) ir Ruškaus (2003) atlikti tyrimai taip pat atskleidė, kad tėvai ir jų vaikai su negalia vis dar jaučiasi gerokai atitolę nuo ugdymo sistemos, kuri iš esmės galėtų teikti pagalbą jų vaikams. Ruškus, Merkys ir Gerulaitis (2002), Gudžinskienė ir Jurgutienė (2010) gana plačiai analizavo suaugusių vaikų su negalia problemas ir atskleidė vaikų su negalia socialinės įtraukties galimybes ir perspektyvas. Autoriai konstatuoja, jog užtikrinus tinkamas sąlygas mokyklose, tinkamų priemonių prieinamumą, specialų pedagogų paruošimą, ženkliai pagerėtų suaugusių vaikų su negalia galimybės įgyti išsilavinimą bei padidėtų galimybės dalyvauti darbo rinkoje. Rėklaitienė, Karpavičiūtė ir Požėrienė (2011) tyrinėjo vaikų su negalia ir juos

² Marginalizacija – tai neapibrėžta asmens padėtis dviejų ar daugiau grupių atžvilgiu, kai jis ne visiškai priklauso bet kuriai iš tų grupių (Stulginskaitė, 2005).

prižiūrinčių tėvų gyvenimo kokybės aspektus. Tyrimas atskleidė ne tik tėvų prižiūrinčių suaugusių vaikus su negalia problemas, kurios sunkiai sprendžiamos valstybės mastu, bet ir tai, kad Lietuvoje vis dar silpnai funkcionuoja socialinės pagalbos tinklas šeimoms, auginančioms suaugusių vaikus su negalia. Suaugusių vaikų su negalia ir juos prižiūrinčių šeimų įtraukties išskirti probleminiai aspektai dominuoja Žvikaitės (2000) darbuose; Ruškaus atliktuose tyrimuose: 1997 m., 1999 m., 2001 m., 2002 m.; Ališausko, 2002; Ambrukaičio, 1999; Bagdono, 1997; Kafemanienės, 2001 darbuose ir tyrimuose. Atlikti tyrimai atskleidė, kad šeimoms auginančioms vaikus su negalia, svarbūs šie poreikiai: finansinė parama, gyvenamosios vietos pritaikymas neįgaliam vaikui, informacijos apie teikiamas socialines paslaugas, jo ugdymo galimybes, pagalbos, emocinės paramos, šeimoms, augintiems suaugusių vaikus su negalia, centrų.

Taigi matome, kad mokslinėje literatūroje daugelis darbų yra aprašomojo pobūdžio, kai tėvų, prižiūrinčių suaugusių vaikus su negalia, problemos dažniausiai analizuojamos ugdymosi kontekste, o suaugusių vaikų su negalia ir jų šeimų įtraukties į bendruomenę problemos ir galimybės nėra nagrinėjamos. Suaugusių vaikų su negalia ir jų šeimų įtraukimo į bendruomenę problemos apima kur kas platesnį kontekstą, kuriame svarbu analizuoti ne tik vaiko su negalia ugdymosi galimybes, bet ir tėvų stigmatizacijos procesą, finansines problemas ir poreikių klausimus (Jenkins ir Rigg, 2003). Jenkins ir Rigg (2003) pažymi, kad finansinių problemų vertinimas susijęs su visos šeimos, kurioje auga ir vystosi suaugęs vaikas su negalia, padėtimi. Svarbiausias aspektas šeimai pristaikans prie suaugusio vaiko su negalia yra šeimos poreikių patenkinimas užtikrinant visų šeimos narių socialinę gerovę. Be to, tėvų, prižiūrinčių suaugusių vaikus su negalia, patirties analizės galimybės svarbios kuriant socialinio darbuotojo darbo su tėvais, auginančiais vaikus su negalia, strategiją. Taip socialiniai darbuotojai turėtų galimybę ne tik suprasti, bet ir dalyvauti sprendžiant tėvų, prižiūrinčių suaugusių vaikus su negalia, problemas, tenkinant jų poreikius gerinant visos šeimos gyvenimo kokybę.

Atsižvelgiant į tai, baigiamajame moksliniame darbe tyrimo mokslinis aktualumas grindžiamas probleminiais klausimais: (1) kokios šeimų, prižiūrinčių suaugusių vaikus su negalia, problemos? (2) kokie šeimų, prižiūrinčių suaugusių vaikus su negalia, poreikiai? (3) kokios šeimų, prižiūrinčių suaugusių vaikus su negalia, teigiamos ir neigiamos patirtys įtraukiant suaugusių vaikus su negalia į bendruomenę? (4) kaip socialinės paslaugos padeda šeimai, prižiūrinčiai suaugusių vaikus su negalia, įsitraukti į bendruomenę?

Tyrimo objektas - šeimų, prižiūrinčių suaugusių vaikus turinčius negalią, poreikiai.

Tyrimo tikslas – atskleisti šeimų, prižiūrinčių suaugusių vaikus su negalia, poreikius, siekiant įtraukties į bendruomenę.

Tyrimo uždaviniai

1. Apžvelgti teorinius įtraukties į bendruomenę modelius, išskiriant socialines paslaugas, kurios gali padėti šeimoms įtraukti suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę.
2. Ištirti šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, poreikius siekiant įtraukties į bendruomenę.
3. Atskleisti kaip socialinės paslaugos padeda šeimoms, prižiūrinčioms suaugusius vaikus su negalia, įsitraukti į bendruomenę.

Tyrimo metodai: *teoriniai* – teorinė darbo dalis parengta naudojant mokslinės literatūros, teisinių dokumentų analizės ir sintezės metodus. *Empiriniai* – empirinis tyrimas atliktas naudojant Atvejo studiją. Tyrimo duomenų rinkimui naudotas pusiau struktūruotas interviu metodas ir vaiko su negalia bylų duomenys, tyrimo duomenų analizei taikyta aprašomoji atvejo analizė, bylų dokumentų analizė, taikant kokybinio tyrimo analizę pagal Krysik ir Finn (2010) rekomenduojamus tyrimo duomenų analizės žingsnius.

1. NEGALIOS IR ĮTRAUKTIES TEORINIS KONTEKSTAS

1.1. Negalios samprata ir teisinis reglamentavimas Lietuvoje

Negalia yra sudėtinga, dinamiška, daugialypė samprata, „nuėjusi“ ilgą kelią ir dažniausiai, kaip nurodo Duboledova ir Mačiulaitis (2012), kiekvienoje kultūroje visais visuomenės vystymosi periodais formuojama atsižvelgiant į nukrypimus nuo socialinės normos. Ruškus (2002) taip pat teigia, kad negalia, tam tikroje kultūroje, dažniausiai apibrėžiama pagal dominuojančias normas ir vertybes visuomenėje.

XX a. negalios sampratos supratimas ir aiškinimas tapo sudėtingu dėl medicininių ir socialinių požiūrių susikirtimo. Apie 1955 m. konceptualiai neįgalumas buvo pagrįstas medicininiu negalios modeliu, kai negalią sukelia liga, sužalojimas ar kiti sunkūs žmogaus sutrikimai, tokie kaip: regėjimo, klausos ar kalbos praradimas; dviejų galūnių praradimas; progresuojančios ligos: diabetas, išsėtinė sklerozė, širdies ir plaučių ligos, dėl kurių sumažėja žmogaus fizinės funkcijos; paskutinė vėžio stadija; neurologiniai arba psichiniai sutrikimai, kuriems reikalinga institucionalizacija arba nuolatinė priežiūra. Šie sutrikimai 1957 m. buvo įtraukti į Socialinės apsaugos administracijos (The Social Security Administration, SSA) taisykles ir buvo vieninteliai neįgalumo pavyzdžiai iki 1961 m. (Institute of Medicine, 2007). Medicininis negalios modelis negalią siejo su žmonių sutrikimais ar skirtumais, kurie privalėjo būti „fiksiuoti“ arba pakeisti gydymu ir kitais būdais, net jei sutrikimai ar skirtumai nesukelia skausmo ar ligos. Medicinos modelis nagrinėjo tai, kas yra „neteisinga“ su asmeniu, o ne tai, ko reikia asmeniui ir kokia yra negalios patirtis. Tai veda prie to, kad žmonės su negalia prarado savarankiško gyvenimo nepriklausomybę, pasirinkimą ir kontrolę (Scope about disability, 2017). Siekiant keisti požiūrį į neįgaliuosius ir padidinti neįgalių žmonių pasirinkimą kontroliuoti savo gyvenimą, imta nagrinėti būdai, kaip pašalinti kliūtis, apribojančias neįgaliųjų gyvenimo galimybes.

Pripažinus, kad negalia – tai ne vien tik žmogaus sveikatos būklė, bet ir sutrikusio žmogaus bei socialinės ir ekonominės aplinkos veiksnių sąveika, negalios samprata pakito. Kaip nurodo Ruškus (1999), Vakarų Europoje pradėjo formuotis kitoks požiūris (psichosocialinis) į negalią, akcentuojant, kad ji kyla iš visuomenės. Visuomenėje esančios nuostatos, grindžiamos tam tikrais stereotipais, trukdo žmonėms su negalia tapti visuomenės dalimi (Scope about disability, 2017). Taigi, negalią imta sieti su tuo, kaip visuomenė yra organizuota, o ne su asmens sutrikimais ar skirtumais. Taip pat buvo atskirtos sutrikimų ir negalės sąvokos. Meyerson teigia, jog „sutrikimas yra matomas fizinis neatitikimas normoms ir kuris sudarytas iš trijų dimensijų, kylančių iš: 1) visuomenės; 2) pačios asmenybės; 3) netipiškos fizinės išvaizdos“ (Rudžionienė ir Lašinytė, 2011). Sutrikimas yra kūno funkcijos ar struktūros problema, tuo tarpu negalia yra bendras terminas, apimantis sutrikimus, veiklos ir dalyvavimo apribojimus su kuriais susiduria žmogus savo gyvenime (World Health Organization, 2016). Lietuvos teisiniuose dokumentuose (Neįgaliųjų teisių konvencijos, 2006; Socialinis įmonių įstatymas, 2004 ir kt.) negalia apibrėžiama, kaip

kompetentingų įstaigų nustatyta asmens būklė, kai asmuo dėl įgimtų ar įgytų fizinių ar psichinių trūkumų visai arba iš dalies negali pasirūpinti savo asmeniniu ir socialiniu gyvenimu, įgyvendinti savo teisių ir vykdyti pareigų. Negalia – tai fizinė, psichinė, kognityvinė ar vystymosi būklė, kuri sutrikdo, trukdo ar apriboja asmens gebėjimą užsiimti tam tikromis užduotimis ar veiksmiais arba dalyvauti įprastoje kasdienėje veikloje (Merriam-Webster, 2017). Panašiai negalios sampratą interpretuoja Baranauskienė ir Ruškus (2004), teigdami, kad negalia – tai „ilgą laiką trunkantis žmogaus sveikatos pablogėjimas, dalyvavimo bendruomenės veikloje galimybių sumažėjimas, kuriuos sąlygoja asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimas bei nepalankios aplinkos veiksniai. Taigi negalia yra ne tik sveikatos problema. Tai sudėtingas reiškinys, atspindintis asmens kūno bruožų ir visuomenės, kurioje jis gyvena, savybes (World Health Organization, 2016).

Yra keletas tarptautinių dokumentų, kurie akcentuoja, kad negalia yra žmogaus teisių problema (Quinn ir Degener, 2002). Pavyzdžiui, 1980 m. Pasaulio sveikatos organizacija pripažino, kad negalia nėra nei grynai biologinė, nei socialinė, o vietoj to sveikatos būklės ir aplinkos bei asmeninių veiksnių sąveika galinti atsirasti trimis lygmenimis (World Health Organization, 2012):

- kūno funkcijos sutrikimai, juos sukelia psichinės, fiziologinės ar anatomicinės kilmės sutrikimai;
- veiklos apribojimas, kuris atsiranda dėl prastėjančios fizinės būklės ir negebėjimo įvykdyti užduotis per laiką laikomą sveikam žmogui, pvz., klausos, regos ar judėjimo praradimai;
- dalyvavimo apribojimas, atsiradęs dėl negalios, pvz., pašalinimas iš mokyklos.

Jungtinių Tautų konvencija dėl žmonių su negalia teisių konvencijoje (2006) taip pat akcentuojama, kad „neįgalūs asmenys yra tie, kurie turi ilgalaikes fizines, psichinius, intelektualinius ar jutimo sutrikimus, kurie gali sąveikauti su įvairiomis kliūtimis trukdančiomis visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiomis teisėmis su kitais“. Tai leidžia daryti prielaidą, kad neįgalūs asmenys susiduria su nelygybe (World Health Organization, 2011): kai jie priversti atsisakyti vienodos prieigos prie sveikatos priežiūros, užimtumo, švietimo ar politinio dalyvavimo dėl savo negalios; kai žmonių su negalia pažeidžiamas orumas: smurtas, piktnaudžiavimas, išankstinis nusistatymas dėl jų negalios; kai žmogus su negalia yra priverstas elgtis prieš savo valią, pvz., kai yra taikomas priverstinis sterilizavimas, kai jie yra laikomi nekompetentingais dėl savo negalios ir pan.

Taigi, perėjimą nuo medicininio požiūrio į struktūrinę, socialinę perspektyvą galima apibūdinti kaip perėjimą nuo medicininio negalios modelio į socialinį negalios modelį (Institute of Medicine, 2007), kuriame negalia yra siejama su visuomenės neveiksmingumu (A Guide for Health Professionals, 2008). Viluckienė (2008, p. 45-52; 2009) analizuodama įvairius socialinius negalios modelius ir remdamasi sociologų socialinėmis negalios teorijomis, suformavo negalios socialinį konceptą, kuriame negalios samprata yra pateikiama atsižvelgiant į jos kilmę ir esmę:

Negalios samprata paremta medicininiu negalios modeliu. Negalią kaip reiškinį pradėjo analizuoti medicinos sociologija apie devynioliktą amžių. Tuo metu biomedicinoje įsitvirtino požiūris, kad fizinis sutrikimas sukelia socialinį sutrikimą. Tai rodo, kad medicininis negalios modelis atsiranda dėl biomedicininio negalios suvokimo: neįgalumo diagnozė siejama su žmogaus fiziniu kūnu, kuris gali sutrikdyti asmens gyvenimo kokybę bei sukelti asmeniui akivaizdžių vystymosi problemų. Tai veda prie to, kad žmonės su negalia praranda savarankiško gyvenimo nepriklausomybę, pasirinkimą ir kontrolę: jie turi būti uždaryti specialioje įstaigoje arba izoliuoti namuose, kur būtų patenkinti tik pagrindiniai jų poreikiai. Nuo XX a. 7-ojo dešimtmečio ima klestėti humanistinės ir kritinės idėjos, priešingos vyravusioms pozityvistinėms kryptims, kurios per kitokią prizmę ima žvelgti į negalios sociologiją.

Negalios samprata paremta socialinės negalios modeliu. 1970 m. ima kurtis radikalios organizacijos, kurios remiasi filosofija, jog negalios problema – tai ne žmogaus, o politinės sistemos problema. Tuo pat metu išpopuliarėja Didžiosios Britanijos neįgalumo judėjimas, kurio suformuota idėja: negalios problema – tai socialinė, visuomeninė problema, turėjo didžiulę įtaką negalios sampratos formavimuisi. Socialinės negalios modelio pirminė idėja buvo iškelta 1975 m. Vėliau šią idėją analizavo žmonių, turinčių fizinių sutrikimų, sąjungos prieš segregaciją įkūrėjai Hunt ir Finkelstein (1980), kurie išdėstė ją savo organizacijos intelektualiniuose ir politiniuose argumentuose dėl galimybių neįgaliesiems dalyvauti visuomenės gyvenime. 1983 m. Oliver apjungė neįgalųjų judėjimo deklaruojamas idėjas ir suformulavo akademinę negalios sampratą, kuri buvo pavadinta socialiniu negalios modeliu, kuris išreikštas marksistiniu požiūriu ir daro prielaidą, kad žmogaus prigimtis, ir dėl to gaunami pasirinkimai, kuriuos daro patys asmenys, yra nustatomi visuomenės struktūroje ir ideologijoje, todėl negalia yra socialinė, visuomeninė problema.

Negalia tai nėra kūno sutrikimas. Socialinio negalios modelio šalininkai teigia, kad neįgalumas neturi nieko bendra su kūnu ir kūno sutrikimą vertina kaip fizinio žmogaus kūno aprašymą, kuris iš esmės neįtrauktas į negalios sampratą. Toks negalios sampratos traktavimas socialinį negalios modelį atskiria nuo medicininio požiūrio. Kita vertus sutrikusio kūno analizė plėtojama pasitelkus mediciną bei terapiją, todėl sutrikusio kūno analizė paliekama medicinos sričiai, kuri turi teisę panaudoti savo galią įvardydamą kūno funkcijų sutrikimus, pagal atitinkamas žymes, simptomus, elgesį ir pan.

Negalia kaip socialinė, visuomeninė problema. Jeigu medicininis negalio modelis pagrindu laiko asmens kūno sutrikimą, tai pagal socialinį negalios modelį yra pripažįstama, kad visuomenė gali daug ką padaryti, kad sumažintų ir galiausiai visai pašalintų kliūtis neįgaliesiems įsitraukti į visuomenę ir kad ši užduotis yra visuomenės, o ne neįgaliojo, atsakomybė. Socialinis negalios modelis atskleidžia labiau integruotą požiūrį į negalią ir nurodo, kad negalia kyla iš visuomenės, kuri riboja neįgaliojo dalyvavimą

visuomenėje, todėl čia aktyviai svarstoma, kaip neįgalūs žmonės gali dalyvauti lygiomis teisėmis su įgaliais.

Teorinės paieškos iš naujo apibrėžti negalios sampratą. Negalios studijų teoretikai vis labiau ima teigti, kad kūno sutrikimas yra ne biologinės, bet labiau socialinės prigimties, nes jam apibūdinti vartojamos sampratos yra socialiai ir kultūriškai determinuotos. Taigi, vis labiau įvairios diskusijos iškelia naujas alternatyvas, kurios parodo, kad socialinis negalios modelis tampa pasenusia ideologija subjektyviam negalios suvokimui.

Pateiktos sampratos rodo, kad socialinės negalios teorijos šalininkai, apibrėždami negalios sampratą, supriešina biologijos ir socialinę sritis, teigdami, kad sutrikimas kaip fizinė kūno būseną, negali patekti į negalios sampratą, nes negalia neturi nieko bendro su žmogaus kūnu. Tai socialinės aplinkos, kuri trukdo žmonėms su negalia lygiomis teisėmis veikti bendruomenėje, pasekmė. Taigi, jeigu mediciniame negalios modelyje žmogus su kūno sutrikimu atsiduria modelio centre, tai socialinis negalios modelis stipriai tam priešinasi ir iš minėto modelio priežasties ir pasekmės santykio eliminuoja žmogaus kūno sutrikimą, pakeisdamas jį visuomene ir pabrėžia, kad negalią sukelia socialinė aplinka. Anot Targamadzės (2010) negalia yra situacinis dalykas, todėl gali būti analizuojama kaip sąveika tarp žmogaus kūno sutrikimo, veiklos apribojimo bei aplinkos kokybės, kuri apima psichologines ir fizines kliūtis. Kaip nurodo Kreiviniene ir Vaičiulienė (2011), naujas negalios portretas visuomenei pristatomas per atnaujintą normalizacijos (dar vadinamą valorizacijos) teoriją. Šios teorijos autoriaus Wolfensberger teigimu, visuomenėje nevertingais laikomų socialinių grupių vaidmenis galima atkurti ir juos įtvirtinti, priskyrus kultūriškai vertingus vaidmenis. „Neįgaliųjų socialinio vaidmens atkūrimas įmanomas jiems priskiriant vertingus vaidmenis ir juos pateikiant „susipažinti“ visuomenei, t. y. kaip naujų žinių apie neįgaliuosius konstrukta“ (Kreiviniene ir Vaičiulienė, p. 74). Vadinasi, žmonių su negalia portretas visuomenei turi būti perteiktas per jų pačių veiklą, kad visuomenė pažintų žmones su negalia tokius, kokie jie yra, pagal tai, kaip jie sugeba įsitvirtinti visuomenėje. Atsižvelgiant į tai, valstybėse teisiniu pagrindu ima formuotis sisteminis pagalbos modelis.

Apibendrinant pateiktas tiek medicinos teorijos, kur akcentuojama pati negalia, tiek socialinės teorijos, kur akcentuojamas žmogus su soc. poreikiais, šalininkų negalios sampratas, manoma, kad negalia neturėtų būti vertinama kaip grynai medicininė ar grynai socialinė, negaliai įtaką gali daryti ir kitos problemos. Atsižvelgiant į tai, šiame darbe bus laikomasi nuomonės, kad negalios samprata apjungia daug skirtingų funkcinių (fizinį, protinį, emocinį, jutiminių) ir daugialypių sutrikimų, kuriuos gali lemti prigimtiniai veiksniai, netinkamas gydymas ar psichikos ligos ir dėl kurių žmogui reikia specialių paslaugų, specialaus ugdymo, specialaus įtraukimo į bendruomenę proceso.

Visos valstybės, tame tarpe ir Lietuva, pereinant nuo medicininio modelio prie socialinio negalios modelio, siekia reglamentuoti žmonių su negalia, ypač suaugusių vaikų su negalia, ir jų šeimų

teises bei lygiateisiškai įsitraukti į bendruomenės gyvenimą. Lietuvoje nuo 1990 m. priimta daug norminių įstatymų ir teisės aktų bei nutarimų reglamentuojančių žmonių su negalia padėtį, teises ir interesus (žr. 1 lentelė).

1 lentelė

LR žmonių su negalia interesus ir teises ginantys įstatymai ir teisės aktai

LR įstatymas ir teisės aktas	Įstatymo ir teisės akto paskirtis
Neįgaliųjų teisių Konvencija (2006)	Šios konvencijos tikslas – skatinti, saugoti ir garantuoti suaugusių vaikų su negalia visokeriopą ir lygiateisį naudojimąsi visomis vaiko teisėmis, taip pat rodyti pagarbą šių suaugusių vaikų prigimtiniam orumui; apsaugoti suaugusius vaikus su negalia nuo diskriminacijos vietos bendruomenėje, mokykloje, laisvalaikiu. Siekiant šio tikslo, raginama imtis veiksmų, kurie užtikrintų suaugusių vaikų su negalia teisių įgyvendinimą ir šalinti kliūtis, kurios trukdo vaikams su negalia tapti visaverčiais visuomenės nariais.
LR Aukščiausiosios Tarybos nutarimas Nr. I-352 (1990)	LR Aukščiausiosios Tarybos nutarimu raginama sudaryti vaikams su negalia sąlygas gyventi pilnateisiškai, normalų, kiek tai leidžia galimybės, gyvenimą. Be to, rekomenduojama vaikams su negalia sudaryti sąlygas, kurios skatintų suaugusius vaikus su negalia įsitraukti į visuomenės gyvenimą ir valstybės veiklą.
LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2004)	LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme nurodoma užtikrinti suaugusių vaikų su negalia lygias teisas ir galimybes visuomenėje; nustatyti suaugusių vaikų su negalia įtraukimo į visuomenės gyvenimą principus; apibrėžti įtraukties sistemą ir jos sąlygas; įvardinti suaugusių vaikų su negalia įtrauktį organizuojančias institucijas; apibrėžti suaugusių vaikų su negalia poreikius ir jų tenkinimo principus.
LR Socialinių paslaugų įstatymas (2006)	LR Socialinių paslaugų įstatymas ne tik įvardina socialinių paslaugų sampratą, jos tikslus, valdymo tvarką, jų finansavimo galimybes, bet ir sprendžia ginčus, kylančius dėl socialinių paslaugų teikimo tinkamumo.
LR Valstybinių šalpos išmokų įstatymas (2004)	LR Valstybinių šalpos išmokų įstatymas nustato valstybės šalpos išmokos vaikui su negalia dydį.
LR Transporto lengvatų įstatymas (2000)	LR Transporto lengvatų įstatymo tikslas – pateikti asmenų kategorijas, kurioms gali būti taikomos važiavimo viešuoju transportu lengvatos ar jų rūšys. Taip pat šis įstatymas nustato vežėjų patirtų nuostolių už taikomas lengvatas kompensavimo šaltinius ir tvarką.
LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998)	LR Specialiojo ugdymo įstatymas reglamentuoja suaugusių vaikų su negalia, jų tėvų ir pedagogų pareigas ir teises. Šio įstatymo dėka vaiko su negalia tėvai gali dalyvauti įvertinant jų vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius bei vaiko su negalia ugdymo procese bei gauti ne tik išsamų įvertinimą apie vaiko ugdymosi rezultatus, problemas, sunkumus, bet ir būti konsultuojami specialistų, kurie dirba su jų vaiku.
LR Lygių galimybių įstatymas (2003)	LR Lygių galimybių įstatymas rūpinasi, kad būtų laikomasi LR Konstitucijoje reglamentuojamų asmenų lygių teisių. Šio įstatymo tikslas – uždrausti bet kokią diskriminaciją dėl negalios, amžiaus, lyties orientacijos, religijos ir kt.

Pastaba: sudaryta darbo autorės pagal lentelėje nurodytus teisės dokumentus.

Žvelgiant į 1 lentelę, svarbu išskirti LR Aukščiausiosios Tarybos nutarimą (1990), nes tai pirmasis teisinis dokumentas, kuris reglamentavo neįgaliųjų teisinę situaciją Lietuvoje. Šiuo metu pats svarbiausias ir aktualiausias teisės aktas, ginantis, skatinantis ir apsaugantis žmonių su negalia teises būti visaverčiais bendruomenės nariais yra Neįgaliųjų teisių Konvencija (2006). Pažymėtina, kad Neįgaliųjų teisių Konvencija turi viršenybę nacionalinės teisės atžvilgiu, tai reiškia, kad visi Lietuvos įstatymai, kurie reglamentuoja neįgaliųjų teises, negali prieštarauti Konvencijai. Taip pat, atsižvelgiant į analizuojamos temos aktualumą, svariu įstatymu tampa LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2004), kuris išnaujo įvertina žmogaus negalią ir jam atsirandančias galimybes. Šiame kontekste asmuo su

negalia gali pasirinkti, ką jis nori bei sugeba daryti, o bendruomenės pareiga – padėti jam tai įgyvendinti (Gudžinskienė ir Jurgutienė, 2010). Šio įstatymo esminiai straipsniai yra tie, kuriuose akcentuojama žmonių su negalia teisė dalyvauti visuomenės gyvenime bei visuomenės požiūris turintis didelę reikšmę žmonių su negalia aktyviam įsitraukimui į socialinį gyvenimą.

Apibendrinat bei vadovaujantis 1 lentelėje pateiktais duomenimis, galima teigti, kad Lietuvoje funkcionuoja oficiali negalios politika, kuri reglamentuota įvairiuose teisės aktuose ir Vyriausybės priimtuose nuostatuose, įstatymuose ir teisės aktuose. Svarbiausiu teisės aktu tampa Neįgaliųjų teisių Konvencija, kuri skatina neįgalius suaugusius vaikus įtraukti į visuomenę ir į kurią ima lygiuotis visi kiti pateikti įstatymai ir teisės aktai. Pateikti įstatymai, teisiniai aktai rodo, kad Lietuvoje žmonėms su negalia yra sudarytos palankios sąlygos gauti ne tik valstybės socialinę paramą, dalyvauti darbo rinkoje, įgyti transporto įsigijimo lengvatas, bet ir tikslingai pasigerinti savo padėtį visuomenėje. Todėl šiuos įstatymus galima vertinti kaip palankiai formuojamą valstybės požiūrį į žmones su negalia. Kita vertus, įstatymų ir teisės aktų, reglamentuojančių žmonių su negalia padėtį, teises ir interesus Lietuvoje yra tikrai daug ir visus juos suprasti, ypač žmonėms su negalia, kuriems dar yra suteikto ir specialios teisės ir privilegijos, nėra lengva. Be to, būtina akcentuoti, kad Lietuvos visuomenės požiūris į suaugusius vaikus su negalia vis dar remiasi susiformavusiomis nuostatomis, kurios apsunkina jų įsitvirtinimą įvairiose socialinėse srityse, ypač tai apsunkina suaugusių vaikų su negalia įtraukimą į bendruomenės gyvenimą.

1.2. Šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, problemos ir poreikiai

Tai, kad vaikas yra kitoks pirmieji pastebi jo tėvai, kuriems dažniausiai tai būna šokiruojanti patirtis, bet koku atveju sąlygojanti gyvenimo pokyčius bei įvairius sunkumus. Butkevičienė (2001) nurodo, kad šeimos auginančios suaugusius vaikus su negalia dažniausiai susiduria su stresą ir įtampą keliančiomis situacijomis dėl nuolat kylančių klausimų: kokios pagalbos vaikui sulauksime iš aplinkos, kaip jis augs, kaip ir kur jis mokysis, kas bus su vaiku, kai mes pasensime ar mirsime? Anot Ruškaus (2002) šeimos nariams stresą ir įtampą kelia ne tiek pats faktas – vaiko negalia, bet to fakto sureikšminimas.

Nemažai tyrinėtojų (Gudonis ir Novogrodskienė; Jun, 1987; Leliūgienė, 2003; 2012; Ruškus, Gerulaitis ir Vaitkevičienė, 2004; Vekterytė, 2012) kalba apie didelį šeimos narių pasimetimą, prieštaringas reakcijas – praradimo skausmą, kaltę, pyktį, begalinį susirūpinimą, jausmų sumaištį. Mori (cituota iš Gudonis ir Novogrodskienė, 2000) teigia, kad šeima, auginanti suaugusį vaiką su negalia, susiduria su 13 jausmų gama: šoku (noras nuo visko pabėgti, nuolat verkti), netikėjimu tuo, kas įvyko („Tai tik blogas sapnas“, „Ji tikrai pagis“), painiava, sumišimu („Paaiškinkite šiuos terminus“), kalte („Kas dėl to kaltas? Gal aš kaltas?“), depresija („Kam aš berūpiu?“), pykčiu (neapykanta viskam kas

normalu), sielvartu (nuolatinis liūdesys), panika („Dėl ko man gyventi?“), vienatve („esu vienas kaip pirštas“), neigimu („Medikai tikrai suklydo“), neviltimi („Aš papuoliau į spąstus“), išsekimu, supratimu („Dabar mūsų šeima kitokia“). Britol ir Gallagher (2007) atliktas tyrimas parodė, kad šeimų, kuriose auga vaikas su negalia, nariams dažniau pasimato depresijos simptomai lyginant su šeimos nariais, kurioje neauga vaikas su negalia, tačiau, tyrėjų teigimu, skirtumas nėra itin reikšmingas. Tačiau tyrimas parodė, kad neįgalių vaikų mamos, lyginant su tėvais, vaiko broliais, seserimis, gerokai dažniau patiria depresiją. Be to, autoriai nurodė, kad žmonos gauna mažiau emocinės paramos nuo savo vyro nei vyrai nuo žmonių.

Taigi, atsiradus vaikui su negalia šeimoje, šeimos nariai gali susirgti depresija, liautis gerbti save, jausti didelį nerimą, gali atsirasti nepasitenkinimas tiek asmeniniu, tiek šeimyniniu gyvenimu. Tačiau, pasak Reichman, Corman ir Nonan (2008) bei Ruškaus (2002), viena iš svarbiausių problemų negalios atžvilgiu yra šeimos, auginančios suaugusį vaiką su negalia, situacija, kuri gali paveikti visus šeimos funkcionavimo aspektus. Jeigu ji juda teigiama linkme, tai gali išplėsti horizontus, padidinti šeimos narių supratimą apie jų vidinę jėgą, stiprinti šeimos santykius ir skatinti ryšius su bendruomene. Tuo tarpu jeigu ji juda neigiama linkme, sutrinka šeimos pusiasvyra ir susiformuoja keletas padarinių.

Pirma, vaiko negalia turi neigiamos įtakos šeimos tarpusavio santykiams. Leliūgienė (2012) nurodo, kad vienos šeimos yra susitaikoma su vaiko diagnoze ir prisiimama atsakomybė už vaiko gerovę tiek iš tėvo, tiek iš motinos pusės, kitos šeimos tiesiog to neatlaiko ir išyra, paliekant atsakomybę ant vieno iš tėvų, dažniausiai motinų pečių. Pasitaiko ir tokių atvejų, kad vyrai nesusitaiko su vaiko diagnoze, nūsuka nuo žmonos ir vaiko, pradeda gerti, praranda darbą, taip dar labiau padidindami našta visai šeimai. Taip pat šeimose, kur auga vaikas su negalia, dėl to, kad tėvams sunku paskirstyti dėmesį visiems šeimos nariams, iškyla sunkumų santykiuose su šeimoje augančiais vaikais. „Sveiki“ vaikai gaudami mažiau dėmesio iš tėvų, gali pradėti maištauti, nesimokyti, bėgti iš namų ir pan. Kaip teigia Leliūgienė (2003), su didžiausiomis problemomis susiduria socialinės rizikos šeimos, kuriose pagrindinės šeimos funkcijos ir taip yra sunkiai įgyvendinamos. Kita vertus, anot Smith (2003), pasitaiko atvejų, kad neįgalaus vaiko broliai ir seserys labai įsitraukia bei padeda tėvams rūpintis neįgaliu vaiku, jie tampa neįgalaus brolio ar sesers gynėjais ir džiaugiasi kiekvienu jo pasiekimu.

Antra, vaiko negalia pakeičia draugų ratą šeimoje ir keičia visuomenės požiūrį į šeimą. Auginant suaugusį vaiką su negalia, kinta visuomenės, ypač draugų požiūris ir bendravimas su šeima: vieni ima bendrauti labai atsargiai, kiti iš viso pradeda vengti bendravimo su šeima, treči neleidžia savo vaikams bendrauti su neįgaliu vaiku. Tai sąlygoja naujų šeimos draugų rato atsiradimą (Vekterytė, 2012).

Trečia, šeimos, auginančios suaugusius vaikus su negalia, vengia santykio su aplinka ir didina šeimos socialinę atskirtį. Pagrindinė to priežastis – visuomenė turi per mažai informacijos apie neįgalius vaikus, dėl to, prisigalvoja visokiausių dalykų, pvz. tokių, kaip neįgalumas užkrečiamas, neįgalus vaikas yra labai agresyvus ir pan. Tai skaudina vaiko su negalia tėvus arba net gi verčia jausti gėdą, o tai trukdo

tėvų socializacijai ir skatina šeimos uždaramą. Dažnai šeimos, dėl susiformavusio tėvų neigiamų nuostatų socialinės-psichologinės pagalbos atžvilgiu, pradeda leisti laisvalaikį vienumoje, kur nėra pašalinių ir taip patys izoliuojasi nuo aplinkos. Tam pritaria ir Gerulaitis (2006), kuris akcentuoja, kad šeimos noras dalyvauti ir socialiai aktyvi visuomenė yra baziniai žmonių socialinio dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veikloje pamatai, vengiant šių pamatų susiformavimo, individas ar jų grupė patiria socialinę saviizoliaciją.

Ketvirta, darbo praradimas ir finansiniai sunkumai. Dėl nuolatinės neįgalaus vaiko priežiūros, ypač jei negalia yra kompleksinė, vienas iš tėvų praranda darbą, tai skurdina šeimą, o dėl sutrikusių svarbiausių poreikių patenkinimo šeima stumiama į neviltį, atsiranda papildomų psichologinių, socialinių problemų. Didesniuose Lietuvos miestuose yra neįgalių suaugusių vaikų ugdymo įstaigų, dienos centrų, kai kurie suaugę vaikai su negalia netgi priimami ir į bendrojo lavinimo įstaigas, jiems samdomos namų auklės, tačiau mažesniuose miesteliuose ar kaimuose tokių įstaigų nėra, be to, čia sunkiau surasti ir auklę, tad tėvai, dažniausiai motinos, net ir turėdami gerą išsilavinimą ne visada gali tęsti savo karjerą.

Penkta, daro neigiamą įtaką sveikatai. Auginant suaugusį vaiką su negalia, prarandamas laiko pojūtis, kuris trukdo tinkamai pasirūpinti savimi: valgoma nereguliariai, nepakankamai miegama, nesportuojama ir pan. (Smith, 2003). Visa tai daro neigiamą įtaką tiek fizinei, tiek psichinei sveikatai (Reichman, Corman ir Noonan, 2008).

Pateikti faktai rodo, kad gyvenimas su neįgaliu vaiku turi didelį poveikį visai šeimai. Paprastai tokios šeimos tikisi pagalbos iš aplinkos, tam, kad galėtų funkcionuoti socialiniame gyvenime kaip anksčiau (Heiman, 2002) ir tam, kad galėtų patenkinti specifinius poreikius. Bendruoju supratimu, poreikis motyvuoja individą veikti ir yra susijęs su paskata augti bei inspiracija (įkvėpimu, skatinimu). Autorė Heiman (2017) išskiria tris šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, specifinius poreikius, kurių patenkinimas padėtų susidoroti ir sumažintų iškilusias problemas, tai:

Bendradarbiavimo poreikis. Tai poreikis būti konsultuojamiems ir įtrauktiems į diskusijas apie vaiko su negalia galimybes integruotis bendruomenėje, taip pat, tai efektyvaus bendradarbiavimo tarp įvairių institucijų poreikis (Heiman, 2017). Be to, tai poreikis jaustis, kad priklausai vienai ar kitai grupei, kad priklausai visuomenei, kad esi tarp žmonių, kurie tau gali padėti, suprasti ir kuriems tu gali padėti, jaustis, kad tu esi reikalingas visuomenei (Almonaitienė, 2006). Šio poreikio patenkinimas mažina šeimos socialinę atskirtį.

Teigiamo ryšio tarp visų šeimos narių poreikis. Šis poreikis ne tik kiekvieną šeimos narį palaiko, stiprina ryšį, bet ir padeda įveikti iššūkius, kurie užklupo šeimą, auginančią suaugusį vaiką su negalia (Heiman, 2017). Be to, kaip pažymi Almonaitienė (2006), šis poreikis padeda palaikyti kontaktus, dalytis tiek teigiamomis, tiek neigiamomis emocijomis su visais šeimos nariais. Šio poreikio tenkinimas stiprina šeimos tarpusavio santykius.

Informacijos poreikis apie prieinamas socialines paslaugas tiek vaikui su negalia, tiek jo šeimos nariams, apie teikiamą valstybės paramą, apie teikiamą pagalbą gyvenant bendruomenėje, apie vaiko su negalia ugdymo galimybes ir pan. Šio poreikio tenkinimas suteikia šeimos, kurioje auga vaikas su negalia, nariams galimybę dalyvauti darbo rinkoje, bendrauti su draugais, sportuoti ir pan.

Finansinis poreikis. Tai poreikis naudotis finansinės pagalbos priemonėmis – tikslinėmis išmokomis ir socialine pinigine parama. Šio poreikio tenkinimas suteikia šeimai galimybę išgyventi.

Socialinių paslaugų poreikis. Socialinės paslaugos – tai stacionarios, bendruomeninės, pagalbos namuose, renginiuose, slaugos ir kt. į pagalbą bei paramą orientuotos paslaugos. Tai poreikis naudotis įvairiomis socialinėmis paslaugomis padedančiomis ugdyti, gydyti, teikti priežiūros pagalbą vaikui su negalia (Heiman, 2017). Šio poreikio tenkinimas suteiks galimybių maksimaliai lavinti vaiko su negalia gebėjimą savarankiškai gyventi visuomenėje.

Almonaitienė (2006), šalia pateiktų specifinių poreikių, dar pateikia socialinius šeimos poreikius, tai:

- Saugumo poreikis. Tai poreikis nejauti nei fizinės, nei psichologinės grėsmės savo saugumui iš aplinkinių.
- Savęs įtvirtinimo poreikis. Tai poreikis rasti savo vietą visuomenėje bei užimti deramą vietą tarp supančių žmonių.
- Afiliacijos poreikis. Tai poreikis turėti tikrų draugų, būti jiems reikalingu, rūpintis jais, padėti jiems, o taip pat sulaukti to paties iš draugų.

Labai svarbu akcentuoti, kad šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, specialūs ir socialiniai poreikiai turi savybę kisti, keičiantis situacijai, pvz., vieni poreikiai bus aktualūs kai vaikas su negalia dar kūdikis, kiti poreikiai, kai vaikas su negalia yra iki mokyklinio amžiaus ir visai kitokie poreikiai kai vaikas jau tampa suaugusiu. Taip pat poreikių kaitą gali lemti ir socialinė, ekonominė, politinė šalies situacija.

Apibendrinant galima teigti, kad visos specifinės problemos, su kuriomis susiduria šeima, auginanti suaugusį vaiką su negalia, turi įtakos tėvų gyvenimo būdų ir būsimų santykių bei šeimos struktūros santykių kokybei, tėvų laiko ir finansinių išteklių paskirstymui sveikiems ir nesveikiems vaikams, jų tėvystės praktikai, jų lūkesčiams dėl ateities. Specifines šeimos problemas gali sušvelninti specifinių ir socialinių šeimos, kurioje auga vaikas su negalia, poreikių patenkinimas.

1.3. Medicininis ir socialinis įtraukties diskursas

Daugelis autorių (Algėnaitė, 2002; Gudžinskienė ir Jurgutienė, 2010; Ruškus, 2002; Vygotskis, 1999) teigia, jog tyrimais įrodyta, kad suaugę vaikai su negalia patiria dvigubą negalią. Pirmoji arba

pirminė negalia yra įgimta arba atsiradusi dėl ligos, netinkamo gydymo, nelaimingo įvykio (Vygotskis, 1999, cit. iš Algėnaitė, 2002). Antroji arba antrinė negalia atsiranda dėl neigiamo visuomenės požiūrio į suaugusį vaiką su negalia ir to požiūrio nulemtu elgesio (Gudžinskienė ir Jurgutienė, 2010). Neigiamas visuomenės požiūris, t.y antrinė negalia, yra žalingesnė už pirminę negalę. Šiandien jau neabejojama, kad visavertei, harmoningai asmenybei formuotis būtina sąmoningai pašalinti antrinę negalią. Ir nors vaikas su negalia pirmiausia pradeda socializuotis savo šeimoje (tėvai, broliai, seserys, seneliai, šeimos draugai), tačiau labai svarbu, kad jis nuo pat vaikystės patirtų kaip įdomu gyventi bendruomenėje, kurioje žmonės turi įvairius poreikius, galimybes, norus, svajones, viltis ir gyvenimo kelio pasirinkimą.

Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2016) nurodo, kad siekiant kurti atviresnę, turtingesnę ir saugesnę visuomenę, labai svarbu visiems Lietuvos vaikams, kokio amžiaus jie bebūtų, užtikrinti visavertį gyvenimą bei žmones su negalia įtraukti į bendras iniciatyvas ir veiklas Lietuvoje. Pvz., UNESCO ragina šalyse taikyti inkliuzinio (įtraukiamo) ugdymo požiūrį į švietimo politikos sistemą, kaip tolesnį būdą greičiau pasiekti Švietimo tikslus. Inkliuzinis švietimas³ apibrėžiamas kaip filosofija, kuri teigia, kad vaikai su negalia, turi tokias pačias teises mokytis, o dalis jų, turintys lengvesnės formo negalią, net gi gali mokytis kartu su sveikais vaikais bendrojo ugdymo mokyklose (LR švietimo ir mokslo ministerija, 2012). Inkliuzinis švietimas yra sienų tarp sveikų vaikų ir vaikų su negalia naikinimas bei tapačių mokymosi ir karjeros siekimo galimybių sudarymas (Algėnaitė, 2002). Čia labai svarbu ne tik suaugusiam vaikui su negalia suteikti kokybišką švietimą, bet ir ieškoti būdų, kaip suaugusį vaiką su negalia įtraukti į bendruomenę. Tai akcentuojama ir Neįgaliųjų teisių Konvencijoje (2006), kuri pristato naują diskursą – suaugusių vaikų su negalia įtraukimą į visuomenės gyvenimą, pabrėžiant, kad suaugę vaikai su negalia turi tokias pačias laisves ir teises kaip ir visi kiti suaugę vaikai (Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, 2015).

Įtrauktis yra pats savaime teigiamas tikslas. Jo siekiamybė turi tapti svarbiu reiškiniu ne tik vaiko su negalia šeimai, bet ir valstybei ir visuomenei. Būtent tokia idėja buvo pateikta Pasaulio aukščiausio lygio vadovų diskusijoje, vykusioje Generalinėje asamblėjoje dar 1993 metais. Įtrauktis buvo susieta su dviem pagrindiniais tikslais (United Nations Research Institute for social development, 1994): pirma, įtrauktis kaip integracijos tikslas. Pastarasis tikslas gali būti pasiektas per įvairias politikos priemones, kurios būtų taikomos ne tik vietos ar nacionaliniu lygiu, bet tarptautiniu lygiu. Šiuo aspektu įtrauktis tampa didesnio teisingumo, lygybės, materialinės gerovės ir demokratinės laisvės sinonimu. Antra, įtrauktis kaip didėjantis solidarumas ir abipusis identifikavimas. Čia įtrauktis suprantama kaip darnos ir solidarumo sąveikos skatinimas visuose visuomenės sluoksniuose.

³ Inkliuziniu švietimu būtų galima vadinti švietimą, kuriam būdingi šie ypatumai: vaiko su negalia įtrauktis į bendrą sistemą (švietimo prieinamumas ir galimybė lankyti mokyklą), jo dalyvavimas (dalyvavimo ugdyme(si) patirties kokybė) jo pasiekimai (ugdymosi procesai ir jų poveikis per visą ugdymo programą) bendrojo ugdymo mokyklose (LR švietimo ir mokslo ministerija, 2012, p.2.)

Durkheim, laikomas vienu iš sociologijos mokslų įkūrėjų, savo knygoje „Socialinės darbo skyrius“ (1892) daug dėmesio skyrė įtraukties koncepcijai analizuoti. Autorius visuomenę laikė kolektyvine, darnia visuma bei įvardino porą įtraukties rūšių, kurias jis vadino solidarumu. Pirma, mechaninis solidarumas yra tai, kas jungia daugiau mažesnių visuomenių. Tokio solidarumo požiūriu tai yra tokie dalykai kaip giminystė ir bendri įsitikinimai, kurie palaiko mus kartu. Mes įsitraukiame, nes visi esame labai panašūs. Antra, ekologinis solidarumas yra tai, kas jungia visas žmonių grupes ir reikalauja daugiau pasikliauti vieni kitais, nesvarbu ar mes esame panašūs. Durkheim nurodo, jeigu visuomenėje neveikia ekologinis solidarumas, t.y. yra egzistuoja silpnas įtraukimas, atsiranda anomija ir konfliktai (Cummins, 2017).

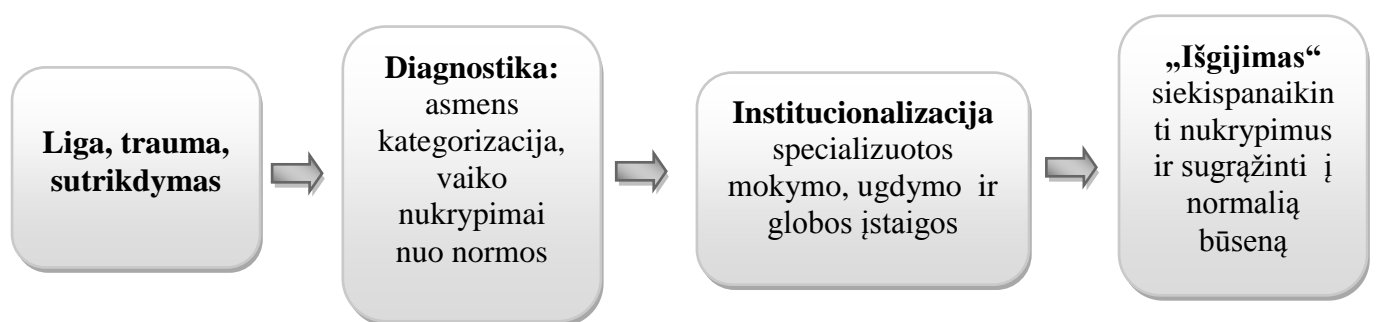
Žodis įtrauktis yra lietuvių kalbos naujažodis (Academic Dictionaries and Encyclopedias, 2017), kuris gali būti suvoktas kaip atvirkštinė sąvoka segregacijos sąvokai arba kaip labiau ar mažiau utopiška koncepcija, nurodanti, jog turėtų atsirasti visuomenė be jokių skirstymų (Allen, 2012). Todėl analizuojamos temos kontekste sąvoka įtrauktis tapatinama su neįgalių suaugusių vaikų įsiliejimu į visuomenę. Gudžinskienė ir Jurgutienė (2010) taip pat nurodo, kad įtrauktis – tai grįžimas į visuomenę, ribų tarp individo ir visuomenės atstatymas, elementų sujungimas į visumą; vaiko su negalia įtraukimas į bendruomenę. Autorės akcentuoja, kad įtrauktis parodo, jog visuomenė pripažįsta bei skiria tam tikrą vaidmenį vaikui su negalia, kuris priešingu atveju būtų atstumtas ar izoliuotas. Įtraukties tikslas – raginti, motyvuoti bendruomenę priimti suaugusių vaikų su negalia kitoniškumą kaip normalų reiškinį.

Jungtinių Tautų Organizacija (JTO) (1994) nurodo, jog „įtrauktis padeda įgyvendinti vienodų galimybių ir visapusiško dalyvavimo visuomenės gyvenime principą“. Todėl vartojant šį žodį išreiškiama nuomonė, kad vaikai su negalia taip pat yra laikomi visaverčiais bendruomenės nariais (Merriam-Webster, 2017). Tai reiškia, jog suaugę vaikai su negalia turi pilnas teises gyventi pilnavertį gyvenimą bei pasiekti optimaliausią, pagal jų psichologines bei fizines galimybes, socialinės įtraukties lygį (Algėnaitė, 2002). Įtrauktis prasideda tada, kai į suaugusius vaikus su negalia pradedama žiūrėti kaip į normalius, panašius (Valenta, 2002 cit. iš Gudžinskienė ir Jurgutienė, 2010). Anot Ruškaus (2002), įtrauktis daugiau yra apmąstymų ir pasirinkto vertinimo būdas apjungiantis įvairias socialines sąveikas, teorijas bei praktines idėjas. Holzner (2013) įtrauktį apibrėžia kaip visuomenės kūrimosi procesą, kuriame visos socialinės grupės dalijasi socialiniu, ekonominiu ir kultūriniu gyvenimu. Parsons įtraukimą apibūdino kaip sistemos vienetų santykį, pagal kurį, viena vertus, jie veikia kartu, kad būtų išvengta sistemos sutrikdymo, o kita vertus, bendradarbiauti skatinant jo veikimą kaip vienybę. Jis tikėjo, kad giminystės grupė, šeima, profesija, valstybė ir religija yra matomos socialinės struktūros, kurios atlieka įtraukties įvairiomis formomis funkciją (Sociology guide, 2017). Anot Perry (2016), įtrauktis – tai asmenybės elementų plėtojimo ir koordinavimo procesas į subalansuotus vienetus, kurie galiausiai patenka į subalansuotą visumą.

Analizuojant pateiktas įtraukties sampratas matome, kad įtraukties sąvoka yra sudėtinga koncepcija ir skirtingiems autoriams reiškia skirtingus dalykus. Nuo šalyje vyraujančios įtraukties koncepcijos priklauso ir tai, kokie bus priimti ir taikomi teisės aktai, paramos vaikui su negalia praktika ir įtraukties modelis. Neįgaliųjų teisių judėjimas, mokslininkai, aktyvistai ir praktikai nuolat rengia diskusijas apie du aiškiai skirtingus negalios įtraukties modelius – tai medicininis įtraukties modelis ir socialinis įtraukties modelis (Disabled World, 2010; Hughes ir Paterson, 2010).

Medicininis įtraukties modelis dar vadinamas individualiu, klinikiu korekciniu (Ruškus, Mažeikis, 2007) arba funkcijas ribojančiu (Pivorienė, 2003). Šis modelis negalią vadina asmenine individo problema, kuri kyla iš ligos, traumos ar kitų sveikatos būklės sutrikdymų (Disabled World, 2010), dėl to, kaip teigia Hughes ir Paterson (2010), reikalinga nuolatinė medicinos pagalba, teikiama specialistų. Čia negalia prilyginama nukrypimams nuo normų, o tai iššaukia neigiamą visuomenės reakciją į suaugusius neįgalius vaikus. Šiuo aspektu vyrauja nuomone, kad visuomenė suskirstyta į dvi dalis: silpnus, reikalaujančius pagalbos, paramos, globos bei stiprius, teikiančius pagalbą, paramą, labdarą. Medicininis įtraukties modelyje toks požiūris egzistuoja ne tik bendruomenėje, juo grindžiama ir socialinė politika, kurios pagrindinis tikslas - suaugusių vaikų su negalia izoliavimas, atskyrimas nuo bendruomenės teikiant jam medicininę pagalbą ir paramą (Pivorienė, 2003, p. 105).

Remiantis Ruškaus (2002) pateiktomis išvalgomis matome, kad medicininį įtraukties modelį (žr. 1 pav.) formavo tradicinis biomedicininis požiūris, todėl šiame modelyje medicininė pagalba laikoma pagrindine problema, o politiniu lygmeniu pagrindinis atsakas yra sveikatos priežiūros politikos keitimas ar reformavimas (Hughes ir Paterson, 2010). Pateiktas modelis rodo, kad vaikui su negalia yra atliekama diagnostika ir suteikiama medicininė diagnozė, kuri dažniausiai suaugusius vaikus su negalia stigmatizuoja, izoliuoja, atskiria nuo visos visuomenės kaip priklausomus nuo specializuotos priežiūros, ugdymo ar globos įstaigų (Raudeliūnaitė ir Šinkūnienė, 2010).

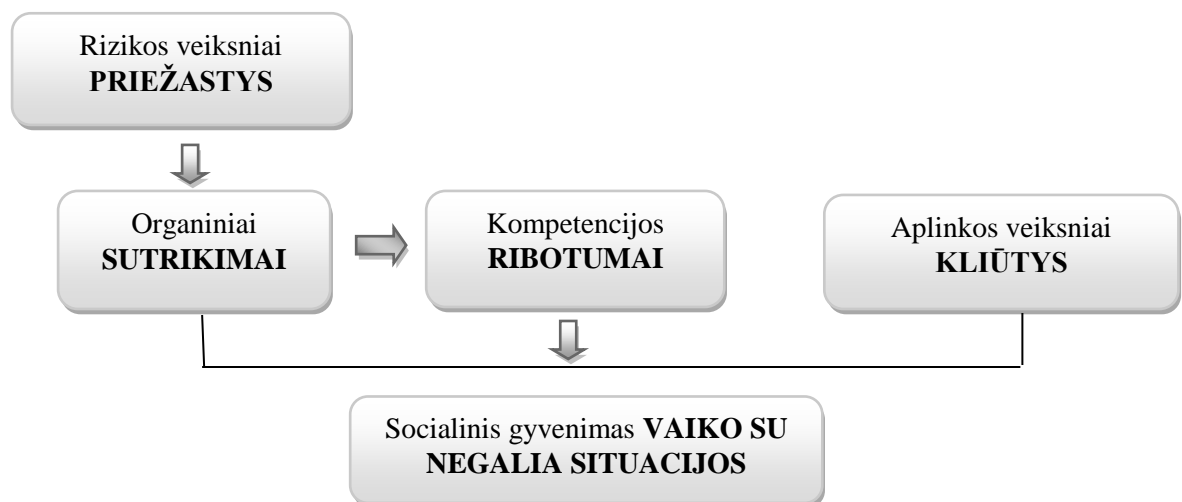


1 pav. Medicininis įtraukties modelis (Ruškus, 2002)

Socialinis įtraukties modelis. Šiame modelyje negalia nėra vien tik vaiko su negalia problema, tai – socialinė, visuomeninė problema, kuri kyla ne iš asmens neįgalumo, bet pačios visuomenės suvokimo. Taikant socialinės įtraukties modelį dominuoja požiūris, kad suaugę vaikai su negalia turi

visa teisės pilnavertiškai gyventi bendruomenėje kaip ir sveiki suaugę vaikai. Įtrauktis čia suprantama ne kaip suaugusio vaiko su negalia, bet kaip visos visuomenės problema dėl netinkamo mąstymo (Pivorienė, 2003). Dėl šios priežasties svarbu keisti visuomenės nuostatas, įsitikinimus, stereotipus į neįgaliuosius bei padėti vaikui su negalia stiprinti jo socialinį dalyvavimą ir ugdymąsi. Taigi, socialinės įtraukties modelis reikalauja tiek kultūrinių, tiek ideologinių, tiek individualių, tiek bendruomenių socialinių pokyčių, kuriuos turi inicijuoti valstybės teisinė sistema (Disabled World, 2010), t.y., turi būti stiprinama teisinė neįgalumo problemos sprendimo pusė, nukreipta prieš neįgalumo diskriminavimą visuomenėje (Hughes ir Paterson, 2010).

Ruškus (2002) pateikia socialinės įtraukties modelį (žr. 2 pav.).



2 pav. Socialinės įtraukties modelis (Ruškus, 2002)

Manoma, kad socialinės įtraukties modelis yra ženkliai pranašesnis už medicininės įtraukties modelį. Siekiant tai pagrįsti pateikiami keli pavyzdžiai (Scope about disability, 2017):

- Vaikas su negalia, sėdintis vežimėlyje, nori patekti į spektaklį, kurį rodo pastato antrame aukšte. Pagal socialinio modelio sprendimą prie įėjimo bus pastatoma rampa, kad vaikas su negalia galėtų patekti į pastato antrą aukštą. Pagal medicininį modelį, nepriimami jokie sprendimai, padedantys vaikui su negalia patekti į spektaklį, todėl suaugę vaikai su vaikščiojimo sutrikimo negalia neįtraukiami į daugelį laisvalaikio praleidimo būdų.
- Vaikas/paauglys su mokymosi sunkumais mokosi gyventi savarankiškai, bet nežino kaip sumokėti mokesčius. Pagal socialinį modelį vaikas su negalia būtų remiamas, ugdomas, kad gebėtų sumokėti mokesčius ir neprarastų galimybių ateityje gyventi savarankiškai. Pagal medicininį modelį, tokiam vaikui ateityje gali tekti gyventi socialinėje įstaigoje.
- Vaikas su regėjimo sutrikimais nori perskaityti tarp suaugusių vaikų populiarią knygą, kad galėtų diskutuoti apie tai su savo matančiais draugais. Pagal socialinį modelį bus imtasi visų

priemonių, kad vaikas gautų knygos teksto garsinį įrašą ir galėtų dalyvauti kultūrinėje bendruomenės veikloje. Pagal medicininį modelį, nepriimami jokie sprendimai, padedantys vaikui su regėjimo negalia įsitraukti į kultūrinį gyvenimą.

Nors socialinės įtraukties modelis yra pranašesnis už medicininį modelį, tačiau jis turi ir trūkumų. Tai visuomenės akcentavimas, t.y. šiame modelyje atsakomybė už vaiko su negalia įsitraukimą suteikiama visuomenei, kai tuo tarpu medicininiam įtraukties modelyje – specialistams. Todėl Bagdonas ir kt. (2007) teigia, jog medicininis ir socialinis įtraukties modeliai yra tarsi du kraštutiniai ir kaip alternatyvą šiems modeliams pateikia trečią įtraukties modelį – biopsichosocialinį įtraukties modelį. Autorių teigimu, šis modelis apima ir kūniškąjį, ir socialinį žmogaus funkcionavimo aspektą, todėl pastaruoju metu jį propaguoja ir Pasaulinė sveikatos organizacija. Pasaulinės sveikatos organizacijos 2001 metais priimtoje Tarptautinėje funkcionavimo klasifikacijoje paskelbtas biopsichosocialinis neįgalumo modelis apima visą neįgaliųjų socialinės įtraukties sistemą, įtraukiant ir reabilitacijos paslaugų teikimą, t.y. apima sveikatos sutrikimo priežastis, ligų pasekmes, kurias galima sumažinti naudojant įvairias technines priemones bei pritaikant socialinę aplinką (LR Vyriausybės nutarimas, 2011).

Pivorienė tyrinėdama socialinius neįgalumo aspektus, atliko išsamų įtraukties modelių palyginimą, kuris pateiktas 2 lentelėje.

2 lentelė

Įtraukties modelių palyginimas

Esminiai aspektai	Medicininis modelis	Socialinis modelis	Biopsichosocialinis modelis
Neįgalumas	Asmeninė problema	Socialinė problema	Tiek asmeninė, tiek visuomenės problema
Akcentuojama	Liga; suaugę vaikai su negalia kaip ligoniai	Sveikata; suaugę vaikai su negalia kaip „normalūs“ žmonės	Tiek liga, tiek sveikata; suaugę vaikai su negalia visuomenės nariai
Vaikas su negalia	Pacientas	Klientas	Klientas
Socialinės politikos pagrindas	Suaugusių vaikų su negalia institucionalizavimas, specializuotas ugdymas	Deinstitucionalizavimas	Inkliuzinė socialinė aplinka
Socialinės paramos būdas	Formali socialinė parama	Formalios ir neformalios socialinės paramos derinimas	Formalios ir neformalios socialinės paramos derinimas
Socialinės paslaugos	Gydytojų suplanuota medicininė pagalba	Programos, kurias teikia ir vysto įvairių sričių specialistai bei visuomenė	Tiek gydytojų, tiek visuomenės parama ir pagalba
Suaugusių vaikų su negalia santykis su visuomene	Suaugę vaikai su negalia yra už visuomenės ribų	Suaugę vaikai su negalia yra lygiateisiai visuomenės nariai	Suaugę vaikai su negalia yra lygiateisiai visuomenės nariai

Pastaba: sudaryta darbo autorės pagal J. Pivorienė (2003).

Nors Lietuvoje dar visai neseniai veikė grynai medicininės integracijos modelis, kas lėmė šeimų ir jų suaugusių vaikų su negalia segregaciją bei mažą paslaugų pasirinkimą, tačiau anot Ruškaus ir Mažeikio (2007) Lietuvoje jau gerą dešimtmetį juntamas akivaizdus paradoksas. Viena vertus, pakoreguoti įstatymai, reglamentuojantys ugdymą bei neįgaliųjų įtrauktį, pvz., pradėjus veikti neįgaliųjų

socialinės integracijos įstatymui buvo sudarytos palankios sąlygos kurtis ir veikti suaugusių vaikų su negalia visuomeninėms organizacijoms (Ališauskas, 2002); kuriamos įvairios suaugusių vaikų su negalia įtraukimo strategijos (Ruškus, 2001); keičiama įvairių paslaugų teikimo vaikams su negalia tvarka; tolstama nuo medicininės negalios sampratos įvardinant neįgalumą kaip socialinę problemą (LR Vyriausybės nutarimas, 2011); inicijuojamos ir remiamos įvairios tarptautinės programos (Ruškus ir Mažeikis, 2007). Iš esmės Lietuva artėja prie socialinės integracijos modelio. Kita vertus, mokslininkų (Pivorienė, 2001; Ruškus, 2001;) atlikti tyrimai pateikia išvadą, kad Lietuvoje funkcionuoja segregacinis, autoritarinis ir netgi kritinis, niekinamas požiūris į suaugusius vaikus su negalia (Ruškus ir Mažeikis, 2007). Vadovaujantis Neįgaliųjų teisių Konvencijoje (2006) apibrėžtu tikslu, šiame darbe bus laikomasi nuomonės, kad šiuo metu Lietuvoje galiojantis teisinis suaugusių vaikų su negalia reguliavimas atitinka biopsichosocialinio įtraukties modelio nuostatas, kuomet įsitvirtina inkliuzinė socialinė aplinka.

Apibendrinant galima teigti, kad pati įtraukties samprata yra sudėtinga koncepcija ir skirtingiems autoriams reiškia skirtingus dalykus. Šiame darbe bus laikomasi nuomonės, kad įtrauktis – tai suaugusių vaikų su negalia įtraukimas į visuomenės socialinį gyvenimą, kurį reglamentuoja ne tik teisinės, bet ir visuotinai pripažintos normos. Vienas iš pagrindinių įtraukties uždavinių – suaugusių vaikų su negalia apsauga, parama ir lygios prieigos prie ugdymo, informacijos, technologijų ir praktinės patirties. Siekiant įtraukti suaugusius vaikus su negalia į visuomenę, galima taikyti vieną iš įtraukties modelių: medicininis, kuris negalią supranta kaip asmens problemą; socialinis, kuris negalią traktuoja kaip visuomenės problemą ir biopsichosocialinis, kuris apima tiek asmeninius, tiek socialinius vaiko su negalia funkcionavimo aspektus. Šiuo metu Lietuvoje po truputį išvysto biopsichosocialinis suaugusių vaikų su negalia įtraukties modelis.

1.4. Suaugusių vaikų su negalia įtraukiant juo į bendruomenę iššūkiai ir galimybės

Šiuo metu Lietuvoje suaugę vaikai su negalia vis dar yra „nematomi“ ir gyvena izoliuoti nuo bendruomenės. Tai patvirtina faktas, jog iki šiol Lietuvoje nėra tikslios statistikos kiek suaugusių vaikų su negalia gyvena Lietuvoje. Pvz. LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2017) nurodo, kad Lietuvoje yra apie 14 tūkstančių vaikų su negalia, LR Statistikos departamentas (2017) teigia, kad tokių vaikų yra 16 399, tuo tarpu Nevyriausybinių organizacijų duomenimis, Lietuvoje yra apie 30 tūkst. vaikų su negalia (Nevyriausybinių organizacijų informacijos ir paramos centras, 2017). Apie 7 tūkst. suaugusių vaikų su negalia ugdymo paslaugos yra nepasiekiamos, nes Lietuvoje nėra sukurta sistema ar sudarytos sąlygos, skatinančios suaugusius vaikus su negalia (lengvesnės formos) įgyti profesiją ar amatą, todėl padidėja našta valstybei, kuri suaugusius vaikus su negalia privalo išlaikyti. Kiekvienam vaikui su negalia valstybė skiria iki 4000 EUR per mėn., tačiau suaugusį vaiką ir jo šeimą pasiekia tik 500 EUR, t.y. apie 10 proc.

lėšų, nes kitos lėšos atitenka sistemos išlaikymui. 80 proc. mamų, prižiūrinčių suaugusį vaiką, turintį sunkią, vidutinę arba net lengvą negalia, nedirba, nes neturi kam palikti saugoti savo neįgalaus vaiko, todėl vaikui su negalia skirta finansinė parama neretai tampa pagrindiniu šeimos pragyvenimo šaltiniu ir sumažina galimybes vaikui ne tik ugdytis, bet ir gauti kokybišką gydymą. Visi pateikti faktai patvirtina, kad suaugę vaikai su negalia Lietuvoje yra nematomi Vyriausybės patvirtintos sistemos įkaltai (Stančikienė, 2016).

Atsižvelgiant į tai, labdaros ir paramos centras „Algojimas“, atstovaujantis šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, interesus išreiškė protestą, pateikdami išrašą, prieš Vyriausybės patvirtinamus nutarimus, kurie centro atstovų teigimu, yra palankūs tik biurokratinio aparato plėtrai ir nėra nukreipti į šeimų, kuriose auga suaugę vaikai su negalia, pagalbą ir paramą. Šiuo protestu reikalaujama, kad Lietuvoje būtų priimtas suaugusio vaiko su negalia poreikių įvertinimo ir paslaugų, atsižvelgiant į individualizuotus poreikius, teikimo modelis, pagrįstas išsamiais visų numatomų paslaugų tiek valstybės, tiek ir savivaldybių dotuojamais išpareigojimais, nes dabartinis modelis pažeidžia suaugusio vaiko su negalia teises (Stančikienė, 2016) ir apriboja jo įtrauktį bendruomenę.

Nors suaugusių vaikų su negalia situacija Lietuvoje vis dar nėra palanki jiems įsitraukti į visuomenę, tačiau atgavus nepriklausomybę labai pakito rūpinimosi suaugusių vaikų su negalia sistema: pradėta pritaikyti aplinką neįgaliems vaikams, organizuoti medicininę, socialinę ir edukacinę reabilitaciją, kurti lanksčią švietimo sistemą. Be to, priimti reikšmingi įstatymai ir kiti teisės aktai, kuriuose ne tik reglamentuojamos tikslinės socialinės paslaugos ir priemonės, padedančios spręsti šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, psichosocialines ir finansines problemas, bet ir akcentuojamas šeimos, kurioje auga vaikas su negalia, vaidmuo vaiko visapusiško ugdymosi ir įtraukimo į bendruomenę procesas. Karvelis (2001), taip pat akcentuoja šeimos indėlį vaiko su negalia socializacijai ir integracijai. Autorius pažymi, kad suaugusį vaiką su negalia labiausiai įtakoja: šeimos, kurioje auga vaikas su negalia, materialinė padėtis; šeimos ir suaugusių vaikų su negalia ugdymo ir priežiūros įstaigų bendradarbiavimas; šeimos, kurioje auga vaikas su negalia, tarpusavio santykiai ir požiūris į suaugusius vaikus su negalia; šeimos narių mokėjimas suteikti reikiamą pagalbą vaikui su negalia.

Taip pat Lietuvoje jau sukurta neįgaliųjų socialinės įtraukties sistema, kuri apima: „medicininės, profesinės ir socialinės reabilitacijos paslaugų teikimą, specialiųjų poreikių tenkinimą specialiosios pagalbos priemonėmis, neįgaliųjų užimtumo rėmimą, socialinės paramos teikimą, Valstybinio socialinio draudimo fondo pensijų ir išmokų skyrimą ir mokėjimą, Privalomojo sveikatos draudimo fondo išmokų skyrimą ir mokėjimą, švietimo paslaugų teikimą, lygių galimybių dalyvauti kultūros, sporto ir kitose bendruomenės veiklos srityse užtikrinimą“ (LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2016).

Taigi, kaip nurodo Ruškus (2002a), dabar Lietuvoje šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, situacija yra kiek geresnė, nei prieš dešimtį metų, kai suaugusius vaikus su negalia auginančios

šėimos buvo visiškoje socialinėje atskirtyje. Autorius nurodo, jog atliktas tyrimas „Šeima auginanti neįgalų suaugusį vaiką: psichosocialinis portretas“, parodė, kad naujų nevyriausybinų tarnybų, orientuotų į šeimą, kuriose apsigyveno vaikas su negalia, atsiradimas, pagerino daugelio šeimų situaciją; jog vis daugiau šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, mąsto pozityviai, mokosi gyventi su vaiko negalia ir stengiasi, dalyvauja bendruomenės gyvenime. Tyrimas taip pat parodė, kad viena didžiausių tėvų, prižiūrinčių suaugusį vaiką su negalia, baimių yra nerimas dėl ateities: kas laukia jų vaiko, kai jis suaugęs arba kai tėvai dėl ligos ar mirties negalės jais rūpintis (Ruškus, 2002a).

Apibendrinant galima teigti, kad nepaisant priimtų teisės aktų, sukurtos neįgaliųjų socialinės integracijos sistemos, Lietuvoje vis dar egzistuoja daug barjerų, trukdančių vaikams su negalia visapusiškai įsitraukti į bendruomenės gyvenimą. Taip yra todėl, kad Lietuvoje valdžios institucijos, deklaruodamos socialinių paslaugų teikimą, jų kompleksiskumą bei perėjimą nuo medicininės globos prie socialinių paslaugų teikimo visuomenėje, viską daro atvirkščiai. Toks suaugusiems vaikams su negalia pagalbos modelis valstybėje ne tik pažeidžia vaiko su negalia teisiąs, bet ir apsunkina jo įtraukimo į bendruomenę procesą.

1.5. Socialinės paslaugos, padedančios įtraukti suaugusius vaikus su negalia ir jų šeimas į bendruomenę

Vaiko su negalia atsiradimas šeimoje sąlygoja naujus iššūkius šeimai, sutrikdo jos gyvenimo ir veiklos pusiausvyrą, dėl ko dažnai šeima atsiduria kritinėje situacijoje. Tuo tarpu suaugusiems vaikams su negalia yra nustatomi specialieji poreikiai. LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme (2004) specialusis poreikis apibrėžiamas „kaip būtinosios pagalbos reikmė, atsirandanti dėl asmens įgimtų arba įgytų ilgalaikių sveikatos sutrikimų ir priešišku aplinkos veiksnių“. Lietuvos žmonių su negalia sąjunga (2012) nurodo, kad suaugusių vaikų su negalia individualieji (specialieji) poreikiai nustatomi vadovaujantis Specialiųjų nuolatinės slaugos, nuolatinės priežiūros ir pagalbos, lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensacijos ir transporto išlaidų kompensacijos poreikių nustatymo sąrašu. Tuo tarpu specialiųjų poreikių tenkinimui, LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo (2004) 25 – 27 straipsniuose, numatytos kelių rūšių specialiosios priemonės: *techninės pagalbos priemonės* (pvz., įtvarai, protezai, judėsenos priemonės, asmeninės apsaugos ir priežiūros priemonės, gydymo ir funkcinio lavinimo priemonės ir kt.); *finansinės pagalbos priemonės* (pašalpa, tikslinė kompensacija, išmokos bei lengvatos ir pan.); *socialinės paslaugos*. LR Socialinių paslaugų įstatyme (2006) socialinės paslaugos apibūdinamos kaip paslaugos, kurios nukreiptos suteikti pagalbą ir paraną šeimai arba individui, kuris negeba ar dalinai geba dalyvauti bendruomenės veikloje, nes turi tam tikrų socialinių problemų. Kembridžo žodyne (2018) nurodoma, kad socialinės paslaugos – tai vietinės ar nacionalinės vyriausybės ar kitos organizacijos teikiama reikalinga parama ir paslauga, skirta padėti

seniems ar sergantiems žmonėms (Cambridge Dictionary, 2018). Socialinių paslaugų tikslas – sudaryti sąlygas individui su negalia ugdyti ar stiprinti gebėjimus ir įgūdžius savarankiškai spręsti savo socialines problemas, palaikyti socialinius ryšius su bendruomene, taip pat mažinti asmens izoliaciją (LR Socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

Už socialinių paslaugų teikimo strategijos rengimą, sudarymą ir įgyvendinimą yra atsakingos savivaldybės, už jų teikimą – socialiniai darbuotojai, kurie, kaip nurodyta Socialinių paslaugų kataloge (2000), ne tik rūpinasi paslaugų teikimu, bendradarbiaudami su kitais specialistais ir institucijomis, bet ir teikiamų paslaugų kokybe.

Pagal savo pobūdį socialinės paslaugos yra gana skirtingos ir apima daug paslaugų. LR Socialinių paslaugų įstatyme (2006) pateikiamos dvi socialinių paslaugų rūšys: bendrosios ir specialiosios (žr. 3 pav.).



3 pav. Socialinių paslaugų rūšys (sudaryta darbo autorės pagal LR socialinių paslaugų įstatymą, 2006)

LR Socialinių paslaugų kataloge (2006) nurodoma, kad bendrosios socialinės paslaugos – tai atskiros, be nuolatinės specialistų priežiūros teikiamos socialinės paslaugos. Šių paslaugų tikslas – ugdyti ar kompensuoti šeimos gebėjimus savarankiškai rūpintis vaiko su negalia ir jo šeimos gyvenimu bei skatinti juos dalyvauti bendruomenės veikloje. Bendrosios socialinės paslaugos teikiamos socialinių paslaugų įstaigose ir šeimos, kurioje gyvena vaikas su negalia, namuose. Kai šeimai nepakanka bendrųjų socialinių paslaugų arba kai jos tampa neveiksmingomis, šeimai pradedamos teikti specialiosios socialinės paslaugos. LR Socialinių paslaugų kataloge (2006) taip pat nurodoma, kad specialiosios socialinės paslaugos – tai visuma socialinių paslaugų, teikiamų šeimai, kurios gebėjimams savarankiškai rūpintis suaugusio vaiko su negalia gyvenimu ir dalyvauti bendruomenės veikloje bendrųjų socialinių

paslaugų nepakanka. Specialiųjų paslaugų tikslas – ugdyti suaugusios vaiko su negalia galimybes kiek galima labiau rūpintis savimi ir įsitraukti į bendruomenę bei tenkinti individualius poreikius teikiant kompleksinę pagalbą. Žalimienė (2003) teigia, kad pastarosios paslaugos teikiamos stacionariose (globos namai, šeimos) arba nestacionariose (socialinės globos centrai, dienos centrai, socialinių paslaugų centrai, pagalbos namuose tarnybos) socialinių paslaugų įstaigose.

Teikiant tiek bendrąsias, tiek specialiąsias socialines paslaugas, turi būti siekiama gerinti arba sugražinti vaiko su negalia sugebėjimą socialiai funkcionuoti visuomenėje (Leliūgienė, 2003). Rimkus (2010) pažymi, kad socialiniame darbe yra būtinas tikėjimas, jog vaikas su negalia turi galių pagerinti savo gyvenimą, o padedamas aplinkinių jis tai tikrai pasieks. Autorius taip pat nurodo, kad čia labai svarbu, jog soc. darbuotojo tikslas nebūtų tik kliento diagnozės nustatymas, o taptų tikslis vaiko su negalia situacijos įvertinimu. Kiekvienam vaikui su negalia turi būti taikomas individualus socialinių paslaugų paketas, todėl tikslinga kiekvienam neįgaliam vaikui ieškoti individualių įtraukimo į visuomenę priemonių. Be to, suaugusiems vaikams su negalia socialinės paslaugos, ypač įtraukimo į bendruomenę, turi būti teikiamos kuo anksčiau. Kuo anksčiau bus taikomi ankstyvosios intervencijos veiksmai, kaip reguliaraus įtraukimo į bendruomenę sistemos dalis, tuo geresni rezultatai bus pasiekti (Martin ir kt., 2008). Pasaulio sveikatos organizacija taip pat akcentuoja ir teigia, jog yra daug įrodymų, kad suaugę vaikai su negalia, kurie gauna ankstyvosios intervencijos paslaugas, įgyja daugiau įgūdžių ir gebėjimų integruotis visuomenėje (World Health Organization, 2012a).

Soc. darbuotojai, dirbdami su neįgalium suaugusiu vaiku, turi skatinti jų nepriklausomumą bei padėti atrasti galimybes pilnavertiškai, kiek tai įmanoma pagal suaugusio vaiko negalios lygį, gyventi, mokytis, o ateityje ir dirbti mažiausiai apribojančioje aplinkoje. Čia svarbu įtraukti šeimos, kurioje auga suaugęs vaikas su negalia, profesinę, laisvalaikio ir visuomeninę sritis (Augutienė, 2010). Suaugusių vaikų su negalia tėvai, ypač mama, turi turėti pakankamą finansinį saugumą, galimybę naudotis visomis socialinėmis paslaugomis: sveikatos paslaugos, transporto paslaugos, paramos ir pagalbos paslaugos, švietimo paslaugos (UN General Assembly, 2017), integruotojo socialinė paslauga⁴ (United Nations Children's Fund, 2012). Kad tai užtikrintume, tikslinga sukurti veiksmingus, kompleksinius tėvų paramos tinklus, kurie skatintų jų pasitikėjimą ir kompetenciją, koordinuotų socialines paslaugas įvairiuose sektoriuose (World Health Organization, 2012b).

Kompleksinis darbas su visa šeima apsaugo ją nuo socialinės atskirties ir skatina tėvų socialinį aktyvumą, t.y. veiklos, kurių pagrindinis tikslas išspręsti specialiąsias problemas ir patenkinti specialiuosius poreikius (IGI Global Dictionary, 2017). Socialinį individo aktyvumą dažniausiai lemia įgimtos savybės, vidiniai motyvai ir aplinka. Socialinį aktyvumą skatina: galimybė suaugusį vaiką su

⁴ Integruotoji socialinė apsauga reiškia priemones, kurios skatina vaiko su negalia socialinę įtrauktį ir teisingumą, ir užtikrinti, kad programos kūrimas ir įgyvendinimas mažins socialinę atskirtį (United Nations Children's Fund, 2012).

negalia laikinai palikti profesionaliai priežiūrai; gauti lankomosios priežiūros paslaugas namuose; galimybė gauti vaiko su negalia priežiūrą savaitgalinėse grupėse; gauti išsamią informaciją apie veiklos įvairovę visuomeninėse organizacijose; galimybė dalyvauti visuomeninių organizacijų veikloje.

Apibendrinant galima teigti, kad suaugusio vaiko su negalia įtrauktis į bendruomenės veiklą – tai pakankamai svarbi pagalba šeimų, auginančių suaugusį vaiką su negalia, gyvenime, nes tik tokiu būdu yra mažinama visos šeimos socialinė atskirtis. Todėl labai svarbu, kad šeimos, prižiūrinčioms suaugusius vaikus su negalia, kiek galima anksčiau gautų įvairias socialines paslaugas, kurios yra numatytos ir reglamentuojamos Lietuvos teisės dokumentuose, nes jos užtikrina ir padeda ugdyti šeimos gebėjimus savarankiškai rūpintis suaugusio vaiko su negalia ir jo šeimos gyvenimu bei skatina juos įsitraukti į bendruomenės gyvenimą.

2. ŠEIMŲ, PRIŽIŪRINČIŲ SUAUGUSIUS VAIKUS SU NEGALIA, POREIKIŲ ANALIZĖS, SIEKIANT ĮTRAUKTIES Į BENDRUOMENĘ TYRIMO METODOLOGIJA

2.1. Tyrimo metodologija ir tipas

Baigiamajame darbe, atsakant į epistemologijos keliamą klausimą: kokia yra šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia realybė?, bus remiamasi subjektyvistine epistemologija. Dažniausiai mes realybę pažįstame sąveikaudami su aplinka, su kitais žmonėmis, tačiau gautą informaciją interpretuodami pagal savo suvokimą, t.y. subjektyviai, todėl suformuotas žinojimas apibūdinamas subjektyvistiniu žinojimu. Ruškus (2010) taip pat nurodo, kad subjektyvistinis žinojimas atskleidžia kaip kiekvienas žmogus savaip supranta ir interpretuoja realybę.

Konstruktivizmo šalininkai taip pat pripažįsta subjektyvaus žmogaus svarbą prasmės sukūrimo ir neabejotinai atmeta objektyvumo sampratą bei tvirtina, kad tiesa yra santykinė ir priklauso nuo vienos perspektyvos (Baxter ir Jack, 2008). Tai rodo, kad konstruktivizmo šalininkai nepriima objektyvios realybės traktavimo, todėl individas yra aktyvus, bet ne pasyvus informacijospriėmėjas. Šioje perspektyvoje socialinės pagalbos ir paramos procesas dažniausiai suprantamas kaip aktyvus procesas, kai individas priima žinias, as interpretuoja ir lygina su ankstesne patirtimi (Šapalytė ir Rimeikytė, 2014). Pasak, Žydzūnaitės (2007) socialinis darbas, kaip viena iš pagalbos teikimo sistemos dalių, aktyviai konstruojama kasdien, kuriant vis naujus darbo metodus ir strategijas. Tam įtakos turi klientų skirtinga gyvenimiška patirtis ir ją formuojančios skirtingos gyvenimiškos situacijos. Ruškus (2010) taip pat akcentuoja, kad realybės subjektyvus suvokimas ir pasaulio matymas iš atskiro žmogaus prizmės yra svarbiausi elementai subjektyvistinėje epistemologijoje. Taigi, atliekamame tyrime žinojimas bus pagrįstas tyrėjo ir tyrimo dalyvio socialinės realybės individualizuoto supratimo interpretavimu.

Tyrėjas kokybiniame tyrime, rinkdamas duomenis, sąveikaujant su tyrimo dalyviu, juos interpretuojant ir pateikiant rezultatus, atlieka mokslinio pažinimo instrumento funkciją. Tyrėjo įtaka kokybiniame tyrime yra gana ženkli: užduodamas tyrimui aktualius klausimus, jis skatina tyrimo dalyvį atsiskleisti, pateikti savo patirtis, kas leistų daryti išvadas apie realų pasaulį, stebi ir fiksuoja ne tik atsakymus, bet ir tyrimo dalyvių neverbalinę kalbą, kuri kartais pasako daugiau nei informacija, išreikšta žodžiais. Kita vertus, svarbu paminėti, kad tyrėjas, to visai nenorėdamas, gali įtakoti tyrimo dalyvių atsakymus, pvz. tyrėjui netinkamai suregavus į vieną ar kitą tyrimo dalyvio požiūrį, tyrimo dalyvis gali imti pateikinti netikslus ir nereikšmingus duomenis. Todėl tyrėjas tyrimo metu turi išlikti nešališkas tyrimo dalyvio atžvilgiu.

Siekiant atskleisti šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, subjektyvias patirtis įtraukiant juo į bendruomenę, naudojamas kokybinis tyrimas, kadangi kokybinis tyrimas leidžia suprasti,

kaip tyrimo dalyviai suvokia ir aiškina pasaulį, kaip individualiai kuriamos prasmės lemia jų elgesį (Kardelis, 2007). JAV sociologas Bryman (2008) kokybinį tyrimą apibrėžia kaip multimetodą, kuris siejamas su subjektyvistiniu požiūriu į tyrimo dalyvį tais terminais, kokiais jį suvokia pats tyrėjas, suteikiant minčių reiškimo laisvę, kuomet tyrimo metu renkami patirtimi paremti duomenys (Miller, Brewer, 2003). Kokybinis tyrimas koncentruojasi į „padidintą kaip pro mikroskopą atskirų subjektų socialinio subjektyvaus patyrimo vienovės nagrinėjimą“, kai tuo tarpu išvados ir matavimai nėra patys svarbiausi, čia „asmuo vertinamas kaip unikumas, savaip interpretuojantis socialinę tikrovę, suteikiant jai savitą prasmę“ (Tidikis, 2003). Kokybinis tyrimas yra „realaus pasaulio“ tyrimas, kuris anot Miles ir Huberman (1994, cit. Naujanienė, 2017), apima pasinėrimą į kiekvienos dienos situacijas. Šios situacijos paprastai yra banalios ir įprastos, atspindinčios žmonių, grupių, visuomenės kiekvienos dienos gyvenimą ir patirtis. Tyrime svarbiausia – nagrinėti kasdienį šeimų, kuriose auga suaugęs vaikas su negalia, gyvenimą, analizuoti jų problemas bei poreikius, suprasti kaip šeimoms sekasi išlaikyti pusiausvyrą ir kiek šeimai yra naudingos teikiamos socialinės paslaugos. Taigi kokybinio tyrimo pasirinkimą lėmė jo suformuotos nuostatos, kurios padeda įžvelgti, kaip veikia įvairūs gyvenimiški procesai, perprasti, kaip tyrimo dalyviai įjungia savo bruožus ir įpročius į elgseną, sprendimus ir veiklos rezultatus, kuriuos galima stebėti įvairiuose lygmenyse (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017).

Tyrimo klausimas – kokie šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, poreikiai, siekiant įtraukties į bendruomenę?

Tyrimo metodas – Atvejo studija. Tai išsamus, kadangi tyrimas gali tęstis gana ilgai, vieno asmens, grupės, įvykio ar bendruomenės tyrimas, kurio metu duomenys renkami iš įvairių šaltinių bei naudojant keletą skirtingų metodų (pvz., dokumentų analizė ir interviu). Atvejų analizės metodas dažnai apima tai, kaip paprasčiausiai stebima, kas vyksta arba rekonstruojamas vieno dalyvio ar asmenų grupės (pvz., konkrečios socialinės grupės) (McLeod, 2008). Starman (1997, cit. iš Starman, 2013, p. 61) taip pat teigia, kad atvejo studija yra individo, grupės ar reiškinių išsamus kiekvieno atvejo ir jo analizės aprašymas, pasitelkiant asmens bylos duomenis, gyvenimo įvykius bei kitą su asmeniu susijusią informaciją, siekiant nustatyti kintamuosius, struktūras, formas ir dalyvių sąveikos situaciją (teorinis tikslas) arba siekiant įvertinti darbo rezultatus ar vystymosi pažangą (praktinis tikslas). Autorius akcentuoja, kad vienas ir tas pats atvejis gali būti naudojamas abiem tikslams tuo pačiu metu. Tuo tarpu, Starman (2013) atvejo studijos tyrimuose pabrėžia vystymosi veiksnį, tai reiškia, kad individo istorijos bylos susidaro ir kinta laike, vadinasi atvejo studija yra konkrečiam laikui būdingas tyrimas, holistiškai kalbant – tai konkretus atvejis. Atvejo studijos tyrimo metodas gali būti priskiriamas skirtingiems epistemologiniams tikslams, kuriais remiasi įvairūs tyrėjai apibrėždami atvejo studijos metodą, pvz., tikslas (Mesec 1998), lygis (Sagadin 2004), laiko tarpas (Flyvbjerg, 2011) arba kontekstas (Thomas, 2011). Bitinas, Rupšienė ir Žydžiūnaitė (2008) akcentuoja, kad dažniausiai nagrinėjami nukrypę nuo

socialiai tipišku, išreiškiantys socialinės problemos esmę ir artimi socialiniam idealui institucijų, socialinių susivienijimų ir pavienių asmenų socialiai reikšmingos patirties atvejai. Atliekant atvejo studijos tyrimą svarbiausia sutelkti dėmesį į konkretų atvejį. Kriterijai lėmę šio metodo pasirinkimą (Yin, 2003): atvejo studija leidžia atsakyti į klausimus „kaip“ ir „kodėl“; atvejo studijos metu tyrėjas negali manipuliuoti tyrimo dalyvio elgesiu; leidžia atskleisti tyrimo dalyvių patirtis, kurios yra svarbios siekiant tyrimo tikslo; tai patikimas tyrimo metodas.

Vienas svarbiausių atvejo studijos metodo pranašumų yra artimas bendradarbiavimas tarp tyrėjo ir tyrimo dalyvio, tuo pačiu sudarantis sąlygas tyrimo dalyviams papasakoti savo istorijas (Crabtree ir Miller, 1999, cit. iš Baxter ir Jack, 2008). Per šias istorijas tyrimo dalyviai atskleidžia savo požiūrį į realybę, tai leidžia tyrėjui geriau suprasti dalyvių patirtis (Lather, 1992, cit. iš Baxter ir Jack, 2008).

Atvejo studijos analizė gali būti taikoma analizuojant vieną arba kelis atvejus. Nagrinėjant vieną atvejį, kalbama apie ypatingo atvejo studiją. Atliekant kelių atvejų tyrimą, kiekvienas atvejis tiriamas atskirai, tačiau vėliau tyrimų duomenys lyginami tarpusavyje (Starman, 2013). Tai leidžia išskirti panašumus ir skirtumus tarp atvejų (Baxter ir Jack, 2008). Siekiant atskleisti šeimų, prižiūrinių suaugusių vaikų su negalia, subjektyvias patirtis įtraukiant juos į bendruomenę, bus atliekamas kelių atvejų tyrimas.

Duomenų rinkimo metodai. Tyrimo tikslui pasiekti ir uždaviniams realizuoti, iš rekomenduojamų metodų, pasirinktas pusiau struktūruotas interviu metodas, kai užduodami iš anksto numatyti atvirieji klausimai, tačiau atsakymai į juos nėra numatomi (Bitinas, Rupšienė ir Žydžiūnaitė, 2008) ir suaugusių vaikų su negalia bylų dokumentai. Pagrindiniai kriterijai, paskatinę pasirinkti šios metodus: metodai yra lankstūs ir leidžia greitai prisitaikyti prie tyrimo situacijos; metodai pagrįsti ankstesnia (bylos) ir dabartinia (tyrimo dalyvių nuomonė) patirtimi; individualaus pokalbio metu yra paprasčiau užtikrinti tyrimo dalyvio anonimiškumą ir saugumą; šiais metodais galima tyrinėti net labai emociškai jautrias temas. Be to, interviu metu gali būti spontaniškai formuluojami papildomi klausimai, siekiant patikslinti informaciją. Taigi, metodas tinkamas norint atskleisti nagrinėjamo tyrimo objekto patirtis ir gauti labai svarbios informacijos iš didelę patirtį bei daug žinių turinčių asmenų susijusių su konkrečia problema.

Tyrimo instrumentas – interviu. Tai iš anksto pasiruošti aktualiausi klausimai – pokalbio gairės, pagal kurias yra išlaikoma bendra pokalbio tema, interviu struktūra (Zikienė, 2012). Interviu struktūra pateikta 3 lentelėje.

Interviu struktūra

Temos	Galimi klausimai
Vaiko atvejis	Papasakokite apie vaiko negalią ir jo gyvenimą (Kokio amžiaus yra vaikas? Kokia vaiko negalia? Koks vaiko intelekto sutrikimo laipsnis? Kokie vaiko negalios požymiai yra akivaizdūs? Koks vaiko užimtumas? Koks vaiko bendravimo aplinkos ratas? Koks vaiko laisvalaikis ir pramogos?). Koks vaiko integracijos į visuomenę lygis? (savarankiškumo lygis (ar savarankiškai pavalgo, apsirengia, nusirengia, tvarkosi ir pan.), mobilumas, emocinis funkcionavimas, savivertė, fizinės galimybės, dalyvavimas, socialiniai santykiai). Kaip tėvai dalyvauja mokyklos veikloje, bendradarbiauja su kitais mokytojais ir specialistais?
Tėvystės iššūkiai ir poreikiai	Kaip jūs reagavote sužinojus apie vaiko diagnozę? Su kokiomis problemomis jūs (šeima) susiduriate auginant suaugusį vaiką su negalia? Kokia yra jūsų psichologinė savijauta šiuo metu? Kokie šeimos poreikiai iškyla, auginant suaugusį vaiką su negalia? Kokie asmeniniai poreikiai iškyla, auginant suaugusį vaiką su negalia? Jei taip, tai koki? Kaip labai jums reikalinga vaiko su negalia įtrauktis? Jei taip, tai kodėl? Kaip vertinate vaiko su negalia galimybes integruotis į bendruomenės gyvenime?
Įtraukimo būdai	Kokiais būdais Jūs skatinate savo vaiko įtrauktį? Kokios jūs sulaukiate pagalbos iš artimųjų, draugų įtraukiant suaugusius vaikus į bendruomenę? Jei taip, tai kokios? Kokiais būdais specialistai skatina vaiko įtrauktį? Pateikite teigiamas ir neigiamas patirtis įtraukiant suaugusius vaikus su negalia. Kaip jūs galvojate ar suaugę vaikai su negalia yra pilnaverčiai visuomenės nariai? Kaip manote, ką daryti, kad keistūsi visuomenės požiūris į suaugusius vaikus su negalia? Kaip jūs galvojate ar šeimos daro ką nors, kad integruotų suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę?
Pagalbos priemonės	Kokia jūsų patirtis bendraujant su specialistais? Kokios socialinės paslaugos jums buvo pasiūlytos? Kokias socialines paslaugas jūs jau esate pritaikę įtraukiant suaugusį vaiką į visuomenę? Kokios priemonės gali padėti šeimoms įtraukti suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę? Kaip jūs galvojate kokia socialinių paslaugų nauda padedant šeimai, auginančiai suaugusį vaiką su negalia, įsitraukti į bendruomenės veiklą? Kaip jūs manote, ar soc. darbuotojas yra tas specialistas, kuris gali užtikrinti pagalbą šeimai, auginančiai suaugusį vaiką su negalia, tęstinumą? Kokios socialines paslaugas jūs siūlote vaiko tėvams? Kokiomis socialinėmis paslaugomis jie pasinaudojo ir kokiomis nepasinaudojo? Kodėl? Kokias socialines paslaugas, priemones jūs esate pritaikę įtraukiant suaugusį vaiką? Kokios socialinės paslaugos padeda šeimoms įtraukti suaugusius vaikus su negalia? Kokių socialinių paslaugų dar trūksta šeimai, sėkmingai įtraukiant suaugusius vaikus su negalia? Kuo, Jūsų nuomone, suaugusių vaikų su negalia įtraukimas į bendruomenę yra naudingas vaikui ir šeimai? Ką jūs galvojate apie bendrą suformuotą Lietuvoje suaugusių vaikų su negalia priežiūros sistemą? Ką keistumėte joje?

Duomenų analizės metodas. Kaip nurodo Telešienė (2015), tik surinkus visą reikiamą informaciją, galima atlikti išsamę tiriamo objekto atvejo analizę. Analizuojant pusiau struktūruoto interviu atsakymus ir bylų duomenis, remiamasi Kryšik ir Finn (2010) kokybinio tyrimo analize išskiriant du analizės etapus:

- *Tyrimo duomenų konceptualizavimas.* Šiame etape interviu tekstai perklusomi keletą kartų, siekiant išskirti pagrindines tyrimo temas. Analizėje išryškėjo 4 temos: „Vaiko atvejis“, „Tėvystės iššūkiai“ „Įtraukimo būdai“ ir „Pagalbos priemonės“. Suformuotos tyrimo temos apima tyrimų klausimus. Temų duomenys koduojami pagal teorinį kodavimą. Teorinis kodavimas naudojamas kai tyrėjas turi mintyje tam tikrą teoriją, modelį, susijusį su temomis pateiktomis duomenyse (Bitinas, Rupšienė ir Židžiūnaitė, 2008).
- *Istorijos kūrimas / plėtojamas.* Šiame etape išskirtai teksto daliai kuriama atskira istorija, remiantis tyrėjo mintimis ir interpretacijomis. Teksto dalys dedamos į lenteles, priskiriant jas

konkrečiai kategorijai ir subkategorijai, siekiant rasti panašumus arba skirtumus tarp tyrimo dalyvių.

Analizuojant išskirtas temas pateikiami išsamūs atvejų aprašymai, nurodant atvejo istoriją, jo įvykių chronologiją, sąlygas susijusias su tiriamais atvejais.

2.2. Tyrimo organizavimas

Atvejo studija apėmė keturis pagrindinius žingsnius:

Vaiko su negalia šeimos narių interviu. 2018 m. balandžio mėn. pradžioje buvo sudarytas klausimynas tėvams, remiantis juo apklausti vaiko su negalia šeimos nariai. Interviu metu siekta išsiaiškinti tėvų nuomonę apie vaiko su negalia gyvenimišką situaciją, apie jo dalyvavimą kasdieninėse veiklose, apie tėvams kylančias problemas ir poreikius, auginant suaugusį vaiką su negalia, taip pat siekiama atskleisti tėvų patirtis įtraukiant šeimas, auginančias suaugusius vaikus su negalia, į bendruomenę bei socialinių paslaugų naudą padedant šeimai, auginančiai suaugusį vaiką su negalia, įsitraukti į bendruomenės veiklą.

Vaiko su negalia specialistų interviu. 2018 m. balandžio mėn. pradžioje buvo sudarytas klausimynas soc. darbuotojams, kurie dirba su vaiku šiam būnant socialinėje įstaigoje. Interviu metu siekta išsiaiškinti socialinių darbuotojų nuomonę apie vaiko su negalia gyvenimišką situaciją, apie jo dalyvavimą kasdieninėse veiklose, apie vaiko tėvams kylančias problemas ir poreikius, auginant suaugusį vaiką su negalia, taip pat siekiama atskleisti soc. darbuotojų patirtis įtraukiant šeimas, auginančias suaugusius vaikus su negalia, į bendruomenę bei socialinių paslaugų naudą padedant šeimai, auginančiai suaugusį vaiką su negalia, įsitraukti į bendruomenės veiklą.

Bylų dokumentų analizė. Bylų dokumentų analizės medžiagą sudaro bylose pateikti duomenys apie suaugusių vaikų su negalia ligos istorijas, duomenys apie jų šeimas, jų tiesioginius globėjus, pateikti duomenys apie suaugusių vaikų gebėjimus, įgūdžius ir pan. Atliekant tyrimą buvo dirbama su bylų tekstu ir analizuojama tik konkreta teksto kontekstas. Todėl tyrime naudota tik maža dalis bylų duomenų, t.y. iš 200 psl. duomenų, sudarančių dvi bylas, pasinaudota tik 8 psl. duomenimis. Taigi, tyrimo rezultatai grindžiami nagrinėto teksto turiniu.

Atvejų analizė. 2018 m. balandžio mėn. pabaigoje buvo vykdomas atvejų analizės aprašymas. Analizuojant atvejo analizes, pirmiausiai buvo sudaromas kuo išsamesnis atvejo aprašymas. Buvo pateikti bendri duomenys apie suaugusį vaiką su negalia, apie jo šeimą, apie vaiko užimtumą, ryšius su tėvais, draugais, specialistais, vaiko laisvalaikio praleidimo būdus, integracijos į bendruomenę lygį. Pateikus vaiko su negalia atvejo analizę, pateikiama tyrimo dalyvių patirties analizė, kuria remiantis grindžiami tyrimo rezultatai.

Tyrimo dalyvių atranka. Tyrimui naudota atrankos strategija – tipinių atvejų atranka, kai tyrėjas siekia atrinkti tik tuos atvejus, kurie yra realūs (Morkevičius, Telešienė ir Žvaliauskas, 2012). Patton (2002) teigia, kad tipinių atvejų atranka reiškia, kad tiriami tokie atvejai, kurie apibūdina tai, kas yra normalu, įprasta ir tipiška. Analizuojamu atveju buvo renkamosi iš šeimų, kurios augina suaugusius vaikus su negalia ilgiau nei tris metus bei kurios naudojami socialinėmis paslaugomis. Buvo pasirinktos dvi šeimos.

Atvejis 1 – tėtis, auginantis vienas neįgalų suaugusį vaiką, mama mirusi po sunkios ligos 2012 m., šeimoje auga du sūnūs. Vaikas su negalia lanko specializuotą įstaigą. Vaikas yra gana aktyvus, todėl šeima su juo gali planuoti įvairų laisvalaikį. Šiuo atveju pirmame tyrimo etape – šeimos narių interviu, apklaustas vaiko tėvas. Antrame tyrimo etape – specialistų interviu, apklausta soc. darbuotoja, psichologė ir užimtumo specialistė. Taip pat analizuojami vaiko su negalia bylos dokumentai.

Atvejis 2 – šeimoje auga du suaugę vaikai, vienas iš jų turi sunkią negalią – autizmą. Vaikas yra pasyvus, sunkiai prisitaikantis. Šiuo atveju pirmame tyrimo etape – šeimos narių interviu, apklausta vaiko mama. Antrame tyrimo etape – specialistų interviu, apklausta soc. darbuotoja, logopedė ir ergoterapeutė. Taip pat analizuojami vaiko su negalia bylos dokumentai.

Taigi, **tyrimo imtis** – 8 tyrimo dalyviai. Informacija apie tyrimo dalyvius (vardai užkoduoti) pateikta 4 lentelėje.

4 lentelė

Informacija apie tyrimo dalyvius

Tyrimo dalyvis	Amžius	Išsilavinimas	Suaugusių vaikų sk.	Patirtis	Atvejų trukmė	Atvejo data
1 Atvejis						
Tėtis (toliau Jonas)	61	Aukštasis, inžinierius	2	35 m.	18,14 min.	2018 04 22
Psichologė (toliau Rūta)	45	Aukštasis, psichologė		3,5 m.	20,14 min.	2018 04 06
Soc. darbuotoja (toliau Vida)	49	Aukštasis, soc. darbuotojas	-	14 m.	11,06 min.	2018 04 10
Užimtumo specialistė (toliau Daiva)	52	Aukštasis, soc. darbuotojas	-	11 m.	15,04 min.	2018 04 15
2 Atvejis						
Mama (toliau Rita)	46	Aukštasis	2	20 m.	22,28 min.	2018 04 17
Logopedė (toliau Ilma)	66	Aukštasis, logopedė	-	46 m.	20,81 min.	2018 04 20
Ergoterapeutė (toliau Ona)	40	Aukštasis, ergoterapeutė	-	15 m.	31,03 min.	2018 04 09
Soc. darbuotoja (toliau Kristina)	57	Aukštasis, soc. darbuotojas		14 m.	16,12 min.	2018 04 13

Tyrimo trukmė. Tyrimas buvo vykdomas 2018 m. balandžio mėn. Vienas interviu truko nuo 11 iki 31 min.

Tyrimo duomenų fiksavimas. Interviu pradžioje tyrimo dalyviai buvo supažindinti su interviu tikslu, tyrimo eiga. Interviu atsakymai, tyrimo dalyviams sutikus, fiksuojami juos įrašant diktofonu.

Vėliau klausantis diktofono įrašo, interviu tekstas transkribuojamas, pateikiant jo svarbiausius aspektus darbe. Pilnai transkribuotas tyrimo dalyvio interviu tekstas pateiktas priede.

Tyrimo etika. Pradedant tyrimą tyrimo dalyviams buvo paaiškinama atliekamo tyrimo esmė ir tikslas, jo reikšmė soc. darbo praktikai ir tai, kad tyrimo metu gauti duomenys bus apibendrinti ir panaudojami baigiamajame magistro darbe užtikrinant tyrimo dalyviams anonimiškumą, pakeičiant jų vardus (Jonas, 2018 04 22, Rūta, 2018 04 06, Vida, 2018 04 10, Daiva, 2018 04 15, Rita, 2018 04 17, Ilma, 2018 04 20, Ona, 2018 04 09, Kristina, 2018 04 13). Tyrimo metus tyrimo dalyviams buvo rodoma pagarba, mandagiai ir nešališkai bendraujant su jais. Visi interviu buvo paremti sąžiningumu ir geranoriškumu, nes tyrimo dalyviai tyrime dalyvavo savo noru. Taigi, visi tyrimo duomenys ir rezultatai, pateikiami darbe, nesuklastoti ir realūs, paremti tyrimo dalyvių soc. darbo praktine patirtimi. Analizuojant bylų dokumentus buvo laikomasi konfidencialumo, o darbe naudojami tik tie duomenys, kuriuos galima atskleisti.

Tyrimo validumas. Validumas dažnai pateikiamas kaip metodikų kokybės kriterijus – jų patikimumas, tinkamumas, adekvatumas (Meidus, 2004, cit. iš Pakalniškienė, 2012).

Atliktas tyrimas yra patikimas ir validus, nes tenkina tokius validumui keliamus kriterijus:

- validumas tyrime naudojamas dėl tokių pagrindinių tikslų: pirmas, praktinis (asmeninė esė), kuomet tyrimo dalyvių prašoma pateikti savo patirtis apie esamą situaciją, antras, socialinis, kuomet iš naujo apibrėžiamas *status quo*.
- užtikrinant tyrimo kokybę, tyrime naudojami vidiniai validumo tipai, tokie kaip mechaninės įrašymo bei saugojimo priemonės, kurios leidžia sumažinti validumo grėsmes.
- tyrime vadovaujamosi *transakciniu* požiūriu į tyrimo validumą. Naujanienė (2017) ir Motiečienė (2017) teigia, kad transakcinis validumas, kokybiniuose tyrimuose, tai itin aktyvus procesas tarp tyrėjo, tyrimo dalyvių ir renkamų duomenų, kuris padeda pasiekti santykinai aukštą tikslumo lygį ir faktų, jausmų, patirčių, vertybių vienodumą.

3. ŠEIMŲ, PRIŽIŪRINČIŲ SUAUGUSIUS VAIKUS SU NEGALIA, POREIKIŲ ANALIZĖS, SIEKIANČIŲ ĮTRAUKTIES Į BENDRUOMENĖ, TYRIMO REZULTATAI

3.1. Suaugusių vaikų Rimo ir Roko atvejai

Suaugusio vaiko negalės apibūdinimas. Susipažinus su Rimo tėvu, sužinojome, kad Rimas yra gimęs 1982 m. balandžio 15 d., Kaune. Vaikas gimė „visiškai sveikas, po 1 mėn. prasidėjo traukuliai, linkčiodavo galvą lyg sveikindamasis, apie tai pasakėm gydytojams, bet.... Gydytojai traukulius pastebėjo kai vaikui buvo 6 mėn. Tuomet Kauno Klinikose atlikome tyrimus, paskyrė gydymą, pastoviai lankėmės pas medikus, po apsilankymų pas masažistę, mankštų namuose, būdamas apie 1 m. amžiaus pradėjo stovėti, vėliau vaikščioti. Tačiau jau 1983 metais buvo diagnozuota sunkus protinis atsilikimas su epilepsijos požymiais“ (Jonas, 2018 04 22), nuo tada Rimo vystymosi raida yra sutrikusi. „Vaikas nuo 3 metų pradėjo lankyti specializuotą darželį“ (Jonas, 2018 04 22). 1986 m. Rimas buvo konsultuotas Kauno Psichologinėje Tarnyboje dėl specializuoto ugdymo skyrimo specialių poreikių vaikams. Buvo pateikta tokia išvada apie vaiko vystymosi sutrikimus: ugdymo sunkumai dėl intelekto sutrikimų – „serga silpnaprotyste“ (Daiva, 2018 04 15), „kalba neišsivysčiusi, labai neaiškiai, nesuprantamai kalba“ (Rūta, 2018 04 06; Vida, 2018 04 10). Nustatytas specialusis nuolatinės priežiūros poreikis. Rekomenduotina teikti kineziterapijos, ergoterapijos procedūras, ugdyti pagal specialiosios mokyklos programą. 1987 m. buvo nustatytas neveiknumas. Todėl Rimas „nuo 8 metų lankė specialią mokyklą – internatą, vėliau pateko į dienos centrą“ (Jonas, 2018 04 22). Šiuo metu Rimas „turi sunkią protinę negalią, yra neveiksnius“ (Jonas, 2018 04 22; Rūta, 2018 04 06; Vida, 2018 04 10).

Rokas gimė 1997 m. sausio 2 d., Kaune. Nuo kūdikystės vaikui buvo sutrikusi pažintinė veikla, fizinis ir funkcinis centrinės nervų sistemos vystymasis. „Vaiko neįgalumas realiai atsirado nuo vaiko pusės metų, tai reiškia, kad jeigu jam dabar bus 20 m., tai mes su ta liga jau realiai 20 su virš metų gyvename“ (Rita, 2018 04 17). Todėl dar vaikystėje, iki 4 m., vaikui buvo diagnozuotas „nežymus protinis atsilikimas, tryliktais metais pakeistas į vidutinį protinį atsilikimą“ (Kristina, 2018 04 13), kol galiausiai buvo diagnozuota „kompleksinė negalia dėl žymaus intelekto sutrikimo ir lėtinio neurologinio sutrikimo (epilepsija)“ (Ilma, 2018 04 20). Kaip teigia Roko mama, šiuo metu vaiko „neįgalumas yra tikrai sunkus, netgi galėčiau sakyti, kad kartais lengviau būtų jeigu vaikas būtų gulintis lovoje negu toks, kada ir priepuolio atvejai, sunkaus būdo, elgesio, charakterio“ (Rita, 2018 04 17). Taigi akivaizdžių negalios požymių, tokių kaip: „yra elgesio pakitimai, turi vidutinį protinį atsilikimą“ (Ona, 2018 04 09), „priepuoliai epilepsijos, o ir apskritai visas raidos sutrikimas yra, ir elgesys, ir kalba, ir supratimas, eisena galų gale“ (Rita, 2018 04 17), „yra emocinis, nu toks nestabilumas, yra autoagresija“ (Ilma, 2018 04 20), taip pat yra daug. Po konsultacijos su specialistais buvo nustatytas specialusis nuolatinės

priežiūros poreikis. Rekomenduotina vaikui su negalia teigti specialiojo pedagogo, logopedo, mokytojo padėjėjo, socialinio pedagogo, psichologo paslaugas.

Suaugusio vaiko šeima. Analizuojant Rimo atvejį paaiškėjo, kad jis turi tik tėtį „žinau tik tiek, kad suaugusį vaiką auginą vienas tėtis“ (Daiva, 2018 04 15) ir kad „vaikas neturi mamos“ (Rūta, 2018 04 06), nes „mama jau senokai yra mirusi“ (Vida, 2018 04 10). Rimas dar turi vyresnį brolių, tačiau jis su šeima gyvena atskirai. Tėtis neturi jokių žalingų įpročių, turi darbą, todėl šeimos finansinė padėtis yra stabili. Kadangi Rimas pripažintas neveiksniu, jo rūpintoju paskirtas tėtis, kuri labai stengiasi, „labai daug deda pastangų, kad vaiko, neįgalaus vaiko gyvenimas būtų įdomesnis, prasmingesnis“ (Vida, 2018 04 10). Pvz., tėvas oficialiai yra pateikęs prašymą, kad jo vaikui periodiškai būtų atlikta dantų apnašų higiena ir profilaktinis bei gydomasis dantų patikrinimas. Tai pat pateiktas prašymas, kad jo sūnui būtų suteiktos trumpalaikės socialinės globos paslaugos. Be to, „tėtis labai aktyvus, nuolat bendrauja su visais specialistais, padeda jiems ir vykdo visus jų nurodymus“ (Rūta, 2018 04 06).

Kitokioje šeimoje auga Rokas. Vaikas gyvena pilnoje, darnioje šeimoje, turi tėtį, mamą ir seserį. Tai „normali darni šeima“ (Kristina, 2018 04 13), „ekonominė situacija ... normali“ (Rita, 2018 04 17), „šeimyninė situacija gera“ (Rita, 2018 04 17), šeimos makroklimatas taip pat geras, kaip teigia mama: „kiek tai įmanoma gyvenant su neįgalium vaiku“ (Rita, 2018 04 17). Tėvai „yra rūpestingi, atsakingi“ (Kristina, 2018 04 13), gal kartais per daug rūpestingi, „kiek suprantu tėvai leidžia pakankamai daug, pasakysim taip“ (Ona, 2018 04 09). Jie gana aktyviai bendrauja su specialistais: „dalyvauja, bendradarbiauja, paklausia, padeda jeigu reikia“ (Ilma, 2018 04 20), „domisi, gal kažkokių pasiūlymų, idėjų per daug ir neturi, gal daugiau laukia specialistų patarimo“ (Kristina, 2018 04 13), yra pateikę oficialų prašymą, kad jų sūnui būtų suteiktos trumpalaikės socialinės globos paslaugos.

Suaugusio vaiko užimtumas ir laisvalaikis. Tiek Rimas, tiek Rokas nuo pirmadienio iki penktadienio, lanko „X“ socialinės globos namuose įsikūrusį Dienos centrą, kuris specializuojasi su sunkią negalią turinčiais suaugusiais vaikais.

Šiame Dienos centre suaugę vaikai užsiima įvairia veikla:

- kartu su specialiuoju pedagogu ir mokytojo padėjėju stengiasi įveikti bendrosios ugdymo programos užduotis: „rytais turi pamokas iki pietų, tai ten dabar ugdymas vyksta, įgūdžių ugdymą jau pabaigęs ir bendrojo ugdymo programą turi, po pietų jis turi priklausomai nuo dienos, ... kitas užimtumo veiklas, (Ona apie Roką, 2018 04 09), lanko specialiojo ugdymo pamokas, kompiuterių klasės užsiėmimus (iš Roko bylos, 2018 04 16)
- lankosi „pas užimtumo specialistus“ (Daiva apie Rimą, 2018 04 15), pvz. Rimas „mėgsta užimtumą tekstilės darbų kabinete, noriai dalyvauja visuose kultūriniuose renginiuose“ (Jonas, 2018 04 22; Vida, 2018 04 10), tuo tarpu Rokas mieliau piešia, „savarankiškai piešia skritulius, linijas, su pagalba apvedžioja trafaretus“ (Ona, 2018 04 09).

- su soc. darbuotoju ugdo socialinius įgūdžius pagal TEACH metodą (iš vaikų bylų, 2018 04 16)
- kartą per savaitę turi susitikimus su specialistais: lanko psichologo konsultacijas, turi susitikimą su logopedu: „*trečiadieniais vyksta logopedo konsultacija*“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20), lanko „*relakso terapiją*“ (Kristina apie Roką, 2018 04 13), „*naudojasi ergoterapeuto, kineziterapeuto paslaugomis ir dalyvauja bendrose grupinėse veiklose*“ (Kristina apie Roką, 2018 04 13). Kineziterapijos užsiėmimų metu mėgsta judriuosius žaidimus, ypač žaidimus su kamuoliu ir dviračiu (iš Rimo bylos, 2018 04 16).

Tiek Rimas, tiek Rokas labai noriai „*įsitraukia į visas veiklas*“ (Rūta apie Rimą, 2018 04 06), „*ypatingai lauko darbus*“ (Vida apie Rimą, 2018 04 10), be to, visose veiklose yra pakankamai savarankiški, „*tos kasdienės veiklos jam žinomos*“ (Ona apie Roką, 2018 04 09). Tačiau dėl Rimo ribotų gebėjimų „*jis negali atlikti visų darbų, ir rezultatų jis pasiekti kažkokių negali, jų nėra, tačiau svarbu, kad jis kažką daro ar brūžina kreidute, ar sagas veria*“ (Daiva, 2018 04 15). Tuo tarpu Rokui „*kai kurios veiklos yra ribotos dėl jo neprognozuojamo elgesio*“ (Ona, 2018 04 09).

Dėl Rimo ir Roko negalios lygio skirtumų ir sudėtingumų skiriasi ir jų laisvalaikio leidimo būdai. Kadangi Rimo atvejis yra „*lengvesnis*“, jis laisvalaikį leidžia aktyviau. Laisvalaikio metu „*labai mėgsta eiti į lauką*“ (Rūta, 2018 04 06), į gryną orą, taip pat mėgsta spalvinti, piešti, dairytis pro langą, lanko keramikos, šokių užsiėmimus. Savaitgalį su tėčiu lanko Kauno Vilties sutrikusio intelekto žmonių globos bendriją, „*ten susirenka sutrikusio intelekto žmonės bei jų šeimos nariai, siekiant mažinti asmenų socialinę atskirtį, įgalinti juos realizuoti savo socialinius poreikius. Ten mes žaidžiame įvairius komandinius žaidimus, protinius žaidimus, dalyvaujame kasmetiniuose bendrijos renginiuose, poilsiaujame vasarą, vykstame į edukacines, kultūrinės keliones, žodžiu daug laiko leidžiame kartu*“ (Jonas, 2018 04 22). Roko laisvalaikis yra pasyvesnis, „*todėl, kad tam tikras aplinkas jis negali eiti dėl savo elgesio, o grupėje jis yra pasyvioj sėdimoj padėty praktiškai visą laiką*“ (Ona, 2018 04 09). Nepaisant to, esant gerai nuotaikai vaikų Dienos centre, vaikas labai mėgsta pasivaikščiojimus lauke, patinka vartyti albumus su maisto produktų paveikslėliais, knygutes, dėlioti dėlionę iki 24 paveikslėlių, mielai eina „*į svečius*“ į kitą grupę, jam patinka groti mušamaisiais instrumentais (būgnu, metalofonu), barškučiu, klausytis muzikos, ypač „*Margos suknelės*“, tada pasitaiso nuotaika ima šokti. Namuose vaiko laisvalaikis taip pat labai panašus kaip dienos centre: „*tai pasivaikščiojimas lauke, piešti, žurnalus vartyti, sportuoti, dviračiu pavažinėti, o daugiau jis mėgsta šiaip planšetę, kompiuterį, jam tai patinka arba važiavimas pas ką nors į svečius, tai yra didelė nedažna pramoga*“ (Rita, 2018 04 17).

Suaugusio vaiko bendravimas ir komunikavimas. Nors Rimo ir Roko kalbėjimo galimybės yra skirtingos: Rimo kalba nėra visiškai aiški, nes „*sutrikusi kalba*“ (Rūta, 2018 04 06), „*turi kalbos defektą*“ (Daiva, 2018 04 15); Roko kalba yra agramatiška, artikuliacinio aparato judesiai nėra išlavinti,

jaučiasi ryškūs garsų tarimo trūkumai, foneminė klausa nepakankama, kalboje yra neaiškios tarties žodžiai, kalba nepilnais sakiniais (iš Roko bylos, 2018 04 16), nes jo *“žodynas ribotas, todėl, kad manipuliuoja nuo 50 iki 100 žodžių ribose, plius minus kažką ką išgirdęs, bet vis tiek nėra išplėstinės pas jį kalbos, jo kalba yra jo poreikiams arba nuotaikai reikšti, norams kažkokiems ką jis norėtų yra tam tikri sakiniai, kurie atspindi jo kažkokius pomėgius, kažkokius artimus žmones ir pan.”* (Ona, 2018 04 09), tačiau abu suaugę vaikai mėgsta komunikuoti:

„Labai noriai bendrauja su visais“ (Rūta apie Rimą, 2018 04 06)

„Nevengia nepažįstamų žmonių, kalbina visus sutiktus pažįstamus ar nepažįstamus tiek įstaigoje, tiek už įstaigos ribų“ (Vida apir Rimą, 2018 04 10)

„Nu jis labai nori bendrauti, ..., jam visi reikalingi žmonės aplinkiniai, yra labai svetingas ir pats norintis svečiuotis ir visus ką jis pažįsta, jis mielai sutinka, laukia ir noriai kartu būna“ (Rita apie Roką, 2018 04 17),

Susipažinus su Rimo ir Roko istorijomis, pastebima, kad vaikų bendravimą labai įtakoja vaiko nuotaika ir požiūris į kitą asmenį. Rimas dažniausiai yra draugiškas *„ir be galo socialus“* (Daiva, 2018 04 15), domisi kitu asmeniu, *„užimtumo metu, terapijos metu noriai pagelbsti kitiems grupės nariams“* (Daiva, 2018 04 15) bei atlieka nurodytas veiklas. Kartais tampa kaprizingu, nemėgsta kai jam yra griežtai kažkas draudžiama, elgesio apribojimai dažniausiai išprovokuoja pykčio išraišką. Tuo tarpu Rokas yra daug agresyvesnio būdo:

„Su vaikais beveik nebendrauja, labiau, sakyčiau, konfliktuoja, su darbuotojais, gerai žinomais, kažkiek daugiau dar kontaktuoja, bet vis tiek labai dažnai yra agresyvus, piktas“ (Kristina, 2018 04 13)

„Agresija daugiau yra kai užpykdai jį, ar jis kuo nors nepatenkintas, tai jau tada agresija yra, o autoagresija nepasakyčiau, kad yra, jis savęs neskriaudžia, jis kitą skriaudžia. Būna kokie priepuoliai, tokie kaip pykčio nepaklusnumo priepuoliai, priešgyniavimo priepuoliai“, tada jis skriaudžia kitus: rauna plaukus arba dreskia nagais, gnybia kaklą, rankas, pats komentuodamas: „skriaudžiu Paulių“, bendrauja su jais „atimdamas kokį nors daiktą, ar ten pastumdamas, jis nelabai nori prisileisti, jo yra aplinka, jo yra mėgstama veikla, ir nebandyk jo tos rutinos sugriauti“ (Ilma, 2018 04 20)

„Jisai bet kada gali prieiti ir papešti, pastumti, trinktelti arba apsidžiaugti ir apkabinti labai stipriai, jis labai visus myli, savotiškai myli. Tai čia labai tokie atskiri dalykai“ (Rita, 2018 04 17)

Apskritai analizuojant Roko atvejį pastebima, kad jis nemėgsta būti liečiamas, priešinasi naujovėms, pvz., su naujais žmonėmis dažnai elgiasi agresyviai – mėto daiktus, puola draskyti, gnaibytis, *„todėl jis daugiausiai bendrauja su soc. grupės padėjėjais ir socialiniais darbuotojais ar kitais tarkim*

specialistais“ (Ona, 2018 04 09). Taigi matome, kad Roko bendravimas su aplinka yra sudėtingas procesas, „čia jo supratimas yra visiškai kitoks“ (Rita, 2018 04 17)

Suaugusio vaiko socialiniai įgūdžiai. Analizuojant Rimo ir Roko tyrimo bylas bei tyrimo dalyvių patirtis, pastebima, kad nors suaugę vaikai turi protines negalias, jie yra išsiugdę nemažai socialinių įgūdžių, tokių kaip savarankiškas apsirengimas ir nusirengimas, nuėjimas į tualetą, pavalgymas ir kt.

„Mintinai skaičiuoja iki 20, skiria daiktus pagal dydį, atpažįsta spalvas, kalba sakiniukais, nors ir trumpais, pažįsta šeimos narius, draugus, specialistus, pažįsta artimiausios aplinkos daiktus, įvardina jų pavadinimus, su pagalba bando jais manipuliuoti, žino gyvūnų pavadinimus, moka sėdėti savo vietoje ugdymosi bei valgymo metu. Žino struktūruotą aplinką: vieta prie stalo, spintelė, tualetas, prausykla, įstaigos kabinetai, su pagalba plaunasi rankas“ (iš Roko bylos, 2018 04 16)

„Pats apsirengia ir nusirengia rūbus, tiesa kartais „atvirkščiais rūbais apsirengia, ir atbulais, reikia parodyti, nes šitų įgūdžių jis turi tiek, kiek jis gebėjo įgyti pagal savo negalią“ (Daiva apie Rimą, 2018 04 15), *kita vertus vaikas rengiasi adekvačiai oro sąlygoms* (iš Rimo bylos, 2018 04 16)
„Jis geba nueiti į tualetą, jis geba, apskritai geba judėti, jis suka galvą“ (Rita apie Roką, 2018 04 17)

„Sugeba išsėdėti bet kokiame renginyje ramiai, nevengia žmonių“ (Vida apie Rimą, 2018 04 10), *„puikiai elgiasi renginiuose, kino salėje“* (Rūta, apie Rimą, 2018 04 06)

„Pavalgo pats, bet valgo pasirinktą maistą, ne bet kokį, tą ką jis nori, ypač mėgsta mamos maistą, salotas, ką jis ten mėsytę“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20), *„nusiplauti daržoves ir vaisius, su pagalba sutarkuoja obuolius ir morkas, pasidaro arbatą, užsitema sumuštinį* (iš Roko bylos, 2018 04 16)

Tyrimo dalyvių nuomonė išsiskyrė vertinant Rimo įtraukties į bendruomenę lygį. Anot specialistų, Rimo integracijos į visuomenę lygis yra „pakankamai aukštas“ (Rūta, 2018 04 06; Vida, 2018 04 10; Daiva, 2018 04 15). Tačiau vaiko tėvas mano priešingai ir teigia, kad vaiko integracijos lygis yra „žemas, nors jis pakankamai, kaip tokios diagnozės vaikas, savarankiškas, tačiau be priežiūros jis likti negali“ (Jonas, 2018 04 22). Specialistų teigimu, Rimo integracijos lygis labai priklauso tėvo įdėtų pastangų, „labai dideles pastangas įdėjęs yra tėtis,..., jeigu šeima daug įdėjusi, tai tas ir jaučiasi“ (Daiva, 2018 04 15).), taigi Rimo atveju „integruotis galimybės yra pakankamos, motyvacija taip pat gana stipri, tiek iš vaiko, tiek iš tėčio pusės“ (Rūta, 2018 04 06).

Kitokia situacija išryškėja vertinant Roko galimybes įsitraukti į bendruomenės gyvenimą. Anot specialistų, nors Rokas turi nemažai socialinių įgūdžių, jis negeba atlikti asmeniniame ir visuomeniniame gyvenime reikalingas funkcijas, be to, dažni epilepsijos priepuoliai labai įtakoja vaiko raidos dinamiką:

„Tai nėra integracijos lygmuo kažkoks, nes tai yra tik kasdienės veiklos, nueiti į tualetą, pavalgyti ar apsirengti, jisai vienas nėra gebantis išeiti, tarkim, į aplinką, į lauką ir pasirinkti ten veiklą, kad būtų saugus, todėl, kad nelabai orientuojasi toje aplinkoje, kelią atgal greičiausiai rastų tik iš labai arti prie pastato esant, o į visuomenę jis praktiškai nėra pajėgus išeiti“ (Ona, 2018 04 09)

„Fizinės galimybės jo ribotos ir su amžiumi jos dar labiau tampa ribotomis, dėl to, kad pėdos nėra sveikos, dėl to, kad epilepsijos priepuoliai yra“ (Kristina, 2018 04 13)

Apibendrinant tyrimo rezultatus, pateikiama 5 lentelė, kurioje lyginami Rimo ir Roko atvejų duomenys.

5 lentelė

Apibendrinta informacija apie Rimą ir Roką

Poreikių/ pagalbos sritys	Savarankiškumo lygis srityse		Uždaviniai		Uždaviniams įgyvendinti reikiamos priemonės		Teikimo dažnumas, teikėjai
	Rimas	Rokas	Rimas	Rokas	Rimas	Rokas	
<i>Mityba</i>	DS	DS	Mokyti valgyti su stalo įrankiais pagal paskirtį	Mokyti valgyti sus stalo įrankiais	Šaukštas, šakutė, šaukštelis.	Mokyti antrą patiekalą valgyti šakute, kultūringo elgesio prie stalo mokymas	Kiekvieną dieną, ergoterapeutė, soc. darbuotojos padėjėja
<i>Judėjimas</i>	S	DS	Pažeistos rankos įtraukimas į veiklą	Ugdyti laikyseną	Esamos fizinės formos palaikymas	Pratimų atlikimas	Kiekvieną dieną, ergoterapeutė, kineziterapeutė
<i>Asmeninė higiena</i>	DS	DS	Tobulinti prausimosi įgūdžius	Tobulinti asmeninės higienos įgūdžius	Pažeistos rankos įtraukimas į veiklą	Priminti, kad susitepus reikia plauti rankas, mokyti plauti rankas	Kiekvieną dieną, ergoterapeutė, soc. darbuotojo padėjėja
<i>Naudojimasis tualetu</i>	S	DS	Palaikyti tualetu įgūdžius	Tobulinti naudojimosi tualetu įgūdžius	Naudojimosi tualetu įgūdžių palaikymas	Priminimas, kad pasinaudojus tualetu reikia plauti rankas	Kiekvieną dieną, soc. darbuotojo padėjėja
<i>Tvarkymasis buityje, namų ruoša</i>	DS	N	Mokyti sutvarkyti grupę	Mokyti namų ruošos darbų	Mokyti nuvalyti dulkes, tvarkingai iššluoti grindis, palaistyti gėles	Mokyti išmesti šiukšles į šiukšlių dėžę	Kiekvieną dieną, soc. darbuotoja, soc. darbuotojo padėjėja
<i>Komunikavimas, bendravimas</i>	S	DS	Palaikyti bendravimo įgūdžius	Skatinti dalyvavimą grupės veikloje	Mokymas išreikšti savo nuomonę	Dalyvavimas grupėje, atsisveikinimo ir pasisveikinimo mokymas	Kiekvieną dieną, soc. darbuotoja
<i>Socialiniai ryšiai</i>	S	DS	Skatinti tinkamai bendrauti su grupės	Skatinti bendravimą su tėvais	Dalyvavimas grupiniuose užsiėmimuose, socialinių ryšių	Vaiko būklės elgesio aptarimas, dalyvavimas	Kiekvieną dieną, soc. darbuotoja, soc.

			nariais		stiprinimas	įstaigos renginiuose	darbuotojos padėjėja
<i>Emocinė būseną</i>	DS	DS	Stebėti emocinę būseną; mokyti valdyti emocijas	Stebėti emocinę būseną ir esant galimybei nukreipti dėmesį jam patinkančia veikla	Žinių teikimas apie tinkamą elgesį, pykčio, konfliktų sprendimo valdymas	Pasiūlymas mėgstamų veiklų: piešti, dažyti, taikyti efektyvias priemones nusiramimui	Kiekvieną dieną, soc. darbuotoja, vieną kartą per savaitę psichologė.
<i>Žalingi įpročiai</i>	S	S	Žalingų įpročių neturi	Žalingų įpročių neturi	Dalyvavimas prevencinėje programoje	-	Soc. darbuotojas, psichologas
<i>Poilsis ir miegas</i>	S	N	Miega namuose	Leisti pagulėti esant poreikiui	-	Po pietų esant poreikiui leisti pagulėti grupėje esančioje lovoje	Kiekvieną dieną, soc. darbuotoja, soc. darbuotoja

Pastaba: sudaryta darbo autorės pagal Rimo ir Roko bylos duomenis

* S – savarankiškas; DS – dalinai savarankiškas; N – nesavarankiškas.

Remiantis lentelėje pateiktais duomenimis, galima teigti, kad Rimo savarankiškumo lygis yra didesnis nei Roko. Rimas savarankiškai juda, naudojasi tualetu, turi komunikavimo ir socialinių įgūdžių, geba dalyvauti prevencinėje programoje. Nepaisant to, tiek Rimui, tiek Rokui būtina socialinė pagalba, nes jiems dar trūksta daug socialinių įgūdžių, tokių kaip: jie nemoka naudotis stalo įrankiais, sunkiai geba atlikti namų ruošos darbus, sunkiai valdo savo emocijas, ypač Rokas, turi fiziologinių problemų, trūksta asmeninės higienos įgūdžių. Neturint visų reikiamų socialinių įgūdžių, suaugusiems vaikams su negalia bus sunku integruotis visuomenėje, gal todėl pastarųjų suaugusių vaikų bylose beveik nekalbama apie įtrauktį į bendruomenę.

Atsižvelgiant į tai, galima teigti, kad suaugusių vaikų su negalia priežiūra iš tėvų reikalauja daug jėgų ir kantrybės, o iš socialinių darbuotojų, socialinio darbo žinių ir įgūdžių, atsižvelgiant į tai, kad kiekvieno vaiko negalia skirtinga, kad kiekvienas vaikas yra skirtingas ir jų poreikiai taip pat yra skirtingi. Ypač tai svarbu siekiant suaugusių vaikų su negalia įtraukties į bendruomenę.

3.2. Tėvystės iššūkiai ir poreikiai

Reakcija į vaiko diagnozę. Žinia, kad vaikas yra kitoks sukelia tam tikras tėvų reakcijas. Dažniausiai susitaikymas su vaiko diagnoze būna ilgas ir daug pastangų reikalaujantis procesas, apimantis tam tikrus etapus. Pradžioje būna atmetimo reakcija:

„Iš pradžių nepatikėjau, tada vedžiojom per kelis gydytojus, kol galiausiai buvo patvirtinta ta pati diagnozė“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22)

„Nu nepatikėjau. Iš pradžių nepatikėjau,,tikrai nepatikėjau“ (Rita apie Roką, 2018 04 17)

Pastebima, kad šį etapą lemia tam tikros priežastys, kurių svarbiausia nepasitikėjimas gydytojais, dažniausiai dėl tikslios diagnozės nepateikimo: „*vaiko diagnozė niekada nebuvo tiksli ir aiški, liga buvo įtariama, ..., nes kažkokių tokių dalykų, kur aiškinama kokia ligos eiga ar panašūs dalykai ir nebuvo iki galo aiškūs, kad būtų viskas konkrečiai tas tas, ar tas*“ (Rita apie Roką, 2018 04 17).

Antrame etape tėvai susiduria su didele nežinomybe: „*tada ištiko šokas ir didelė neviltis, o kas dabar?*“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22). Trečiame etape tėvai ima taikytis su situacija: „*vėliau bandžiau taikytis*“ (Rita apie Roką, 2018 04 17) ir pripažįsta faktą: „*tada kreipėmės į psichologą, kuris šiek tiek sudėliojo viską į vietas*“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22). Galiausiai tėvai stengiasi ieškoti pagalbos savo vaikui; „*tada prasidėjo paieškos, kas vaiką prižiūrės, ko jam reikia, nu ir panašiai*“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22). Pateikti duomenys leidžia daryti prielaidą, kad šeimos sužinojusios apie vaiko negalią dažniausiai susiduria su neigiamomis reakcijomis, kuris sąlygoja tam tikras problemas.

Problemos auginant suaugusį vaiką su negalia. Susipažinus su Rimo ir Roko tėvais, pasitvirtino faktas, kad auginti suaugusį vaiką su negalia „*būna labai sunku*“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22), „*tu turi žiūrėti ar tu gali ką nors daryti pagal laiką, pagal vaiko situaciją, pagal jo būklę, galų gale, labai daug atvejų yra labai apriboti, apribotos galimybės dalyvauti*“ (Rita apie Roką, 2018 04 17). Tai sąlygoja įvairias problemas, kurios kyla iš „*įvairių perspektyvų*“ (Ona, 2018 04 09). Apžvelgus Rimo ir Roko bylas ir tyrimo dalyvių nuomones, išskiriamos kelios problemų grupės, su kuriomis susiduria suaugusių vaikų su negalia šeimos. Viena didžiausių problemų, kuri labai riboja įtraukties į bendruomenę galimybes, tai neigiamas visuomenės požiūris į suaugusius vaikus su negalia.

„*Visuomenės požiūris vis dar yra neigiamas į suaugusius vaikus su negalia, ypač į suaugusius vaikus su psichinėmis negaliomis. Dažnai tenka pastebėti, kad tėvai neleidžia savo sveikiems vaikams bendrauti su neįgaliais, gal galvoja, kad tai užkrečiama, nežinau kodėl, nors mano vaikas nėra agresyvus ir labai nori bendrauti, tačiau dažniausiai apsiribojam bendravimu su kitais neįgaliais vaikais, kuriuos sutinkame neįgaliųjų bendruomenėje. Dėl vaiko negalios atsitraukiu ir mažiau arba ir visai nedalyvauju bendruomenės gyvenime drauge su juo*“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22)

„*Pirmiausia tai su aplinka, visuomenės požiūriu į tai, ..., su tokia diagnoze kaip mano sūnaus, tu negali nei į parduotuvę, nei į kavinę, nei į prekybos centrą iš tikrųjų eiti negali, nes žmonių supratimas yra tikrai ribotas*“ (Rita apie Roką, 2018 04 17)

„*Iš tiesų problema yra ta, kad visuomenė privengia tokių asmenų, ypatingai kada jisai būna nusiteikęs bendrauti, jis neturi supratimo, kad čia yra svetimas žmogus, jis be jokių, nesilaikydamas jokio etiketo prie bet ko prieina, bet ką kalbina, reiškia savo nuomonę neklaustas*“ (Vida apie Rimą, 2018 04 10)

„*Tai aplinkinių netolerancija, jeigu vaikas yra kitoks jis yra netoleruojamas, nevisa visuomenė dar toleruoja. Jeigu masiškai veži suaugusius vaikus autobusu, gali turėti nemalonumų*“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20)

„Jie kartais nedrįsta ir nežino kaip visuomenė tą suaugusį vaiką priims ir jie dažniausiai užsidaro savam rate arba ieško tokių, kurie augina tokius suaugusius vaikus, nes eiti į plačią visuomenę, jie tiesiog jaučia kažkokį susikaustymą, nes bijo, kad tas vaikas bus ne taip priimtas“ (Daiva apie Rimą, 2018 04 15)

Suaugusių vaikų su negalia, dėl jų riboto intelekto, galimybės būti funkcionaliais visuomenėje ribotos, dėl to vaiko šeimai iškyla dar viena problema – suaugusiam vaikui reikalinga nuolatinė priežiūra:

„Nu tai turbūt pagrindinė problema yra ta, kad negali palikti jo vieno, kad visą laiką jam reikalinga priežiūra, jis reikalauja labai daug dėmesio. Dienos centras baigia darbą 7 valandą ir vadinasi kažkas iš šeimos narių nuo to laiko iki sekančio ryto turi budėti prie šito vaiko. Sunku su juo išeiti kur nors, dar ir dėl epilepsijos priepuolių“ (Kristina apie Roką, 2018 04 13)

„Jeigu jiems reikia eiti spręsti kažkokius svarbius ar darbinius reikalus, tai tada reikia ieškoti kur jį palikti“ (Vida apie Rimą, 2018 04 10)

„Jeigu dalyvauti kažkokiuose tai masiniuose renginiuose, nu, kad ir išvykose su baidarėmis, ar su kuo jis negalės ir šeima negalės, turi kažkas aukotis pasilikti su juo, paskui, kas dar, ekskursijose jis ilgose neištvers, jam pabos, jam nusibos, jam reikalingas toks individualizmas ir individuali pagalba, vat ir kažkas tai turi aukotis ir likti su tuo vaiku. Šeimai yra sunku, ji negali vieno vaiko palikti, tai yra nesaugu, tiesiog šeima priklausoma nuo to vaiko“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20)

„Jo vieno namuose ilgam nepaliksi, vadinasi kažkas jį visada turi prižiūrėti, arba kartu bent jau būti, arba jeigu išeina kartu, tai turi būti tokios veiklos kur žmonių būtų mažai“ (Ona apie Roką, 2018 04 09)

Nuolatinė vaiko priežiūra sąlygoja kitas šeimų problemas, kurios iš esmės didina atotrūkį tarp šeimos ir visuomenės. Tai įsidarbinimo problemos: *„darbdaviai nenori įdarbinti tėvų, kurie augina neįgalius suaugusius vaikus“ (Rūta apie Rimą, 2018 04 06);* ribotos laisvalaikio galimybės: *„neturiu galimybių keliauti, o ir nelabai yra galimybių, nes norint vežtis suaugusį vaiką su negalia kur nors, susiduri su transportavimo problema“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22),* todėl tėvai *„renkasi tokias laisvalaikio vietas kurios yra pasivaikščiojimas po parką, kažkokie važiavimai už miesto ar dar kažkur kur yra mažiau žmonių, kur tu gali laikytis didesnio atstumo ir veiklų pasirinkimas yra labai ribotas“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20);* ribotos galimybės lankytis kine, renginiuose ir pan.: *„pavyzdžiui šis vaikas nepritaps, ne visur pritaps, kino filmo, išskyrus Teletabius, jis nežiūrės, nu gal dar ten kažką ir pažiūrės“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20),* *„išsėdėti sakysim kažkokiam renginyje, kur jam neįdomu visiškai yra sunku su tokiu vaiku“ (Vida apie Rimą, 2018 04 10),* *„kadangi jis turi elgesio ir emocinių sutrikimą ir tarkim jo elgesys yra destruktivus, sakym taip, jis yra agresyvus kitų atžvilgiu, išeiti tėvams į visuomenę ir dalyvauti bendrose veiklose yra sudėtinga, nes kiekvieną kartą tu turi žiūrėti, ar jis kažko nepadarys“*

(Ona apie Roka, 2018 04 09); mažėjantis draugų ratas: „*sumažėjo ir draugų ratas, nes pas juos eiti man yra per sunku, o jie su vaikais taip pat užsuka retai*“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22); baimė gimdyti kitus vaikus: „*kartais tėvai bijo gimdyti kitus vaikus, va tas, ..., nu dabar yra genetikos tyrimai, bet tėvai ne visą laiką ryžtasi*“ (Ona apie Roka, 2018 04 09); nuolatinis gėdos jausmas: „*tėvai jaučia nepatogumą už jo elgesį, kurio jie negali kontroliuoti, galų gale tą gėdos jausmą ar kažkokį tais negebėjimą jo suvaldyti kažkokioje aplinkoje, išeiti ir gėdos jausmo yra, tai tie tėvai dažniausiai užsidaro namuose su vaiku, arba bendrauja su labai ribotu žmonių skaičiumi*“ (Ona apie Roka, 2018 04 09); laiko stoka kitiems vaikams: „*dukra nuolat skūsdavosi, kad jai dėmesio yra per mažai, kad ji jo per mažai gauna*“ (Rita apie Roko sesę, 2018 04 17).

Visos problemos su kuriomis susiduria suaugusio vaiko su negalia tėvai, ne tik didina šeimos socialinę atskirtį, bet kelia vidinę maišatį bei skatina užsisklęsti savyje, bėgti nuo esamos situacijos. Dėl to kenčia tėvų psichologinė savijauta, kuri dažniausiai tampa „*tikrai žemiau normalios, taip sakykim žemiau normalios ir stipriai žemiau, bet jinai kartais pagerėja*“ (Rita, 2018 04 17). Apskritai vaiko priežiūra yra sekinanti veikla, ypač jeigu vaikas auga tik su vienu iš tėvų, todėl dažnai „*tėvų, emocinė būseną, tėvai visada jaučia nesėkmės jausmą, jaučiasi pažeisti, išgyvena depresiškumą*“ (Rūta apie Rimo tėvą, 2018 04 06). Kartais tėvai jausdami didelę kaltę dėl vaiko situacijos ima juos „perdėtai“ globoti ir saugoti nuo aplinkos:

„*Tėvai elgėsi taip kaip mokėjo, paprastai tėvams yra būdinga hipergloba ir tarsi vaikas ir taip nuskriaustas negalia ir dar aš tarkim čia jo specialiai nestatysiu į kažkokius rėmus, o kiekvienam su negalia vaikui, reikia tiek meilės, tiek drausmės, taip kaip kiekvienam sveikam, tai ta pusiausvyra turėjo būti, tarkim dabar jis išaugo meilus vaikas, jis mėgsta prisiglausti, jis mėgsta tarsi kai nuotaika yra ir meilę ir dėmesį, ir panašiai, bet kada yra tarkim piktos agresijos, jam neleidžia būti socialiai aktyviu*“ (Ona apie Roka, 2018 04 09)

Pateikti duomenys leidžia daryti prielaidą, kad tėvai, prižiūrintys suaugusius vaikus su negalia, gyvena tik dėl savo vaikų, tik dėl jų gerovės, todėl anot specialistų, tėvai, „*kurie pasiima šituos žmogučius į namus ir, kad jie lanko tik dienos centrą, tai čia tokiems tėvams aš nežinau paminklus statyti gyviems*“ (Daiva, 2018 04 15), nes jų skiriama priežiūra ir meilė yra labai svarbi vaikui su negalia, tačiau, kaip nurodo patys tėvai, be galo sunkus darbas jiems, „*būna kartais labai sunku, atrodo tuoj palūšiu, tik dėl vaiko laikaisi, nes jei kas nors, tai nežinau kas su juo būtų*“ (Jonas pie Rimą, 2018 04 22), todėl jiems reikalinga visokeriopa pagalba „*iš vyriausybės, valstybės, ne tik iš darbuotojų*“ (Daiva, 2018 04 15). Kokios pagalbos šeimoms, kuriose auga suaugęs vaikas su negalia, labiausiai reikia, atskleidžia jų poreikiai.

Poreikiai auginant suaugusį vaiką su negalia. Pastaruoju metu moksliniuose darbuose, analizuojančiuose šeimų, prižiūrinių suaugusius vaikus su negalia, psichinę būseną, vis dažniau minimos stipriosios šių šeimų pusės susitvarkant su užgriuvusiais sunkumais. Šiame kontekste idealizuojami šeimos, auginančios suaugusį vaiką su negalia, socialinio dalyvavimo ir iniciatyvumo btuožai bei kompleksinės pagalbos ir paramos visai šeimai teikimas, atsižvelgiant į individualizuotus šeimos narių poreikius (Raudeliūnaitė ir Rymp, 2012). Johanson (2003) nurodo, kad poreikis parodo ko trūksta, reikia individui tam, kad galėtų pagrįstai funkcionuoti tam tikrose situacijose. Auginant suaugusį vaiką su negalia susiduriama šiek tiek su kitokiais poreikiais, kurie dažniausiai kyla iš individo psichologinės situacijos, kurią sukelia individo egzistavimui būtinų dalykų stygius, kuriuos riboja vaiko negalia. Analizuojant atvejų duomenis, pastebima, kad nors suaugusių vaikų negalios skirtingos ir jiems reikalinga skirtinga priežiūra, šeimų poreikiai gana vienodi.

Poilsio poreikis

„Kada tu šeimoje visada turi suaugusį vaiką, tai reiškia, kad realiai mes miegam kartu, mes niekada nebūnam taip sau atskirai, poilsio poreikis, galų gale ir poilsio su juo kartu, ir poilsio be jo“ (Rita, 2018 04 17)

„Pradedant nuo to, kad labai trūksta poilsio, visą dieną dirbi, o vakare prižiūriu sūnų“ (Jonas, 2018 04 22)

„Manau, kad didžiulis nuovargis, todėl jiems trūksta poilsio“ (Kristina apie Roko tėvus, 2018 04 13; Rūta apie Rimo tėvą, 2018 04 06)

Asmeninės erdvės poreikis

„Esu dar jaunas galėčiau sukurti ir antrą šeimą“ (Jonas, 2018 04 22)

„Galų gale tai yra asmeninės erdvės poreikis kartais irgi reikalingas savo laiko planavimo poreikis, ypatingai poreikis laisvalaikiui, kita vertus ir poreikiai būnant kartu galėti atsipalaiduoti“ (Rita, 2018 04 17)

„Norėčiau užsiimti sportine veikla, bet vaiko negalia tam trukdo“ (Jonas, 2018 04 22)

Pagalbos poreikis

„Neturiu kas man padėtų, todėl kartais tikrai būna sunku, būtų gerai, kad turėčiau galimybių palikti suaugusį vaiką ateinančiai į namus soc. darbuotojai, bet tokios galimybės neturiu, nes nepriskirtos mums tokios paslaugos“ (Jonas, 2018 04 22)

„Pirmoje eilėje jiems psichologinės pagalbos poreikis didžiulis, nes tėvai Lietuvoje dažnai paliekami vieni su savo bėda ir tokio nuoseklios tarkim pagalbos, intervencijos nėra, nes kada pripažįstama vaikui negalia medicinos paslaugas gauna tik vaikas, tėvams tos sistemos ypatingai tokios geros nėra, kai kuriose įstaigose yra teikiama tėvams psichologinė pagalba, bet ne visą

laiką tai irgi yra efektyvu, nes yra keli užsiėmimai per kuriuos nieko neišspręsi“ (Ona apie Roko tėvus, 2018 04 09)

„Poreikis gauti laiku pagalbą, socialinę, finansinę, psichologinę“ (Rūta apie Rimo tėvą, 2018 04 06)

Vaiko priežiūros poreikis

„Na aš manau, kad užtikrinti, kad vaikas dienos metu kol jie dirba būtų dienos centre kur organizuojamas vaiko užimtumas, įvairios terapijos, pavyzdžiui, kineziterapijos, ergoterapijos, pagal jo negalią, maitinimas, bendravimas, socializuotis su kitais bendruomenės nariais“ (Daiva apie Rimo tėvą, 2018 04 15)

„Gaila, kad šiuo metu nėra ilgalaikės globos paslaugų Kauno mieste, nes vaikui reikalinga priežiūra“ (Jonas, 2018 04 22), tačiau „rasti vietą specializuotose darželiuose, mokyklose, dienos centre irgi yra ribotos galimybės, bent jau Kauno mieste“ (Ona, 2018 04 09)

„Svarbu Dienos centras, jiems reikalinga bent trumpalaikė globa“ (Kristina apie Roko tėvus, 2018 04 13)

Finansiniai poreikiai

„Negalią turintį suaugusį vaiką auginant reikia ir finansų pakankamai, nes tų oficialių paslaugų yra jų nedaug, ribotas skaičius ir jeigu tėvai nori geros ir ilgalaikės intervencijos reikia mokėti papildomai, tai yra privačios paslaugos, todėl ir finansų reikia“ (Ona apie Roko tėvus, 2018 04 09)

„Materialinis poreikis, nes toms šeimoms kartais ir trūksta ir pinigų, nors tie vaikeliai ir gauna kažkokią tai pašalpą, bet tai vaistai, visokie aptarnavimai, dar jeigu nori leisti į kokį dienos centrą, tai tų pinigų ir pritrūksta, o vis tiek vaikui, vat pavyzdžiui, šiam vaikui reikalingas ir maistas parinkti, jis gi ne bet ką valgo“ (Ilma apie Roko tėvus, 2018 04 20)

Remiantis tyrimo duomenimis, matome, kad tėvų, prižiūrinių suaugusių vaikus su negalia, esminiai poreikiai yra labai žemiški, patys elementariausi saugumo ir socialiniai poreikiai. Bent iš dalies šių elementarių poreikių tenkinimas, didintų tėvų pasitikėjimą neįgaliųjų priežiūros sistema ir leistų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, pasijusti išgirstoms ir suprastoms.

Vaiko su negalia įtraukties į bendruomenę nauda tėvams. Teikiamos globos ar vaiko su negalia ugdymo įstaigos paslaugos sudaro galimybę tėvams, auginantiems suaugusių vaikus su negalia racionaliai paskirstyti laiką tarp darbo ir šeimos, *„turėti daugiau laiko sau“ (Rūta apie Rimo tėvą, 2018 04 06; Daiva apie Rimo tėvą, 2018 04 15), dalyvauti visuomenėje kaip pilnaverčiai visuomenės nariai: „gal būt tada ir šeimą kitą sukurčiau“ (Jonas, 2018 04 22), be to, tai naudinga ir pačiam suaugusiam vaikui „dėl pačio vaiko aplinkos pakeitimo, jam yra geriau kai jis pasivaikšto, pabūna su kitais suaugusiais vaikais, gerai jaučiasi po kineziterapijos ir pan.“ (Jonas, 2018 04 22).*

Išanalizavus šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, situaciją, pastebima, kad vaiko negalia lemia tiek vidinius, tiek socialinius šeimos pokyčius. Vaiko negalia apriboja visos šeimos dalyvavimo visuomenės gyvenime galimybes, apriboja tėvų ne tik laisvalaikį, bet ir karjeros galimybes, kelia tėvams daug prieštaringų emocijų. Nepaisant to, susipažinus su suaugusių vaikų tėvais, galima teigti, kad tėvai gana pasitikintys savimi, stengiasi džiaugtis gyvenimu ir tikisi, kad kada nors ir mūsų valstybėje bus patenkinti šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, poreikiai, ypač siekiant šeimos įtraukties į bendruomenę.

3.3. Įtraukties į bendruomenę poreikis

Tėvų naudojami įtraukimo būdai. Remiantis ankstesniais tyrimo duomenimis, matome, kad suaugusio vaiko su negalia įtraukimas į bendruomenę yra naudingas tiek vaikui, tiek jo šeimos nariams, o iš dalies ir valstybei. Atsižvelgiant į tai, tikslinga išanalizuoti, kokias būdais patys tėvai didina suaugusio vaiko galimybes įsitraukti į bendruomenę. Paiškėjo, kad suaugusio vaiko tėvų naudojami įtraukties būdai labai priklauso nuo vaiko negalios sudėtingumo:

„Daugelis dabar taip bando į bendrojo lavinimo mokyklas tarkim vesti, į darželius, kiek ta visuomenė pasiruošusi ir nori tų šeimų, čia kitas klausimas, bet jeigu tai nėra elgesio didelių problemų, jeigu tai nėra didelio protinio atsilikimo, tai tokius suaugusius vaikus į visuomenę integruoti yra paprasčiau šiek tiek ir tikrai dabar jau kokius 5 – 10 m. tėvai reikalauja daugiau teisių, nori ir veda, ir integruoja, ir tikrai aš manau, kas situacija keisis. Bet yra tokių negalių, kurias integruoti į visuomenę yra pakankamai sunku, nes elgesio dideli sutrikimai, tarkim vaiko autoagresija, tiek agresija kitų atžvilgiu, tikrai, tikrai tas galimybes riboja, nes niekas to nenori“ (Ona apie Roka, 2018 04 09)

„Kur kas sunkiau ir daugiau problemų tiems tėvams, kurių vaikams diagnozuota sunki negalia ir kurie yra agresyvūs, neprognozuojamo elgesio“ (Rūta, 2018 04 06)

Taigi, jeigu suaugusio vaiko, tokio kaip Rimo, negalia nėra labai sudėtinga, šeima „vyksta su juo į kino teatrus, kultūrinius renginius“ (Rūta apie Rimą, 2018 04 06), „viešus renginius“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22), lankosi „neįgaliųjų bendruomenėje, kur vaikas stebi, kaip bendrauja suaugę vaikai su tėvais“ (Rūta apie Rimą, 2018 04 06). Priešingu atveju, tokiu kaip Roko situacija, suaugusio vaiko šeima išvis neskatina vaiko įtraukties:

„Neskatinu, visiškai neskatinu, nes mums tai papildomos problemos, anaip tol, stengiuosi važiuoti ar eiti ten, kur nėra aplinkoje žmonių, kur mes kuo mažesnę turime kažkokį tai buvimą, turiu omenyje, žmonių masę, netgi ne masę, bet ir sakykime patys dviračių takai ar pasivaikščiojimų takai renkuosi visada tuos, kurie yra mažiau apkrauti, į parduotuves neinu, renginiuose nedalyvauju kartu“ (Rita, 2018 04 17).

Tyrimo metu bendraujant su specialistais pastebima, kad tėvų naudojami įtraukimo būdai labai priklauso nuo tėvų emocinės būklės ir požiūrio į vaiko negalią, „*visokių šeimų yra, yra kurios nusivylusios ir jau nieko nedaro,..., yra tokių šeimų, kurios daro labai daug*“ (Kristina, 2018 04 13), netgi per daug, „*kartais tas dėmesys būna net liguistai perdėtas, nes ta didelė baimė, kad jų vaikiukas yra neįgalus, kartais juos padaro nu tokius jau per daug*“ (Daiva, 2018 04 15), yra šeimų, kurios „*nežiūri, nekreipia dėmesio, kad jų vaikas yra neįgalus, jeigu tas vaikas pasiduoda ir gali pagal savo būseną dalyvauti, emocinė ten būseną, intelektas, tai jie puikiai dalyvauja, tiesiog susidaro taip vadinamos kompanijos su kitais neįgaliais, broliai ir seserys*“ (Ilma apie Roka, 2018 04 20), nes visa visuomenė šiek tiek kitaip juos priima, „*tie kurie pripratę, aš galiu priimti, tu gali priimti, nes tu dirbi, aš dirbu su jais ir mes kitokiomis akimis žiūrim į juos*“ (Ilma apie Roka, 2018 04 20), o pavyzdžiui, net iš draugų šeima pagalbos retai gali tikėtis, „*todėl, kad tai yra specifinė negalia, kurių dauguma bijo, ir nei ten būti kartu labai norisi*“ (Rita apie Roka, 2018 04 17). Dažnai tėvų, prižiūrinių suaugusius vaikus su negalia, vienintelė paguoda atrimiausia šeima:

„Pagrindinė pagalba yra iš senelių, kada jie jį pažiūri kai mes norime truputėlio sau poilsio, sesė vėlgi labai didelė pagalbininkas yra, pas sesę, turiu omenyje pas sūnaus sesę, tiek ji mažytė mums padėdavo, tiek dabar kada jau gali ir prižiūrėti, ir pabūti, ir kažką tai nuveikti kartu, tai ir yra pagrindinė pagalba“ (Rita apie Roka, 2018 04 17)

„Man nemažai padeda žmonos tėvai, tik bėda kad jie jau patys sveikatos neturi, bet kai labai reikia pabūna su vaiku, ir tai labai gerai, vis yra kur palikti, pakeisti aplinką, pabendrauti su pusbroliais, bet jis nelabai ten noriai miega, todėl stengiuosi nakčiai jo pas senelius nepalikti“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22).

Pateikti duomenys rodo, kad tėvų naudojami įtraukimo būdai kiekvienu atveju yra labai skirtingi, „*nes kiekvienas atvejis labai individualus ir surasti raktą prie kiekvieno čia gali būti viso gyvenimo tėvų darbas, užduotis*“ (Kristina, 2018 04 13). Dėl to labai svarbia šeimai tampa specialistų pagalba.

Specialistų naudojami įtraukimo būdai. Šiek tiek kitokio pobūdžio ir labiau atsižvelgiant į suaugusio vaiko negalios lygį bei situaciją, įtraukimo būdus naudoja specialistai, dirbantys vaikų dienos centre su neįgaliais vaikais. Atsižvelgiant į tai, kad Rimo ir Roko atvejai yra skirtingi, siekiant juos įtraukti į bendruomenę, naudojami skirtingi įtraukties būdai.

Kadangi Rimo negalios atvejis yra „lengvas“ galimi įvairesni įtraukimo būdai. Pagrindinis jų – įvairios išvykos „*į renginius, lankome įvairias lankytinas vietas, kultūros paveldus*“ (Rūta apie Rimą, 2018 04 06), „*su Jonučiais bendradarbiaujame gana aktyviai*“ (Daiva apie Rimą, 2018 04 15). Šių išvykų tikslas – stebėti, kaip vaikas komunicuoja su aplinkiniais žmonėmis, kaip jis elgiasi viešoje vietoje. Taigi Rimas „*bandymo, eksperimento būdu, pabūna vienur, pabūna kitur, matai kaip elgiasi, ar bent kiek domisi, ar visiškai nenori ten ir toje aplinkoje būti bei procese dalyvauti*“ (Vida apie Rimą, 2018 04 10).

Be to, analizuojant Rimo bylą, pastebima, kad vaikas Dienos centre gana aktyviai įtraukiamas į įvairias namų ruošos veiklas: mokomas nuvalyti dulkes, tvarkingai iššluoti grindis, palaistyti gėles, kurios ugdo vaiko socialinius įgūdžius bei skatinamas dalyvauti grupiniuose užsiėmimuose, kuriuose stiprinami socialiniai ryšiai, teikiamos žinios apie tinkamą elgesį: pykčio, konfliktų sprendimo valdymas.

Tuo tarpu Rokui, kurio negalios atvejis yra sunkesnis, taikomi kitokie įtraukimo į bendruomenę būdai, kurie dažniausiai priklauso nuo vaiko nuotaikos ir jo požiūrio į motyvavimą.

„Dažnai tas kelias būna sunkiai įveikiamas, nes jis kartais yra negatyviai nusiteikęs kitų atžvilgiu, tai tikrai bandau šnekėti ir kitiems aiškinti, kad jis turi tam tikrą elgesio problemą ir kad geriau į tai nekreipti dėmesio, tiesiog, kad tarkim geriau praleisti“ (Ona apie Roką, 2018 04 09)

„Kiekvieną kartą kai nori suaugusį vaiką nusivesti į kažkokį renginį, tai turi jį kažkaip taisyti, motyvuoti, ruošti, raginti, skatinti, nes jis pats nelabai rodo norą ir iš viso pokyčių bijo, bet kokių pokyčių bijo. Taigi raginame, ir skatiname ir bandom iš anksto tartis ir aiškinti kaip ten bus smagu ir įdomu ir panašiai“ (Kristina apie Roką, 2018 04 13).

Taigi, dažniausiai naudojami įtraukimo būdai, kurie anot tyrimo dalyvių Roko atveju yra gana reti, yra dalyvavimas visuomenėje: „stengiamės dalyvauti renginiuose, pagal vaiko norą, stengiamasi nepalikti vaiko uždaryto namuose, keliaujama, bendraujama“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20), toliau kultūrinė veikla, „tai yra išvykos, kažkur taisyti į gamtą, į muziejus, į kino teatrą“ (Kristina apie Roką, 2018 04 13), būna bendrų veiklų tarkim, „tai kažkokios šventės organizavimas, tarkim, ar kažkokie suėjimai, čia buvo diena su knyga, studentai skaitė vaikams, supažindino su knygomis, skaitė ten pasakas“ (Ona apie Roką, 2018 04 09). Taikant šiuo įtraukimo būdus, vaikas turi „galimybių šiek tiek susitikti su kitais vaikais“ (Ona, 2018 04 09), kita vertus, anot specialistų, „tie dalykai pavyksta pakankamai sunkiai“ (Ona apie Roką, 2018 04 09). Taigi matome, jog ne viskas priklauso nuo noro padėti ir įtraukti neįgalų suaugusį vaiką į bendruomenę, ir, kad šį procesą dažniausiai sąlygoja pačio vaiko negalios būklė.

Suaugusių vaikų su negalia pilnavertiškumas visuomenėje. Nepaisant to, kad Lietuvoje jau kuris laikas aktyviai diskutuojama neįgaliųjų suaugusių vaikų integracijos ir socializacijos klausimais, atlikta atvejų analizė parodė, kad suaugę vaikai su negalia vis dar nelaikomi pilnaverčiais visuomenės nariais:

„Mes visi galim sakyti, kad jie yra pilnaverčiai nariai ir tikėti tuo, bet kada tu matai juos kažkokiame dideliame būryje, tai vis tiek suvoki, kad skirtumas yra didžiulis. Nu visuomenė galėtų priimti juos tokiu, kokie jie yra, tai yra siekiamybė, bet iš tiesų jie nėra visiškai tokie“ (Kristina apie Roką, 2018 04 13)

„Tikrai nepilnaverčiai, visuomenės požiūris į juos vis dar yra neigiamas, o ir valstybė nemanau, kad juos laiko pilnaverčiais nariais“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22)

„Aišku, kad jie nėra pilnaverčiai nariai, jie net pusę pilnaverčio nario neatstoja, aišku tai priklauso ir nuo negalios, nuo situacijos“ (Rita apie Roką, 2018 04 17).

Specialistų teigimu suaugusių vaikų su negalia nepilnavertiškumą atspindi tai, kad *„pirmiausia tai šalia jų yra lydintis asmuo ir tas savarankiškumas jis yra minimalus, dėl to, kad jie dažnai griebiasi dalykų, kurie jiems pavojingi ir tu turi visada saugoti, kad jis nepakeltų akmenų, nesuvalgytų kokio kaštono ar gilės, ar ten kažkokios gėlės ar dar ko nors“ (Kristina, apie Roką, 2018 04 13)* bei tai, kad suaugusių vaikų su negalia pilnavertiškumas nėra nustatytas Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyboje, o *„visuomenės požiūris formuojasi per medijas, kultūros renginius, socialinius tinklus“ (Rūta apie Rimą, 2018 04 06)*. Taigi suaugę vaikai su negalia Lietuvoje yra nepriimtini: *„atsiprašau, turbūt būsiu labai nepopuliari, bet jie yra nurašyti“ (Daiva apie Roką, 2018 04 15)*.

Kita vertus, kaip nurodo tyrimo dalyviai, *„jeigu skaitysime, kad jie gimė ir jie gyvena, tai jie yra tokie patys pilnaverčiai šalies piliečiai su tokiomis pačiomis teisėmis, tokiom pačiom, tarkim, galimybėm ir panašiai, jeigu galvosi ar jis neša valstybei kokį pelną, kaip sakysim kaip pilietis, tai aišku ne, bet iš esmės mes turime ir kitų visuomenės narių, kurie ir galėdami valstybei nešti pelną jo neneša savo noru“ (Ona apie Rimą, 2018 04 09)*. Be to, kai tu vaiką pažįsti: *„tėvai juos pažįsta, mes juos pažįstame, matome kai jie auga, vystose, keičiasi, džiaugiasi, verkia ir pan., net negali pagalvoti, kad šis vaikas yra nepilnavertis visuomenės narys“ (Vida apie Rimą, 2018 04 10)*. Taigi suaugęs vaikas su negalia yra *„lygiai toks pats pilietis, tik jis turi negalią, todėl jis turi būti gerbiamas kaip ir kiti piliečiai“ (Daiva apie Rimą, 2018 04 15)*, todėl mes *„turime priimti juos kaip pilnaverčius“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20)*.

Norint keisti visuomenės požiūrį į neįgaliuosius, reikia atlikti *„siaubingai didelį darbą, kuris priklauso nuo įvairių sričių ir nuo medicinos, ir nuo socialinių, kultūrinių sričių“ (Daiva, 2018 04 15)*, be to, reikia:

„Šviesti žmones apie kitokius suaugusius vaikus, skatinti rengti bendrus renginius“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22)

„Visuomenei reikia švietimo, reikia didesnės tos integracijos, nes žmonės paprastai bijo to, ko jie nežino, ko jie nežino, su kuo jie nesusidūrė ir kada jie savo aplinkoje tarkim turi geras patirtis neįgalių, tarkim, suaugusių vaikų, ar draugai ten turi neįgalų suaugusį vaiką, jie pamato, kad nėra čia jau taip ir problematiška, bet kada jie nežino apie tai ir turi miglotą supratimą kokie tie suaugę vaikai yra, tai tada jie ir bijo visų šitų dalykų, tas švietimas, tas buvimas šalia, leidžia pamatyti, kad jie nori lygiai taip pat gyventi kaip ir visi kiti“ (Ona, 2018 04 09)

Teigiamos ir neigiamos patirtys įtraukiant suaugusius vaikus. Dėl skirtingo visuomenės požiūrio į suaugusių vaikų su negalia pilnavertiškumą, įtraukiant suaugusius vaikus su negalia

susiduriama tiek su teigiamomis, tiek su neigiamomis patirtimis. Teigiamos patirtys dažniausiai asocijuojasi su didesniu suaugusio vaiko su negalia užimtumų, priežiūra.

„Vaikas turi galimybių pabūti su sveikais vaikais, vaikas mielai dalyvauja ir neblogai įsitraukia, pavyzdžiui, lėlių teatre labai mielai važiuoja ir jie vos nekartu dalyvauja, pavyzdžiui, Papečkytės renginiai, labai ji moka įtraukti suaugusius vaikus su negalia, paskui vasaros stovyklos, kur dalyvauja ir tokių, ir tokių suaugusių vaikų“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20)

„Susiję su malonumais, išvykomis, sporto renginiais. Dauguma suaugusių vaikų su negalia mėgaujasi šia veikla ir tai yra teigiama patirtis“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22; Rūta apie Rimą, 2018 04 06), „kai vaikas grįžta pavargęs, bet tas nuovargis nesusijęs su įtampa, o su malonia veikla“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22).

„Turime kur jį palikti, kad jis nesėdėtų namuose žiūrėdamas per langą, kad jis gauna kažkokias tai pamokėles, kokios pagal jo būklę yra įmanomos, kad jis gauna kineziterapiją pagal savo situaciją, tai tame yra džiaugsmas“ (Rita apie Roką, 2018 04 17)

Bet kokia teigiama patirtis teigiamai įtakoja suaugusio vaiko su negalia vystymąsi ir palengvina šeimų, kurioje auga suaugęs vaikas su negalia, kasdienę buitį bei gyvenimo kokybę. Nepaisant to, tyrimo dalyviai nurodo nemažai ir neigiamų patirčių, kurios sąlygoja atvirkštinį veiksma ir mažina suaugusio vaiko integracijos galimybes:

„Kiek kartų teko kur nors dalyvauti, visuomet išgirsti kažkokias tai replikas, nemalonius žodžius nesakau, kad visi žmonės taip galvoja, bet tikrai yra nemažai žmonių, kuriems neįgalių suaugusių vaikų dalyvavimas sukelia daug pykčio“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22)

„Jeigu sakykime mes gyventume ten kur yra bendra laiptinė, bendras kiemas, tai būtų mums bėda, labai didelė bėda, mes su tuo susiduriame nuvažiavus pas senelius, tai neigiamos patirtys pagrinde įgaunamos visoje visuomenėje, deja, kaip bebūtų gaila“ (Rita apie Roką, 2018 04 17)

„Kada tu būni ne įstaigos ribose, o kažkur plačioj mūsų visuomenėj, pastebi, kad labai sunkiai štuos vaikučius su negalia priima“ (Daiva apie Rimą, 2018 04 15)

Pateiktos neigiamos tyrimo dalyvių patirtys dažniausiai kyla dėl visuomenės naratyvo ir dar kartą patvirtina, kad mūsų visuomenė vis dar „nepriima ir gali izeisti tėvus ir suaugusius vaikus su negalia“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20), visą laiką atsiranda tokių, „kuriuos pvz. vedantis į miestą žiūri kreivai, replikuoja, negražiai atsiliepia apie juos, viešoje erdvėje kiek tenka skaityti, kad juos ten uždaryti visus, reikėtų mažus užmigdyti ir taip toliau ir toliau“ (Ona apie Roką, 2018 04 09). Tai leidžia daryti prielaidą, jog pakeitus visuomenės požiūrį į šeimas, kuriose auga suaugę vaikai su negalia, padidėtų šių

šeimų įtraukties į bendruomenę galimybės. Taip pat šias galimybes gali padidinti ir teikiamos socialinės paslaugos šeimoms ir jų vaikams.

3.4. Socialinių paslaugų poreikis

Pagalbos priemonės tėvams ir suaugusiems vaikams su negalia. Siekiant įtraukti į bendruomenę šeimas, kuriose auga suaugę vaikai su negalia, Lietuvoje yra teikiamos socialinės paslaugos. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2017a) socialines paslaugas apibrėžia kaip paslaugas, kuriomis yra suteikiama pagalba šeimai, kurioje auga vaikai su negalia, gerinant jų asmeninį gyvenimą ir skatinant dalyvavimą visuomenės gyvenime. Teikiant pagalbą šeimoms ir jų neįgaliam vaikui, yra taikomos įvairios pagalbos priemonės. Susipažinus su Rimo ir Roko atvejais, pastebima, kad pagalbos priemonės galima susikirstyti į dvi kategorijas.

Pirmoji jų – valstybinės pagalbos priemonės, tokios kaip: „*vaikų dienos centras, lengvata transportui, gauname finansinę paramą, vaikas gauna ortopedinius batus ir kitas reikiamas priemones, medicininės paslaugas*“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22), kurios anot tyrimo dalyvių yra labai sąlyginės. Pvz., iš vienos pusės valstybė lyg ir teikia finansinę pagalbą tėvams, tėvai gauna išmokas už vaiko su negalia auginimą, tačiau jie turi susimokėti už daugelį socialinių paslaugų, net už dienos centre teikiamas paslaugas (ergoterapeutas, psichologas, kineziterapeutas ir pan.), kurios yra suteikiamos neįgaliam suaugusiam vaikui, siekiant efektyvesnės jų įtraukties. Dalis tų paslaugų yra labai brangios, todėl tėvams teikiama parama dažnai būna per maža. Toliau, nors valstybė teikia lengvatas transportui, tačiau dalis šalies transporto bei miestų ir kaimų šaligatviai nėra pritaikyti neįgaliesiems. Na, o kas liečia patį socialinį skyrių, „*tai iš jo mes jokių pasiūlymų negauname ir apie joki įtraukimą negali būti net kalbos, nei apie kažkokių gal renginių organizavimą, kad ir sakykim nedažnų, kad ir tokių, prie kurių galimai prisitaikytume*“ (Rita apie Roką, 2018 04 17). Taigi nors pagalba šeimoms auginančioms suaugusius vaikus su negalia valstybėje yra teikiama ir dažniausiai visi tėvai ja pasinaudoja, tačiau jų ne tik vis dar yra per mažai, bet ir esamos nefunkcionuoja taip, kaip to tikisi šeimos, prižiūrinčios vaikus su negalia.

Kita kategorija – specialistų pagalbos priemonės, tokios kaip: „*savipagalbos grupės, individualios konsultacijos, psichologinė pagalba*“ (Rūta, 2018 04 06), „*logopedo paslaugos, kineziterapijos paslaugos*“ (Jonas, 2018 04 22), „*tekstilės darbų kabinetas, kani terapija, dailės terapijos kabinetas, baseinas, kompiuterių klasė, dailės terapijos kabinetas, lauko darbų kabinetas*“ (Jonas, 2018 04 22; Vida, 2018 04 10), „*relakso kabinetas, yra sporto salė, kur vykdomi užsiėmimai*“ (Kristina, 2018 04 13), organizuojami bendri su sveikais vaikais renginiai „*kur visi kviečiami, miesto tai kažkokie vasaros ar kalėdiniai renginiai, nu bendri, kad priimti galėtų juos visuomenė, pažintų juos, nes pas mus net nežino, pavyzdžiui pas mus ateina pirmo kurso studentai, tai jie eina pasieniais, nes bijo tų suaugusių*

vaikų“ (Daiva, 2018 04 15), „važiuojama į ekskursijas, į parodas, į tarkim įvairias keliones, išvykas, į miestą tą patį išėjimas“ (Ona, 2018 04 09), „kartais organizuojamos bendros tėvų ir suaugusių vaikų išvykos, retai, bet būna“ (Jonas, 2018 04 22). Nepaisant to, pastebima, kad visos specialistų praktikoje taikomos pagalbos priemonės yra skirtos teikti pagalbą suaugusiems vaikams su negalia, tuo tarpu šeimoms pagalba yra labai minimali. Kaip teigia Rimo ir Roko tėvai, dažniausiai pagalba iš specialistų apsiriboja konsultacijomis tokiomis, kaip „tarkim vežimėlio parinkimo klausimais kai reikia, kai yra poreikis, patarimai kaip įsigyti kažkokias tai priemones, ar eilė į dienos centrą atėjo, ar tarkim kokie tenai specialistai gali paslaugas teikti“ (Rita, 2018 04 17, Jonas, 2018 04 22). Kita vertus, susipažinus su Rimo ir Roko tėvais, pastebima, kad jie labai džiaugiasi, kad yra toks vaikų dienos centras: „manau, kad pagrindinė mūsų paslauga, tai yra šitas dienos centras ir paslaugos jame“ (Rita apie Roką, 2018 04 17).

Taigi, nors suaugusio vaiko su negalia atsiradimas šeimoje – giliai sukrečiantis įvykis, keliantis didelius iššūkius ir pakeičiantis visam laikui šeimos gyvenimą, pagalbos priemonių šioms šeimoms Lietuvoje vis dar pasigendama: „iš tikrųjų mes turbūt arba nepasinaudojom, arba nepasiūlė, arba tiesiog jų nėra“ (Rita apie Roką, 2018 04 17).

Trūkstamų socialinių paslaugų įvardinimas. Ankstesni tyrimo rezultatai parodė, kad šeimoms, kuriose auga suaugęs vaikas su negalia, trūksta pagalbos tiek iš valstybės: „valstybėje trūksta vaikų dienos centrų, eilės yra didžiulės ir tėvams reikia laukti ir tas laukimas irgi ne į naudą“ (Ona, 2018 04 09), tiek iš specialistų:

„Šeimoms tai labiausia trūksta specialistų, kurie konkrečiai visus šeimos narius konsultuotų, nuo pat tokio vaiko gimimo arba nuo diagnozės nustatymo, nuo pat pirmos dienos, kad būtų aiškinama koks tai vaikas, kaip su juo reikia elgtis, kaip su juo gyventi“ (Kristina, 2018 04 13)

„Paramos, mokymų, kad jie pradėtų formuoti teisingai tiek vaiko gyvenimą, tiek savo gyvenimą geriau susistyguotų. O kada jie praleidžia tą laikotarpį, nes vaikas mažas, problemos nėra tokios didelės, jie stengiasi ir sugeba dar susitvarkyti patys, bet daugybės dalykų neišsprendžia ir kada žmogus jau užauga, susiformuoja su visais savo blogais ir neteisingais, netvarkingais įpročiais, tada jau pakeisti ką nors yra labai sunku. Tai mano manymu trūksta paslaugų šeimai tik gimus vaikui arba atsiradus negaliai“ (Vida, 2018 04 10)

Be to, tėvams nuolat trūksta pagalbos namuose, „kurie atvažiuotų tarkim į namus ir galėtų suteikti paslaugas tėvams jeigu vaikas turi negalią stiprią ir nereikėtų jo vežioti kažkur, būtų pagalba didesnė, jiems būtinas atokvėpis, juk tėvai pavargsta galų gale, arba kai yra tam tikros situacijos šeimoje ir reikia, kad kas nors prižiūrėtų suaugusį vaiką, daugelyje užsienio šalių yra galimybės tarkim savaitgalį palikti suaugusį vaiką, kad tėvai atgautų jėgas, galų gale ir vaikas pakeičia aplinką“ (Ona apie Roką, 2018 04 09), „visai būtų gerai, kad ateitų ir į namus, nes pavyzdžiui nu vaikas suserگا, ..., o tėvas

jo turi dirbti ir ką jiems tada daryti, o jeigu tas vaikas yra dažnai linkęs sirgti, tokiu atveju gal galėtų ateiti padėjėja, socialinė darbuotoja“ (Daiva apie Rimo šeimą, 2018 04 15).

Tyrimas taip pat parodė, kad šeimoms trūksta „specializuotų centrų su medicinine pagalba, slaugytojų, psichologų, psichiatrų“ (Rūta, 2018 04 06) pagalbos.

Apibendrinant pateiktus duomenis, galima teigti, kad nors tėvams, prižiūrintiems suaugusius vaikus su negalia, pagalbos priemonių siūloma nemažai, tačiau dėl to, kad kiekvienas negalios atvejis yra skirtingas, tos pagalbos nuolat trūksta, dėl to tėvai iš socialinių paslaugų gauna mažiau naudos.

Socialinių paslaugų nauda visai šeimai. Šeimos auginančios suaugusius vaikus su negalia gyvena gana uždara gyvenimą: „mes esame atsiskyrę nuo tos bendruomenės, ir tik tie kurie lanko bendras grupes, viso labo pasisveikiname ir atsiveikiname, mes net patirtimi nepasidaliname“ (Rita apie Roko šeimą, 2018 04 17). Todėl neabejotinai teikiama pagalba šeimoms, auginančioms suaugusius vaikus su negalia, teikia naudą ir mažina šių šeimų socialinę atskirtį bei grąžina šeimas, bent trumpam laikui, į visuomenės gyvenimą. Pvz. vaikų dienos centras suteikia tėvams galimybes „nors trumpam rasti laiko ir atsijungti, arba kažkur sudalyvauti“ (Rita apie Roką, 2018 04 17) arba „toliau dirbti, šiuo metu man tai vienintelė paguoda, be to, turiu šiek tiek galimybių skirti laiko sau“ (Jonas, 2018 04 22). Socialinio darbuotojo teikiamos paslaugos leidžia tėvams pilnavertiškai dalyvauti renginiuose, „tarkim renginys gali būti ir su neįgaliais vaikais, bet, kad su tais vaikais kažkas tai užsiimtų, o ne tie tėveliai, kurie atėjo į tą renginį“ (Rita, 2018 04 17). Apskritai socialinės paslaugos suteikia šeimoms, kuriose auga suaugęs vaikas su negalia „pasijusti normalia, pilnateise visuomenės dalimi“ (Kristina apie Roko šeimą, 2018 04 13), be to, jaučiant paramą ir gaunant pagalbą tėvams tampa „lengviau tai išverti ir susivokti, kad tas vaikas yra šios visuomenės dalis, o ne kažkoks atskiras ir ten uždarytas turi būti“ (Ona apie Roką, 2018 04 09).

Analizuojant atvejų duomenis, pastebima, kad teikiama pagalba naudinga ir suaugusiam vaikui su negalia:

„Pirmoj eilėj, tai yra galimybė bendrauti, žaisti, pajauti, turėti draugų, tarp kitokių, nes vėl gi kiekvienas vaikas su negalia, jie yra visi tik su negalia vienoje vietoje, specialioje grupėje, tai jie turėdami skirtingas negalias vienas iš kito mokosi nevisai tų dalykų ko, tarkim, galėtų išmokyti kiti suaugę vaikai ir suaugę vaikai bendraudami grupėje jie galėtų mokytis žaisti kartu, užjausti vienas kitą, galų gale, sveiki suaugę vaikai suprastų, kad yra tarp mūsų ir kitokių suaugusių vaikų, kad jie nėra kažkokie išskirtini arba kažkokie blogi ir kad jie yra lygiai tokie patys, tik truputį su kitokiais ten kūno pokyčiais ar protiniais gebėjimais ir vaikui tikrai turinčiam negalią nuo pat mažumės augant ar dalyvaujant veiklose su sveikais suaugę vaikais, jis nesijaustų kitoks, arba jaustųsi kitoks, bet ne iš blogosios pusės, o visi kiti suaugę vaikai pripranta būti šalia ir užaugę jie neturi to tokio stigmatizavimo ir nuomonės, kad visus neįgalius reikia uždaryti. Taigi tinkamai integravus suaugusius vaikus, jie gali ir dirbti ir nešti pilną valstybei ir visi mes telpame“ (Ona apie Roką, 2018 04 09)

„Na o vaikas, pakeičia aplinką, turi galimybių pakeliauti bei užsiimti tokia veikla, kuri sunkiai prieinama namuose“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22; Daiva apie Rimą, 2018 04 15)

„Vien tik tai jau akiratis plečiasi, ne vien tik tais keturios sienos, ir emocijų pasaulis, ir užimtumas, ir bendravimas“ (Ilma apie Roką, 2018 04 20)

„Jis turi galimybę stebėti sveikų suaugusių vaikų elgesį, veiksmus, tokiu būdu jis gali imti juos kopijuoti“ (Rūta apie Rimą, 2018 04 06)

Specialistų teigimu, apie tai, kiek socialinės paslaugos naudingos suaugusiam vaikui su negalia, *„tai turbūt galima spręsti iš jo emocijų, elgesio pokyčio“ (Kristina apie Roką, 2018 04 13)*, dažniausiai šie pokyčiai būna pozityvūs, vaikas tampa ramesniu, labiau koncentruotu, neagresyviu. Taigi, galima teigti, kad socialinė pagalba šeimai tikrai yra naudinga, tačiau, kaip parodė ankstesni duomenys, šių paslaugų vis dar trūksta, be to, jos vis dar nepatenkina tėvų asmeninių poreikių.

Socialinių paslaugų šeimai tęstinumo užtikrinimas. Pagalbos šeimai auginančiai neįgalų suaugusį vaiką tęstinumą gali užtikrinti valstybė ir specialistai dirbantys su neįgaliu suaugusiu vaiku. Kadangi už neįgalių suaugusių vaikų priežiūrą dienos centre atsako soc. darbuotojas, dažniausiai manoma, kad būtent jis ir yra tas asmuo, kuris gali užtikrinti pagalbos šeimai tęstinumą. Tai patvirtina ir tyrimo rezultatai: *„socialinis darbuotojas yra tas asmuo, kuris šeimai, auginančiai suaugusį vaiką su negalia, gali garantuoti pagalbos šeimai tęstinumą“ (Rita, 2018 04 17; Kristina, 2018 04 13)*, nes jis:

„Yra tarpininkas tarp kažkokių institucijų ir šeimos, atliekantys jų poreikius, padedantys tėvams rasti išeitis,..., tarkim tėvams, kad nereikėtų belstis į visas duris ir ieškoti informacijos, kad jiems nereikėtų eiti ir klausti šimtą kartų, tai socialinis darbuotojas tarkim galėtų nuo pat pradžių gimus tokiam vaikui, šeimai padėti greičiau susigaudyti paslaugų sistemoje, lengvatų sistemoje, socialinių paslaugų sistemoje ir visuose šituose dalykuose ir kreipti šeimą tendencingai ten kur reikia, nes paprastai tėvams dešimtą kartą kreipiantis dingsta noras toliau ieškoti kažko ir kai kuriems tikrai, kai kurie užsidaro namuose, nes supranta, kad niekas jiems nepagelbsti, o pagalbos yra ir tinkamai koordinavus šitas sistemas, pagalbą tėvai galėtų labiau pasinaudoti paslaugomis, galų gale tėvams būtų mažesnis stresas“ (Ona, 2018 04 09)

„Jis labai daug atlieka veiksmų, dirbant tiek su vaiku, tiek su šeima, pvz. jis dažnai tarpininkauja tarp šeimos ir įvairių instancijų, kurios neretai paprastam žmogui sunkiai prieinamos, arba pavyzdžiui, suorganizuoja tam tikras lengvatas“ (Jonas, 2018 04 22)

„Jie atvejo vadybininkai ir organizuoja pagalbą šeimai įtraukiant būtinus specialistus į bendrą darbą, bendram tikslui“ (Rūta, 2018 04 06)

Tyrimė taip pat nurodoma, kad viskas priklauso nuo socialinio darbuotojo pastangų, *„tikrai yra tokių, kurie gali rasti resursų, tarkim patys nežinodami ką galėtų daryti, kaip galėtų padėti, surastų kas*

gali padėti“ (Ona, 2018 04 09). Tačiau pasitaiko ir tokių, „kad net gatvėje nesitikėtum išgirsti ar galėtų būti, būna, kad žmogus neturi visiškai supratimo, kad tai yra neįgalus žmogus, kad tai psichinę negalią turintis žmogus, kad jis elgiasi visiškai kitaip negu tu gali iš jo tikėtis bet ko, ..., deja yra tokių, kuriems reiktų rinktis kitą profesiją“ (Rita, 2018 04 17).

Analizuojant atvejų rezultatus pastebima kad viena tyrimo dalyvė suabejoja dėl soc. darbuotojo galimybių užtikrinti socialinių paslaugų šeimai tęstinumą, teigdama, kad *„jis tikrai negali vienas užtikrinti, reikalinga pagalba, dabar šiuo metu ant soc. darbuotojo pečių bandoma viską suversti, o jeigu jis turi ten pvz. rajoninis ar ten miesto kelias gatves ir keliolika šeimų, nu tai atsiprašau kaip suspėti visiems padėti“ (Daiva, 2018 04 15). Taigi galima teigti, kad soc. darbuotojas yra tas specialistas, kuris iš esmės gali užtikrinti pagalbos šeimai tęstinumą, tačiau tik tuo atveju, jeigu jam sudarytos tinkamos darbo sąlygos bei suteiktos tinkamos pagalbos priemonės.*

Vaikų su negalia priežiūros sistemos įvertinimas. Daugelis tėvų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, yra įsitikinę, kad Lietuvoje suaugę vaikai su negalia vis dar yra nematomi, nes, kaip teigia Roko mama, *„pati sistema, pats požiūris yra nevisai geras, nevisai tinkamas iš tikrųjų“ (Rita, 2018 04 17). Be to, šiuo metu vaikų su negalia priežiūros sistema dar yra galutinai nesusiformavusi, „jau 40 metų bando išrasti kažką, dabar pas mus stengiamasi kurti šeimynas, eiti į butus, namus, nu tai irgi absurdas, nes kitos šalys jau bandė šiuos variantus ir grįžo prie bendruomeninių namų, o mes per naują vėl dviratį išradinėjam, tai pasižiūrėtų tais pavyzdžiais olandai, vokiečiai, prancūzai gana sėkmingai kuria sistemas“ (Daiva, 2018 04 15). Dėl to, tėvai auginantys suaugusius vaikus su negalia pyksta ant dabartinės suaugusių vaikų su negalia priežiūros sistemos, nes „per tiek nepriklausomybės metų mažai ką nuveikė integruojant suaugusius vaikus su negalia visuomenėje, kita vertus mano sūnus turi per sunkią negalią, kad galėtų pvz. integruotis į mokyklą, tačiau, bendraujant su kitais suaugę vaikais, tikrai matai, kad jie galėtų būti integruojami į švietimo sistemą“ (Jonas apie Rimą, 2018 04 22). Kad šeimai ir jų neįgaliam vaikui būtų užtikrintas pagalbos tęstinumas, būtina nuolat peržiūrėti suaugusių vaikų su negalia priežiūros sistemą, kuri, kaip parodė tyrimo rezultatai, yra koreguotina.*

Visų pirma, vaikų su negalia priežiūros sistemoje reiktų *„įstatymų bazę tobulinti“ (Rita, 2018 04 17), „turėtų būti aiškios struktūros skiriančios proto, psichikos, fizinius ir kompleksinius sutrikimus turinčius asmenis, atsižvelgiant į jų poreikius pagal negalią bei gretutinius susirgimus“ (Rūta, 2018 04 06). Be to, būtina kurti tokią sistemą, kuri skatintų suaugusių vaikų įtrauktį į bendruomenę, „tegul bus geriau mokykloje specializuota klasė, negu atskira specializuota mokykla, nes tada vienoje vietoje yra didelė samplaika tų neįgalių suaugusių vaikų, tarkim, kur jie mato tik tokius pačius, kiti vėl nemato, tai kokia čia integracija, kad mes, tarkim nėra jokio bendro projekto ir gyvenimo kartu, tai šitos sferos tikrai trūksta ir aplinkos pritaikymo tikrai trūksta, todėl, kad jeigu vaikas su judėjimo negalia jis daug*

kur negali pakliūti, labai norėtų net gi būrelį lankyti arba kažką dar veikti, o negali dėl nepritaikytos aplinkos“ (Ona, 2018 04 09).

Antra, „trūksta informacijos apie suaugusių vaikų su negalia integravimo būdus, jau kuris laikas pastebiu, kad mažai kas keičiasi paslaugose“ (Jonas, 2018 04 22).

Trečia, „skirti didesnę dėmesį darbuotojo kvalifikacijos kėlimui darbe su neįgaliais“ (Rūta, 2018 04 06), „reikėtų labai daug dėmesio skirti personalui visam, esančiam su neįgaliais vaikais, paaugliais, net suaugusiais, labai daug dėmesio reikėtų skirti jų mokymams, tų žmonių gerąja prasme aš turiu omenyje, kad jie turėtų supratimą ir galimybę tobulėti savo darbe, gal būt reikėtų ir daugiau dėmesio skirti galimybei, tiems vaikams judėti, čia turi omenyje ne fizinį judėjimą, kad apeiti ratu parką, bet aš turiu omenyje judėjimą, kad pavyzdžiui galimai išvažiuoti kažkur su specialistais, su savais auklėtojais ar pedagogais, kažkokią aplinką pakeisti nors trumpam, bent tiems kurie gali“ (Rita, 2018 04 17).

Ketvirta, „skirti didesnę dėmesį darbuotojo emocinei gerovei – saugant nuo perdegimo“ (Rūta, 2018 04 06).

Penkta, „būtina tobulinti švietimo sistemą“ (Rita, 2018 04 17), „kiekvienas vaikas Lietuvoje turi mokytis tiek kiek jam reikia, pagal jo gebėjimus, jeigu jis neturi supratimo apie aplinką, negali kalbėti, pats apsirengti ar pavalgyti, kam jiems tą mokyklą lankyti, tai vat šitoje sferoje tikrai yra daug problemų, kuomet jie vis tiek vežami į mokyklą, vis tiek baigia ją ir sunaudoja beveik kiek laiko, finansai taip pat dideli būtent šiai sferai. Tikrai jiems reikėtų kitokių dalykų labiau, labiau tarkim kasdieninių ir labiau gal, kad jų gyvenimas būtų įdomesnis, linksmesnis, ir jeigu jis nesupranta šnekamosios kalbos, matematikos mokymasis tikrai naudos nepriduos, o jeigu jis galės žaisti ir išmokti naujų dalykų ir aplinka jį stimuliuos, gal bus geriau, taigi ši sistema ne labai gera“ (Ona, 2018 04 09).

Šešta, „būtinai pokyčiai finansavimo srityje, pvz., „jeigu kalbam dabar apie dienos centrą ar apie jo teikiamas paslaugas, tai praktiškai viskas yra tėvų rankose, jeigu kažkiek mes galėtume disponuoti tais finansais, tai gal daugiau dėmesio skirčiau kažkokiems tai lavinamiesiems žaidimams, priemonėms tų suaugusių vaikų, gal daugiau tada, gal būtų galima skirti daugiau individualiai mitybai, gal būt tai kažkiek pagerintų jų būklę“ (Kristina, 2018 04 13).

Taigi, remiantis tyrimo duomenimis, „tobulėti yra kur“ (Ona, 2018 04 09). Todėl tikimasi, kad dabar atliekami pakeitimai vaikų su negalia priežiūros sistemoje, padarys ją efektyvesne ir labiau orientuota į pagalbą šeimai siekiant ne tik šeimos, prižiūrinčios suaugusius vaikus su negalia poreikių tenkinimo, bet ir siekiant efektyvesnės įtraukties į bendruomenę.

Apibendrinant išanalizuotus Rimo ir Roko atvejus, galima teigti, kad suaugę vaikai su negalia Lietuvoje vis dar yra „nematomi“. Nors tirtų suaugusių vaikų istorijos ir negalios yra skirtingos, vienas

vaikas turi lengvesnį sutrikimą, kitas – sunkesnį, jų tėvai susiduria su begale problemų ne tik įtraukiant suaugusius vaikus į bendruomenę, bet ir norint patys mažinti savo socialinę atskirtį bei patenkinti savo socialinius poreikius. Kita vertus, tyrimas parodė, kad tiek patys tėvai, tiek specialistai, dirbantys su neįgaliais suaugusiais vaikais dienos centre, stengiasi taikyti įvairius vaiko su negalia įtrauktis į visuomenę būdus, tačiau juos dažniausiai riboja vaiko negalios lygis: kuo ji sunkesnis, tuo vaiko įtrauktis yra sudėtingesnė. Taip pat specialistai teikia pagalbą ir vaiko su negalia tėvams, nors kaip parodė tyrimas tėvams tos pagalbos vis dar trūksta, o jų poreikiai vis dar nepatenkinti. Pastebima, kad tos pagalbos trūkumą sąlygoja neefektyvi suaugusių vaikų su negalia priežiūros sistema Lietuvoje, kuri nuolat ieško būdų kaip pagerinti šios sistemos funkcionavimą, tačiau, kaip teigia tyrimo dalyviai, nepasinaudoja kitų šalių, tokių kaip Vokietija, Prancūzija, Olandija, gerąja patirtimi ir vis dar ne tik nesuteikia tinkamos pagalbos suaugusių vaikų su negalia tėvams, bet ir neskiria dėmesio darbuotojo kvalifikacijos kėlimui darbe su neįgaliaisiais. Taigi, daroma išvada, kad dėl neefektyvios suaugusių vaikų su negalia priežiūros sistemos Lietuvoje, šeimų, kuriose auga neįgalūs suaugę vaikai, poreikiai vis dar yra nepatenkinti, o suaugę vaikai su negalia yra laikomi nepilnaverčiais šalies nariais.

DISKUSIJA

Tyrimo duomenys atskleidė, jog šeimos, kurioje auga suaugęs vaikas su negalia, vidines bei socialines problemas, sąlygoja vaiko negalia. Tėvai, auginantys suaugusį vaiką su negalia, susiduria su socialiniais pokyčiais: apribojamos jų darbo galimybės, apribojamas laisvalaikis, bendravimas su draugais, apribojamos galimybės eiti į kiną, teatrą, renginius. Taip pat tėvai dažnai jaučia įtampą, nerimą, baimę dėl vaiko ateities, dėl jo gerovės ateityje kai jie negalės pasirūpinti vaiku. Galiausiai visios šios problemos suardo šeimos pusiausvyrą, kurią atstatyti be pagalbos iš išorės nėra taip lengva ir paprasta. Deja tyrimas atskleidė, kad tarp specialistų ir suaugusio vaiko su negalia tėvų truksta bendradarbiavimo, o socialinės paslaugos yra nukreiptos tik į suaugusio vaiko su negalia problemas, paliekant šeimos problemas, kurias sąlygoja vaiko negalia, nuošalyje. Tokiu atveju tėvai, auginantys neįgalų vaiką ne tik turi vieni susitvarkyti su emocinėmis ir psichosocialinėmis problemomis, bet ir susiduria su informacijos jiems rūpimais klausimais (kaip vaikas vystosi, kokios jo perspektyvos, kas pasikeitė, kai buvo pradėta taikyti socialiniai metoda ir pan.) stoka. Ypatingai šeimoms stinga paramos iš specialistų siekiant įsitraukti į bendruomenės veiklą, jos gyvenimą. Pvz., trūksta tokių paslaugų kaip pagalba namuose, pagalba renginiuose ir pan., be to, neskiriamas dėmesys šeimos, kurioje auga suaugęs vaikas su negalia, poreikiams, tokiems kaip asmeninės erdvės poreikis; laisvalaikio poreikis, poilsio poreikis, vaiko priežiūros poreikis, ypač vaiko namuose, pagalbos poreikis, dienos centro paslaugos, šeimos sukūrimo poreikis, finansinis poreikis (siekiant, kad vaikas gautų kuo įvairesnias socialines paslaugas), psichologinės pagalbos poreikis, dalyvavimo poreikis, artimųjų visokiariopos paramos ir pagalbos įtraukiant suaugusį vaiką su negalia poreikis.

Kita vertus, tyrimas parodė, kad nors vaiko pirminė diagnozė sukėlė tėvams šoką ir pati negalia sukėlė didelių pokyčių šeimos socialiniame gyvenime, nepaisant visų gyvenimo mėtų iššūkių, tėvai neakcentuoja, kad jie yra vieniši, nuskriausti, atvirkščiai, jie yra sąlyginai pasitikintys savimi bei stengiasi džiaugtis, išlikti pozityvūs. Tai leidžia daryti prielaidą, kad suaugusio vaiko negalia nėra lemiamas veiksnys, pvz., šeimos tarpusavio santykių suirimui, nors teorijoje dažnai teigiama priešingai. Mokslinėje literatūroje galima aptikti skirtingų nuomonių apie šeimos, kurioje atsiranda vaikas su negalia, struktūrinius pokyčius: vieni autoriai nurodo, kad atsiradus šeimoje vaikui su negalia šeimos suyra, kiti autoriai teigia, kad vaiko negalia sutelkia šeimos narius (Raudeliūnaitė ir Rympo, 2012). Kita vertus, čia verta atkreipti dėmesį į tai, kad analizuojant antrą atvejį, paaiškėjo, kad dukra nuolat skundžiasi trūkstamu dėmesiu šeimoje, tačiau teigia, kad santykiai su tėvais yra geri. Tai leidžia teigti, kad neįgalus vaikas „suvalgo“ visą tėvų dėmesį, kurio pritrūksta kitiems šeimoje augantiems vaikams.

Analizuojant vaiko ir šeimos įtraukimo į bendruomenę galimybes, paaiškėjo, kad nors tiek tėvai, tiek specialistai, dirbantys su neįgaliu suaugiuoju vaiku vaikų dienos centre, taiko įvairius įtraukimo būdus: važiavimas į renginius, dailės terapija mieste, bendravimo skatinimas, socialinių įgūdžių ugdymas, įvairios terapijos ir pan., suaugę vaikai su negalia vis dar dažniausiai nelaikomi pilnaverčiais visuomenės nariais ir yra mažai matomi valstybėje. Dėl to tiek tėvai, tiek specialistai kaltina neigiamą visuomenės požiūrį į neįgaliuosius, nors kaip tyrimas rodo, dažniausiai „žmonės bijo to, ko jie nežino“. Kita vertus, atlikus tyrimą paaiškėjo, kad abiejų suaugusių vaikų įtraukimas į bendras visuomenės veiklas yra ribotas, nes šių vaikų integracijos lygis yra gana žemas: nors suaugę vaikai patys pavalgo, apsirengia, domisi jiems patinkančiomis veiklomis, pvz. piešimu, sportu, tačiau protinis atsilikimas, sutrikusi kalba, kartais pasireiškiantys agresijos priepuoliai, epilepsija, vaikams neleidžia išmokti tam tikrų socialinių įgūdžių, kurie būtini integruojantis į visuomenę.

Tėvai išreiškdami būtinybę tvirtai tikėti savo vaiku ir vaiko ateitimi, priima visą jiems siūlomą pagalbą tiek iš artimųjų, tiek iš specialistų, tiek iš valstybės. Teikiama pagalba vaiko šeimai suteikia galimybių jiems pasijusti išgirstiems ir suprastiems, mažina tėvų perdėtą globą vaikui, mažina šeimos atskirtį (Jusienė, Bagdonaitė, 2004, cit. iš Raudeliūnaitė ir Rympo, 2012). Apskritai tyrimas parodė, kad tėvai, auginantys suaugusius vaikus su negalia, susiduria tiek su teigiamomis, tiek su neigiamomis patirtimis, įtraukiant suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę. Teigiamos patirtys siejamos su vaiko priežiūros paslaugomis ir pamokėlėmis, kokios pagal jo būklę yra įmanomos, ir kurias vaikas gauna dienos centre. Neigiamos patirtys siejamos su vaiko ir šeimos įtraukimo į visuomenę sunkumais dėl visuomenės netolerancijos neįgaliems žmonėms bei dėl neefektyvios vaiko priežiūros sistemos Lietuvoje. Teigiamas patirtis tampa tėvų svarbiu motyvacijos palaikymo veiksniu ir sėkmingo įtraukimo į bendruomenę prielaida, tuo tarpu neigiama patirtis mažina tėvų pasitikėjimą Lietuvoje veikiančia vaiko priežiūros sistema.

Apibendrinus tyrimo rezultatus pastebima, kad tėvų poreikiai, auginant suaugusius vaikus su negalia vis dar yra nepatenkinti, tėvams labiausiai trūksta tokios pagalbos:

- Lydinčio ir ateinančio į namus soc. darbuotojo paslaugų.
- Informacijos apie alternatyvias pagalbos šeimai formas, apie alternatyvias socialines paslaugas vaikams su negalia Lietuvoje.
- Visuomenės supratingumo poreikis.

Lydinčio ir ateinančio į namus soc. darbuotojo paslaugų teikimo procesas

Socialinis darbas yra reglamentuojama profesija, susijusi su pagalba asmenims, šeimoms, grupėms ir bendruomenėms, siekiant pagerinti jų individualią ir kolektyvinę gerovę. Juo siekiama padėti žmonėms ugdyti savo įgūdžius ir sugebėjimą panaudoti savo ir bendruomenės išteklius, kad išspręstų problemas. Socialiniai darbuotojai specializuojasi dirbant su žmonėmis, šeimomis ir bendruomenėmis,

kurių poreikiai yra aukšti, ir kurių ištekliai patenkinti šiuos poreikius yra pažeisti arba išseikvoti. Norint patenkinti sudėtingus ir unikalius šeimų, kuriose auga vaikas su negalia, poreikius, reikalingi naujoviški socialinio darbo priežiūros modeliai. Tyrimas parodė, kad šiuo metu tėvams labiausiai trūksta lydinčio arba ateinančio į namus soc. darbuotojo paslaugų. Atsižvelgiant į tai, rekomenduojama pasinaudoti Amerikos gerąja patirtimi.

1995 m. JAV startavo bandomasis projektas „Atvykstančiųjų specialistų programa“ (MSVD). Tai priežiūros praktika, kuri etniniu ir socialiniu bei ekonominiu požiūriu rūpinasi įvairiais namų ūkiais (Ornstein, Hernandez ir Soriano, 2011; Smith ir kt. 2006). Pagrindiniai projekto klientai – tai neįgalūs žmonės bei žmonės, kurie kenčia nuo daugybės lėtinių ligų (Wajnberg, Ornstein ir Soriano, 2013) ir kuriems reikalinga nuolatinė priežiūra (Reckrey, Decherrie ir Ornstein, 2013), tačiau jie gali būti integruojami į visuomenę. Taip pat šiomis paslaugomis gali naudotis ir suaugę neįgalieji, kurie nors ir gyvena savo namuose, lyg ir savarankiškai, tačiau dėl intelektualinės arba kitokios negalios negali pilnai apsirūpinti patys, ypač jeigu jie neturi artimųjų. Paslaugos yra nemokamos.

Dėl teigiamo projekto rezultatų: soc. darbuotojų prižiūrimi neįgalieji, suteikia šeimoms galimybių mažinti šeimos socialinę atskirtį ir įsilieti į visuomenės veiklas, projektas tapo didžiausia akademinė priežiūros programa JAV, kuri šiuo metu rūpinasi daugiau nei 10000 namuose esančių asmenų kiekvienais metais. Be to, tai tapo pavyzdžiu kitoms praktikoms, siekiančioms integruoti socialinio darbo paslaugas į šeimų, prižiūrinčių neįgalius suaugusius vaikus, gyvenimą, kuriems namuose bei kitose vietose (renginiuose, kelionėse ir pan.) reikalinga specialisto pagalba (Reckrey ir kt., 2014).

Norint gauti lydinčio arba ateinančio į namus soc. darbuotojo paslaugas tereikia pateikti prašymą savivaldybei ir atlikti vaiko ir šeimos poreikių įvertinimą. Vietos valdžia atsižvelgia į visos šeimos poreikius, ypač jei šeimoje yra ir kitų suaugusių vaikų, kurie dar negali būti slaugytojais.

Lietuvoje taip pat jau yra teikiamos dienos socialinės globos asmens namuose paslaugos, tačiau jos yra mokamos: 1 val. kaina yra 2,52 Eur., tačiau mokesčio dydis nustatomas individualiai, atsižvelgiant į šeimos finansines galimybes. Dienos socialinės globos asmens namuose paslaugos – tai kompleksinės paslaugos, kurias teikia įvairūs specialistai. Pagrindinis teikiamų paslaugų tikslas – sudaryti palankias sąlygas šeimai išsaugoti darbą bei palengvinti žmogaus su negalia priežiūrą. Šios paslaugos yra skiriamos: vaikams, turintiems sunkią negalią; suaugusiems asmenims, turintiems negalią; pagyvenusio amžiaus žmonėms turintiems negalią bei kitiems asmenims, kuriems nustatytas dienos globos poreikis (SBĮ Kauno rajono socialinių paslaugų centras, 2010). Siekiant gauti dienos socialinę globą, reikia kreiptis į Kauno rajono savivaldybės Specialiųjų poreikių nustatymo ir socialinių paslaugų skyrimo skyrių, kur komisija nustatys dienos socialinės globos asmens namuose poreikio reikalingumą.

Informacijos apie alternatyvias pagalbos šeimai formas, apie alternatyvias socialines paslaugas vaikams su negalia Lietuvoje

Norint šeimoms, auginančioms suaugusius vaikus su negalia, grįžti į visuomenę, būtina teikti jiems švietėjišką, konsultacinę, informacinę paramą. Tam galima organizuoti įvairias grupes, kurios suteiktų tėvams galimybę dalintis informacija, asmeniniu patyrimu, teikti vieni kitiems moralinę paramą. Pvz., savipagalbos grupė – tai organizuota pagalba žmonėms, turintiems sveikatos, socialinių problemų ar neįgalumą, bei jų artimiesiems, perduodant jiems sukauptą kitų šeimų patirtį; tai įvairių problemų sprendimo pagalba. Į šias grupes dažniausiai susirenka vienodo likimo, tačiau su skirtinga patirtimi žmonės, čia galima susirasti naujų draugų, padėti kitiems nariams, rasti atsakymus į kylančius klausimus, diskutuoti įvairiomis temomis, pasidalyti savo patirtimi, išgyvenimais. Visa grupės veikla grindžiama bendrumu, savitarpio supratimu, pagarba ir pasitikėjimu. Dažniausia čia nebūna vadovaujančio asmens, kuriojančiu asmeniu tampa socialinis darbuotojas. Pagrindinis tokių grupių privalumas, kad jose gali dalyvauti visa šeima.

Tai pat siekiant šeimas informuoti apie alternatyvias pagalbos šeimai formas, apie alternatyvias socialines paslaugas vaikams su negalia Lietuvoje, būtina aktyvesnė informacijos sklaida per nacionalinės televizijos programas, radiją ir spaudą.

Visuomenės supratingumo poreikis

Socialinė gerovė valstybėje paprastai yra susijusi su valstybių paslaugomis, skirtomis apsaugoti visus piliečius nuo gyvenimo nesaugumo. Vyriausybė atlieka pagrindinį vaidmenį saugant ir skatinant šalies ekonomiką ir piliečių socialinę gerovę, pagrįstą lygių galimybių principais, teisingu turto paskirstymu ir viešąją atsakomybę už tuos, kurie negali pasirūpinti patys dėl kokių nors priežasčių. Kadangi tyrimas atskleidė, kad visuomenė vis dar yra negatyviai nusiteikusi neįgaliųjų atžvilgiu. Siekiant ugdyti pozityvesnį visuomenės požiūrį į suaugusius vaikus su negalia Lietuvos Respublikos institucijos atsakingos už neįgalių asmenų socialinę reabilitaciją turi būti įpareigosos šviesti visuomenę apie neįgalių žmonių patirtis integruojantis į visuomenę. Tam galėtų būti organizuojamos visuomenės informavimo projektai, tokie kaip „Pakeisk požiūrį į suaugusius vaikus su negalia“. Analogišką projektą 2009 m. pateikė Jungtinės Karalystės ambasada kartu su nevyriausybine organizacija „Leonard Cheshire Disability“. Projekto kūrėjai sukūrė 12 animacinių personažų, kurių kiekvienas turėjo vienokią ar kitokią negalią. Animacinius personažus įgarsino neįgalūs žmonės. Jie savais žodžiais interpretuodami savo patirtį pasakojo sveikiems vaikams apie aplinkinių požiūrį į juos, apie kliūtis, kurios neleidžia jaustis saugiai ir pilnavertiškai. Taigi projekto kūrėjai rimtą problemą pateikė su humoru ir sukūrė linksmus, tačiau labai aktualius bet neglobėjiškus siužetus, pvz., pelėda stebisi nesuprasdama, kodėl aplinkiniai domisi, kai ji, sėdėdama invalido vežimėlyje, mokosi ir „vargsta“ universiteto siauruose koridoriuose, juk galėtų sau ramiai gyventi išlaikoma valstybės (Lietuvos žmonių su negalia sąjunga, 2012a).

LR institucijos, atsakingos už neįgalių asmenų socialinę reabilitaciją siekiant keisti visuomenės požiūrį į neįgaliuosius, gali organizuoti bendras veiklas, skaitant paskaitas, skatinant šeimų, kuriose auga

suaugę vaikai su negalia ir šeimų, kuriose auga sveiki suaugę vaikai bendravimą, dalyvavimą bendruose renginiuose. Tai pat, visos institucijos turėtų veikti kartu, vieno tikslo link, nes pavienių institucijų pastangos negali užtikrinti efektyvios pagalbos šeimoms, kuriose auga suaugę vaikai su negalia. Socialinę paramą tėvams ir jų vaikams su negalia galima teigti tik per bendro kooperacijos modelio kūrimą, kuriame būtų mobilizuojamos atskirų socialinių paslaugų teikėjų pastangos, žinios ir kompetencijos. Visos šios priemonės ne tik mažintų šeimų, prižiūrinčių neįgalų suaugusį vaiką, socialinę atskirtį bei jų izoliaciją, bet ir keistų visuomenės požiūrį į neįgaliuosius.

IŠVADOS

1. Apžvelgti teoriniai negalios ir įtraukties aspektai atskleidė, kad negalios samprata kito nuo medicininio link socialinio modelio supratimo. Lietuvoje, pereinant nuo medicininio prie socialinio modelio, reglamentuojamos suaugusių vaikų su negalia, ir jų artimųjų teisės bei lygios galimybės dalyvauti bendruomenės gyvenime. Taip po truputį susiformuoja oficiali negalios politika, kuri atskleidė teigiamą valstybės požiūrį į suaugusius vaikus su negalia. Kita vertus, neigiamas visuomenės požiūris į suaugusius vaikus su negalia vis dar sudaro kliūtis įtraukti juos į pilnavertį bendruomenės gyvenimą. Teorijoje nurodoma, kad siekiant įtraukti suaugusius vaikus su negalia į visuomenę, galima taikyti vieną iš įtraukties modelių: medicininis, socialinis ir biopsichosocialinis. Šiuo metu Lietuvoje įsivyrąja biopsichosocialinis suaugusių vaikų su negalia įtraukties modelis, kuris apima kūniškąjį ir socialinį žmogaus funkcionavimo aspektą. Tai ypač svarbu šeimoms, auginančioms suaugusius vaikus su negalia, nes jie išgyvena daug prieštarinių jausmų: nuolatinę įtampą, stresą, bejėgiškumą, kaltę, nerimą, baimę, neviltį, pyktį ir pan., kurių išvengti galima tik tenkinant specialiuosius ir socialinius poreikius. Nepaisant priimtų teisės aktų, Lietuvoje suaugę vaikai su negalia vis dar yra nematomi, nes Lietuvoje nepriimtas vaiko su negalia poreikių lygių vertinimo ir paslaugų lygių teikimo modelis, o tai apsunkina vaiko su negalia įtraukimo į bendruomenę procesą. Taigi, vaiko su negalia įtraukimas į vietos bendruomenę – vis dar išlieka svarbiu reiškiniu šiandieniniame šeimos, auginančios suaugusį vaiką su negalia, gyvenime.
2. Tyrimas parodė, kad šeimos, prižiūrinčios suaugusius vaikus su negalia, susiduria tiek su teigiamomis, tiek su neigiamomis patirtimis įtraukiant suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę. Teigiamos patirtys siejamos su vaiko priežiūros paslaugomis ir pamokėlėmis, kokios pagal jo būklę yra įmanomos, ir kurias vaikas gauna dienos centre. Neigiamos patirtys siejamos su vaiko ir šeimos įtraukimo į visuomenę sunkumais dėl visuomenės netolerancijos neįgaliems žmonėms bei dėl neefektyvios vaiko priežiūros sistemos Lietuvoje. Teigiamą patirtį tampa tėvų svarbiu motyvacijos palaikymo veiksmu ir sėkmingo įtraukimo į bendruomenę prielaida, tuo tarpu neigiama patirtis mažina tėvų pasitikėjimą Lietuvoje veikiančia vaiko priežiūros sistema.
3. Remiantis tyrimo duomenimis, suaugusių vaikų su negalia priežiūros paslaugų teikėjai suaugusių vaikų Dienos centre, skatina suaugusių vaikų su negalia įtrauktį į visuomenę, taikydami įvairius įtraukimo būdus, tokius kaip: išvykos (renginiai, kelionės, lankytinos vietos, kultūros paveldo apžiūros ir kt.); įvairios veiklos (sportas, pasivaikščiavimas, važiavimas dviračiu, baseinas ir kt.), terapija (dailės terapija parkuose, skveruose, mokyklose, Kani terapija, keramikos terapija, relakso terapija ir pan.), bendradarbiavimas (bendradarbiavimas su Jonučių bendrija), bendros veiklos (švenčių šventimas, jų organizavimas ir pan.). Kita vertus, tyrimas atskleidė, kad specialistų ir šeimos

sąveikoje stokojama bendradarbiavimo, nes teikiama pagalba suaugusiam vaikui, nesiejama su pagalba visai šeimai, asmeniškai tėvams specialistai neteikia išskirtinio dėmesio ir tinkamos pagalbos, kuri skatintų, motyvuotų vaiko tėvus spręsti šeimai iškilusias problemas siekiant įsitraukti į bendruomenę.

REKOMENDACIJOS

Rekomendacijos soc. darbuotojams, dirbantiems vaikų dienos centre:

1. Suteikti šeimoms, prižiūrinčioms suaugusius vaikus su negalia, visą informaciją apie alternatyvias pagalbos šeimai formas, apie alternatyvias socialines paslaugas vaikams su negalia Lietuvoje.
2. Organizuoti šeimoms, prižiūrinčioms suaugusius vaikus su negalia, priežiūros namuose paslaugas, valandines, savaitgalines priežiūros paslaugas, lydinčio soc. darbuotojo paslaugas.
3. Padėti šeimoms, prižiūrinčioms suaugusius vaikus su negalia, grįžti į visuomenę, teikiant jiems psichologinę, socialinę ir švietėjišką paramą, kuri būtų orientuota į tėvų poreikių tenkinimą.

Rekomendacijos vaikų su negalia priežiūros sistemos steigėjams:

4. Remti iniciatyvas, besirūpinančias, kad šeimoms, prižiūrinčioms suaugusius vaikus su negalia, būtų atkurtos socialinės garantijos, t.y. tėvai būtų draudžiami privalomuoju sveikatos draudimu, pretenduotų į socialinę pensiją ir pan.
5. Ugdyti pozityvesnę visuomenės požiūrį į suaugusius vaikus su negalia, šviečiant visuomenę, organizuojant bendras veiklas, skaitant paskaitas, skatinant šeimų, kuriose auga suaugę vaikai su negalia ir „sveikų“ šeimų bendravimą.

LITERATŪRA

A Guide for Health Professionals (2008). What is disability? *Understanding disability*, Chapter 2, 19 - 40.

Academic Dictionaries and Encyclopedias (2017). Interpretation. Prieiga per internetą: http://neologisms_lit.enacademic.com/2653/įtrauktis.

Algėnaitė, I. (2002). *Socialinės neįgaliųjų integracijos samprata ir sritys*. Klaipėda: Klaipėdos universitetas.

Ališauskas, A. (2002). *Suaugusių vaikų raidos ypatingumų ir specialiųjų ugdymo(si) poreikių įvertinimas*. Šiauliai.

Ališauskienė, S. ir Miltenienė, L. (2004). Tėvų, specialistų ir specialiųjų poreikių turinčio vaiko bendradarbiavimo plėtotė ugdymo institucijose. Šiauliai: Šiaulių universitetas.

Allen, E. (2012). Notes on the concept of integration. *The Black Scholar*, 42, 1, 2-15

Almonaitienė, J. (2006). *Bendravimo psichologija*. Kaunas: Kauno technologijos universitetas.

Ambrukaitis, J. (1999). Pedagogų požiūris į specialiųjų poreikių suaugusių vaikų integraciją. *Specialusis ugdymas*, 2, 24 – 37.

Augutienė, R. (2010). *Socialinis darbas: profesinė veikla, metodai ir klientai*. Vilnius: Mykolo Romerio universiteto leidykla.

Bagdonas, A. (1997). *Integracija – inovacijų inkliuzija į tradicinį ugdymą*. Lietuvos mokyklai 600 metų. Vilnius.

Bagdonas, A., Lazutka, R., Vareikytė, A ir Žalimienė, L. (2007). *Skirtingi, bet lygūs visuomenėje ir darbovietėje*. Vilnius: Vilniaus universiteto Specialiosios psichologijos laboratorija: Lietuvos darbo rinkos mokymo tarnyba.

Baranauskienė, I. ir Ruškus, J. (2004). *Neįgaliųjų dalyvavimas darbo rinkoje: profesinio rengimo ir profesinės adaptacijos sąveika*. Monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

Baxter, P. ir Jack, S. (2008). Qualitative Case Study Methodology. *Study Design and Implementation for Novice Researchers*, 13 (4), 544 – 559.

Bitinas, B., Rupšienė, L. ir Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Vadovėlis vadybos ir administravimo studentams. Klaipėda.

Britol, M. M. ir Gallagher, J. J. (2007). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.

Bubnys, R. ir Žydžiūnaite, V. (2012). Reflektyvus mokymas(is) aukštosios mokyklos edukacinėje aplinkoje. Šiauliai: Šiaulių valstybinė kolegija.

Burchardt, T. (2005). *The education and employment of disabled young people: frustrated ambition*. Bristol: Policy Press.

Butkevičienė, R. (2001). Šeimų su neįgaliais suaugę vaikais problemos. *Filosofija, sociologija*, 1, 62-71.

Butkevičienė, R. ir Majarienė, N. (2006). Šeimos, auginančios suaugusius vaikus, turinčius regos negalią: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės. *Socialinis darbas*, 5(1), 123 -131.

Cambridge Dictionary (2018). *Social service*. United Kingdom: Cambridge University

Cummins, E. (2017). Social Integration: Definition & Theory. *Social Science Courses*, 29.

Čiučiulkienė, N. ir Bankauskienė, N. (2015). Sampratos „emancipacija“ interpretaciniai vartojimo aspektai. *Socialinis ugdymas / Į bendruomenę orientuota sumanioji socializacija*, 40(1), 133–146.

Disabled World (2010). Definitions of The Models of Disability. <https://www.disabled-world.com/definitions/disability-models.php>.

Disabled World (2017). *Education for persons with disabilities including scholarships and learning difficulties dyslexia dyscalculia and dysgraphia*. Prieiga per internetą: <https://www.disabled-world.com/disability/children/>

Dubodelova Ž. ir Mačiulaitis R. (2012). Meno terapija kaip gydymo metodas asmenims, turintiems specialiųjų poreikių (psichikos sutrikimų). *Sveikatos mokslai*, 22, 23-28.

Filmer, D. (2008). Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 22, 141-163. doi:10.1093/wber/lhm021

Flyvbjerg, B. (2011). Case study. In: N. K. Denzin and Y. S. Lincoln (eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 4th ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 301–316.

Gedvilienė, G., Baužienė, Z. ir Darbutaitė, Z. (2008). Šeimos vaidmuo judėjimo sutrikimų turinčių suaugusių vaikų socialiniams gebėjimams. *Soter*, 26(54), 71-85.

Gerulaitis, D. (2006). Tėvų, prižiūrinčių neįgalų suaugusį vaiką, socialinio dalyvavimo visuomenėje bruožų atskleidimas: barjerai ir galimybės. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 4(11), 89-93.

Gudonis, V. ir Novgorodienė, E. (2000). Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių suaugusius vaikus. *Specialusis ugdymas III*, 50-62.

Gudžinskienė, V. ir Jurgutienė, Ž. (2010). Neįgaliųjų socialinės integracijos teisinis reglamentavimas. *Socialinis ugdymas*, 11(22), 18-26.

Hallahan, D. P. ir Kauffman, J. M. (2003). *Ypatingieji mokiniai*. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius: Allma littera.

Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2), 158 – 171.

Heiman, T. (2017). *Children with Special Needs: The Role of the Family*. The Open University of Israel. prieiga per internetą: <https://www-e.openu.ac.il/geninfor/openletter/ol17/12-14.pdf>.

Holzner, B. (2016). The Concept “Integration” in Sociological Theory. *The Sociological Quarterly*, 8, 51 - 62. doi.org/10.1111/j.1533-8525.1967.tb02273.x

Hughes, B. ir Paterson, K. (2010). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12, 325 – 340.

IGI Global Dictionary (2017). What is Social Activity. Prieiga per internetą: <https://www.igi-global.com/dictionary/social-activity/59062>.

Institute of Medicine (2007). *Improving the Social Security Disability Decision Process*. Washington, DC: The National Academies Press. doi:org/10.17226/11859.

Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Jenkins, S.P. ir Rigg, J.A. (2003). *Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects*. London, London School of Economics, Centre for Analysis of Social Exclusion (CASE, paper 74).

Jungtinių Tautų Organizacija (JTO) (1994). Lygių galimybių neįgaliesiems žmonėms teikimo bendrosios taisyklės. Prieiga per internetą: http://www.wcpt.org/sites/wcpt.org/files/files/END_UN_Rules_equalisation_persons_disabilities_2015.pdf.

Johanson, L.C. (2003). *Socialinio darbo praktika*. Bendrasis požiūris. Vilnius: Vilniaus universitetas.

Juodaitytė, A. (2001). Konstruktyvaus tėvų švietimo dimensijos ikimokyklinio ugdymo sisteminės kaitos kontekstuose. *Socialiniai mokslai*, 1(27), 80 – 89.

Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2017). Neįgalumo statistika ir dinamika. Prieiga per internetą: <http://www.socmin.lt/lt/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracija/statistika.html>.

Kafemanienė, I. (2001). *Specialiųjų poreikių suaugusių vaikų integracija. Požiūrio problema. Specialiųjų poreikių suaugusių vaikų pažinimas ir ugdymas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

Karvelis, V. (2001). *Neįgaliųjų ugdymas ir socialinė adaptacija Lietuvoje*. Šiauliai.

Kreiviniene, B. ir Vaičiulienė, J. (2011). Socialinio darbo studentų nuostatos kaip neįgaliųjų socialinio vaidmens visuomenėje įtvirtinimo prielaidos. *Tiltai*, 1, 71 -85.

Krysik, J. L. ir Finn, J. (2010). *Research for Effective Social Work Practice*. New York: London.

Leliūgienė, I. (2003). *Socialinė pedagogika*. Kaunas: Kauno technologijos universitetas.

Leliūgienė, I. (2012). *Socioedukacinis darbas bendruomenėje*. Kaunas: Kauno technologijos universitetas.

Lietuvos žmonių su negalia sąjunga (2012). Specialieji poreikiai. Prieiga per internetą: <http://www.negalia.lt/naudinga-info/specialieji-poreikiai/>

Lietuvos žmonių su negalia sąjunga (2012a). Projektas „Keisk savo požiūrį į negalią“. Prieiga per internetą: <http://www.negalia.lt/galerij/filmoteka/projektas-keisk-savo-poziuri-i-negalia/>

Lietuvių žodynas (2017). Žodžio anomija reikšmė. Prieiga per internetą: <http://www.lietuviuzodynas.lt/terminai/Anomija>.

LR Aukščiausiosios Tarybos nutarimas Nr. I-352 „Dėl Lietuvos Respublikos invalidų interesų gynimo“ (1990). *Valstybės žinios*, Nr. 20-513.

LR Įstatymas dėl Jungtinių tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo ratifikavimo (2010). *Valstybės žinios*, Nr. XI-854.

LR Lygių galimybių įstatymas (2003). *Valstybės žinios*, Nr. IX -1826.

LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2004). *Valstybės žinios*, Nr. 83 – 2983.

LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2016). Neįgaliųjų socialinės integracijos sistema. Prieiga per internetą: [http://www.socmin.lt/lt/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracijos-sistema.html](http://www.socmin.lt/lt/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracijos-sistema.html).

LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2017). Statistika. Prieiga per internetą: <http://www.socmin.lt/lt/socialine-integracija/socialines-paslaugos-ir-dca9/statistika-8184.html>.

LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2017a). Kas yra socialinės paslaugos? Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/socialines-paslaugos-ir-socialinis-darbas/kas-yra-socialines-paslaugos>.

LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2018). Statistika. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracija/statistika-2>

LR Socialinių paslaugų katalogas (2000). *Valstybės žinios*, Nr.65.

LR Socialinių paslaugų katalogas (2006). *Valstybės žinios*, Nr. A1-93.

LR Socialinių įmonių įstatymas (2004). *Valstybės žinios*, Nr. IX-2251.

LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998). *Valstybės žinios*, Nr. 115-3228

LR Statistikos departamentas (2017). Suaugusių vaikų su negalia skaičius Lietuvoje. Prieiga per internetą: <https://osp.stat.gov.lt/statistika-apie-asmenis-su-negalia-rengiama-igyvendinant-naciOna,20180409linius-teises-aktus>.

LR Švietimo ir mokslo ministerija (2012). Iššūkiai mokyklai: inkluzijos link. *Švietimo ir mokslo ministerija*, 6(70).

LR Transporto lengvatų įstatymas (2000). *Valstybės žinios*, Nr. VIII-1605.

LR Valstybės paramos būstui įsigyti ar išsinuomoti bei daugiabučiams namams modernizuoti (2005). *Valstybės žinios*, Nr. 47 – 1554.

LR Valstybinių šalpos išmokų įstatymas (2004). *Valstybės žinios*, Nr. 21 – 619.

LR Vyriausybės nutarimas (2011). Nr. XIP-1304(3) „Dėl Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo 1, 2, 3, 4, 5, 8, 10, 16, 21 straipsnių, antrojo, ketvirtojo skirsnių pavadinimų pakeitimo ir papildymo įstatymo projekto“. *Valstybės žinios*, Nr. 787.

Martin, A. et al. (2008). Long-term maternal effects of early childhood intervention: findings from the Infant Health and Development Program (IHDP). *Journal of Applied Developmental Psychology*, 29, 101-117.

Mažeikienė, N. (2009). *Epistemologinis diskursas: kiekybinė versus kokybinė prieiga* (konstruojant lyties požiūriu nešališka socialinių mokslų metodologiją). Nepublikuotas straipsnis.

McLeod, S. (2008). *Case Study Method*. Prieiga per internetą: <https://www.simplypsychology.org/case-study.html>

Merkys, G. ir kt. (2002). Priežiūros įstaigų psichosocialinė ir edukacinė situacija Lietuvoje. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

Merriam-Webster (2017). Definition of disability. Prieiga per internetą: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/disability>.

Mete, C. (2008). *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington: World Bank.

Miller, R. ir Brewer, J. (2003). *The A-Z of social research: a dictionary of key social science research concepts*. London.

Morkevičius, V., Telešienė, A. ir Žvaliauskas, G. (2012). *Kompiuterizuota kokybinių duomenų analizė su NVIVO ir TEXT ANALYSIS SUITE*. Kaunas: Kauno Technologijos universitetas.

Naujaniėnė, R. (2017). *Teorinės perspektyvos kokybiniuose tyrimuose*. Kaunas: VDU universitetas.

Naujaniėnė, R. ir Motiečienė, R. (2017). *Kokybinių tyrimų validumo kriterijai*. Kaunas: VDU universitetas.

Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2015). Vaikams apie Neįgaliųjų teisių Konvenciją. VŠĮ „Verslas ar Menas“.

Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2016). Veiksmų planas neįgaliesiems: 2016–2018 metams. VŠĮ „Verslas ar Menas“.

Neįgaliųjų teisių Konvencija (2006). *Valstybės žinios*, Nr. 71-3561.

Nevyriausybinių organizacijų informacijos ir paramos centras (2017). NVO duomenų bazė. Prieiga per internetą: <http://www.3sektorius.lt/trecias-sektorius/nvo-duomenu-baze/vilniaus-miestas/psl-24-20/paramos-vaikams-centras/>.

Ornstein, K., Hernandez, C.R. ir Soriano, T.A. (2011). The Mount Sinai (New York) Visiting Doctors Program: meeting the needs of the urban homebound population. *Care Manag*, 12(4), 159–163.

Pakalniškienė, V. (2012). Tyrimo ir įvertinimo priemonių patikimumo ir validumo nustatymas. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla. Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3d Edition. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.

Perry, G. (2016). *The Concept of Integration*. Prieiga per internetą: <http://aaperry.com/the-concept-of-integration/>

Pivorienė, J. (2003). *Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos ir finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą*. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus. Kaunas: VDU leidykla.

Pošiūtė-Žebelenė, M. ir Norvaišienė, E. (2015). Neįgaliųjų teisių konvencija. VšĮ „Verslas ar Menas“. Prieiga per internetą: <http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Neigal-teisiu-konvencija.pdf>.

Quinn, G. ir Degener T. A. (2002). *Survey of international, comparative and regional disability law reform*. In: Breslin, M.L., Yee, S, eds. Disability rights law and policy - international and national perspectives. Ardsley, Transnational.

Raudeliūnaitė, R. ir Rympo, Ž. (2012). Šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, psichosocialinė situacija. *Societal Innovations for Global Growth*, 1(1), 849 – 864.

Raudeliūnaitė, R. ir Šinkūnienė, J.R. (2010). *Neįgaliųjų integracija: teorija ir realybė*. Socialinis darbas. Patirtis, metodai ir klientai: vadovėlis. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.

Reckrey, J.M., Decherrie, L.V., Kelley, A.S. ir Ornstein, K. (2013). Health care utilization among homebound elders: does caregiver burden play a role? *J Aging Health*, 25(6), 1036–1049. doi: 10.1177/0898264313497509.

Reckrey, J. M. ir kt. (2014). The Critical Role of Social Workers in Home Based Primary Care. *Soc Work Health Care*, 53(4), 330–343. doi: 10.1080/00981389.2014.884041.

Reichman, N.E., H. Corman, H. ir Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on the Family. *Matern Child Health*, 12(6), 679-683.

Rėklaitienė, D., Karpavičiūtė, S. ir Požėrienė, J. (2011). Fiziškai neįgalių asmenų gyvenimo kokybė darbinės veiklos ir šeiminių padėties aspektais. *Filosofija. Sociologija*, 2, 187-197.

Rimkus, V. (2010). *Socialinis palaikymas socialiniame darbe: mokomoji knyga*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.

Rudžionienė, J. ir Lašinytė, I. (2011). Informacijos paslaugos neįgaliesiems: informacinės prieigos organizavimas Danijoje. *Informacijos mokslai*, 57, 39 -54.

Rupšienė, L. (2007). *Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.

Ruškus, J. (1999). Negalė kaip socialinis-kultūrinis konstruktas: nuostatų problema. *Socialiniai mokslai*, 3(20), 66 – 74.

- Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas: monografija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Ruškus, J. (2002a). Neįgalius suaugusius vaikus auginantys tėvai linkę į izoliaciją. Prieiga per internetą: <https://www.delfi.lt/news/daily/lithuania/neigalius-suaugusius-vaikus-auginantys-tevai-linke-iizoliacija.d?id=840472>.
- Ruškus, J. (2010). *Socialinio darbo magistro baigiamojo darbo rengimo metodiniai nurodymai*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
- Ruškus, J., Gerulaitis, D. ir Vaitkevičienė, A. (2004). Šeimos, auginančios autizmo sindromą turintį suaugusį vaiką, išgyvenimų struktūra Atvejo analizė. *Specialusis ugdymas*, 2(11), 35-51.
- Ruškus, J. ir Mažeikis, G. (2007). *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas: kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija: monografija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Sagadin, J. (2004). Tipi in vloga študij primerov v pedagoškem raziskovanju. *Sodobna pedagogika*, 55(4), 88–99.
- Samsonienė, L. (2011). *Negalios fenomenas integraliame ugdymo ir sporto procese: monografija*. Vilnius: Vilniaus universitetas.
- SBI Kauno rajono socialinių paslaugų centras (2010). *Dienos socialinė globa*. Kaunas. Prieiga per internetą: <http://www.kaunorspc.lt/jusu-klausimai/>.
- Scope about disability (2017). *The social model of disability*. Prieiga per internetą: <https://www.scope.org.uk/about-us/our-brand/social-model-of-disability>
- Smith, P. M. (2003). Parenting a Child with Special Needs. *National Information Center for Children and Youth with Disabilities*, 20 (3), 1 -16.
- Smith, K.L., Ornstein, K. ir Boal, J. A. (2006). Multidisciplinary program for delivering primary care to the underserved urban homebound: looking back, moving forward. *J Am Geriatr Soc.*, 54(8), 1283–1289.
- Sociology guide (2017). *Integration*. Prieiga per internetą: <http://www.sociologyguide.com/basic-concepts/Integration.php>.
- Stančikienė, A. (2016). *Socialinė akcija: kodėl negalių turintys suaugę vaikai Lietuvoje yra nematomi?* Prieiga per internetą: <http://www.bernardinai.lt/straipsnis/2016-03-09-socialine-akcija-kodel-negalia-turintys-suaugę-vaikai-lietuvoje-yra-nematomi/141707>.
- Starman, A.B. (2013). The case study as a type of qualitative research. *Journal of contemporary educational studies*, 1, 28 – 43.
- Stulginskaitė, A. (2005). *Marginalizacijos problemų identifikavimas kaip viena iš sėkmingo administravimo sąlygų*. Panevėžys: KTU Panevėžio institutas. Prieiga per internetą: http://elibrary.lt/resursai/Konferencijos/KTU_PI/KNYGA2005%20PDF/straipsniai/Socialis/Stulginskaite_s.pdf.

Šapalytė, O. ir Rimeikytė, A. (2014). Teorijų pritaikomumo diskursas. Vilnius: UAB „BMK Leidykla“.

Targamadžė, V. (2010). *Socialinių darbuotojų veiklos kokybė: modeliai, apibrėžtis ir reglamentavimas, kokybės samprata: metodinė priemonė*. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.

Telešienė, A. (2015). Įvadinio kurso į kompiuterizuotą kokybinių duomenų analizę mokomoji medžiaga: Atvejo studija. Prieiga per internetą: http://www.lidata.eu/index.php/index.php?file=files/mokymai/NVivo/nvivo.html&course_file=nvivo_II_2_1.html.

Thomas, G. (2011). A Typology for the case study in social science following a review of definition, discourse and structure. *Qualitative Inquiry*, 17(6), 511–521

Tidikis, R. (2003). *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*. Lietuvos teisės universitetas.

UN General Assembly (2017). Status of the Convention on the Rights of the Child - Report of the Secretary-General. New York: United Nations.

United Nations Children's Fund (2012). Integrated social protection systems: enhancing equity for children. New York: United Nations.

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006). New York: United Nations.

United Nations Regional Information Centre for Western Europe (UNRIC Brussels) (2013). *Inclusion of children with disabilities benefits society as a whole*. Prieiga per internetą: <http://www.unric.org/en/latest-un-buzz/28497-inclusion-of-children-with-disabilities-benefits-society-as-a-whole>.

Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I. ir Cvetkova, L. (2011). Šeimų, prižiūrinčių neįgalius suaugusius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*, 10(1), 20-26.

Vekterytė, D. (2012). Neįgaliųjų suaugusių vaikų, augančių socialinės rizikos šeimose, integracija mokykloje. Prieiga per internetą: <http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2013~D_20130205_091102-51231/DS.005.0.01.ETD

Viluckienė, J.(2008). „Įkūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija. Sociologija*, 19 (4), 45-52.

Viluckienė, J. (2009). Negalios sampratos kaita medicininėje sociologijoje. *Filosofija. Sociologija*, 24 (4), 209 – 216.

Wajnberg, A, Ornstein, K. ir Soriano, T. (2013). Symptom burden in chronically ill homebound individuals. *J Am Geriatr Soc.*, 61(1), 126–131. doi: 10.1111/jgs.12038.

World Health Organization (2011). *Understanding disability*. Prieiga per internetą: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/chapter1.pdf

World Health Organization (2012). *Early Childhood Development and Disability: A discussion paper*. UNICEF.

World Health Organization (2012a). *Community-based rehabilitation guidelines*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2012b). *Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low- and middleincome countries*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2016). *Disabilities*. Prieiga per internetą: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>.

Zikienė, K. (2012). *Imties tipai*. Kaunas: VDU leidykla.

Žalimienė, L. (2003). *Socialinės paslaugos*. Mokomoji knyga. Vilnius.

Žydžiūnaitė, V. (2007). *Tyrimo dizainas: struktūra ir strategijos*. Kaunas: Technologija.

Žukauskienė, R. (2010). *Kokybiniai ir kiekybiniai metodai*. Vilnius: Mykolo Riomerio universitetas.

Žvikaitė, D. (2000). *Neįgaliųjų socialinės integracijos klausimai*. Vilnius: Mokslo aidai.

PRIEDAS

Transkribuotas interviu

Ergoterapeutė (31, 03 min.) – Ona, 2018 04 09

Trumpai prisistatykite (amžius, išsilavinimas, patirtis dirbant ugdymo įstaigoje su neįgaliais suaugę vaikais). Kokie Jums yra žinomi duomenys apie vaiko šeimą?

Man 40 m., turiu aukštąjį išsilavinimą, mano kvalifikacija ergoterapeutė, magistras mano socialinis darbas medicinoje, patirtis su neįgaliaisiais, šioje įstaigoje dirbu jau 15 m., taip, kad mačius įvairių negalių ir įvairiausių situacijų. Šiaip neypatingai daug žinau apie šeimą, žinau, kad turi jisai ne vienas vaikas šeimoje, kad kiek suprantu tėvai leidžia pakankamai daug, pasakysim taip, o šiaip aš nesu intensyviai bendravusi su jo tėvais, jie į mane nesikreipia, sakysim taip, norėdami kažkokios paslaugos ar dar kas nors, o aš pati irgi nelendu.

Papasakokite apie suaugusį vaiką ir jo negalią. (Kokio amžiaus yra vaikas? Kokia yra vaiko negalia? Koks neįgalaus vaiko intelekto sutrikimo laipsnis? Kokie vaiko negalios požymiai yra akivaizdūs?) Koks vaiko užimtumas ugdymo įstaigoje? (mokymasis, individuali veikla ir kt.). Koks vaiko bendravimo aplinkos ratas ugdymo įstaigoje? Koks vaiko laisvalaikis ir pramogos ugdymo įstaigoje?

Iš tikrųjų medicinos dokumentų mes dienos centre neturime, tai didžiausia bėda turbūt, nes tai yra tėvų noras ar juos duoti, turime tik bendruosius tuos dalykus vaiko byloje, bendroj toj byloj kas yra, mes išsamią medicininę analizę turime tik tų suaugusių vaikų, kurie gyvena globos namuose, todėl detalių žinių aš neturiu, bet aš matau, kad jis turi elgesio pakitimą, turi vidutinį protinį atsilikimą, tarkim, iš mano pusės man labiau svarbu kaip jis tarkim koncentruoja dėmesį, kokie yra elgesio pakitimai, kaip jisai susi kaupia veiklai, kaip jis moka pasirinkti, kaip jis gali tarkim toje veikloje dalyvauti ir pats galėtų kažką padaryti. Protinis atsilikimas jam neleido išmokti tam tikrų gebėjimų, nors jis kalba pakankamai aiškiai ir reiškia savo mintis, aišku žodynas ribotas, todėl, kad manipuliuoja nuo 50 iki 100 žodžių ribose, plius minus kažką ką išgirdęs, bet vis tiek nėra išplėstinė pas jį kalbos, jo kalba yra jo poreikiams arba nuotaikai reikšti, norams kažkokiems ką jis norėtų yra tam tikri sakiniai, kurie atspindi jo kažkokių pomėgius, kažkokių artimus žmones ir pan. Veikloje jis yra pakankamai savarankiškas, tos kasdienės veiklos jam žinomos, bet visur kur reikia nurodymų. Jo užimtumas, jis rytais turi pamokas iki pietų, tai ten dabar profesinis ugdymas, įgūdžių ugdymą jau pabaigęs ir bendrojo ugdymo programą, po pietų jis turi priklausomai nuo dienos, turi ergotarapiją, kitas užimtumo veiklas, tarkim kai kurios veiklos yra ribotos dėl jo elgesio. Su savo grupės nariais jis neypatingai noriai bendrauja, tokios

paprastai negalios suaugę vaikai ir toliau būdami suaugę jie renkasi geriau suaugusius į savo ratą, todėl jis daugiausiai bendrauja su soc. grupės padėjėjais ir socialiniais darbuotojais ar kitais tarkim specialistais, veikla jo pakankamai pasyvi, nes jis turi tam tikras mėgstamas veiklas. Laisvalaikio pramogos jo pakankamai pasyvios, todėl, kad tam tikras aplinkas jis negali eiti dėl savo elgesio, o grupėje jis yra pasyvioj sėdimoj padėty praktiškai visą laiką.

Koks vaiko integracijos į visuomenę lygis? (savarankiškumo lygis (ar savarankiškai pavalgo, apsirengia, nusirengia, tvarkosi ir pan.).

Kasdieninėse veiklose jis su pagalba yra dalinai savarankiškas, bet tai nėra integracijos lygmuo kažkoks, nes tai yra tik kasdienės veiklos, nueiti į tualetą, pavalgyti ar apsirengti, jisai vienas nėra gebantis išeiti tarkim į aplinką, į lauką ir pasirinkti ten veiklą, kad būtų saugus, todėl, kad nelabai orientuojasi toje aplinkoje, kelią atgal greičiausiai rastų tik iš labai arti prie pastato esant, o į visuomenę jis praktiškai nėra pajėgus išeiti.

Kaip jūs galvojate su kokiomis problemomis susiduria vaiko šeima augindama suaugusį vaiką su negalia?

Įvairiomis, iš įvairių perspektyvų. Pirmoje eilėje tai yra tam tikras bendravimo ratas siauresnis, nes vėl gi ne visur galima išsivesti, ne visur jis gali išeiti, nes dažnai būna agresyvus kitų atžvilgiu, tarkim jeigu ateina kas nors į svečius, tu nežinai kaip jis elgsis, tai aš įsivaizduoju, kad tėvai per tam tikrą laikotarpį jau žino jį ir žino kur galima eiti, kur negalima eiti, ar viešoje erdvėje jis kažkurį laiką bus saugus, bet nežinai ar pvz., parduotuvėje jis krepštelis kažką, ar griebis, ar kažką padarys, todėl aš manau, kad tėvams jau socialinio aktyvumo stoka yra didesnė, jie negali visų veiklų atlikti kartu, iš kitos pusės tėvai jaučia nepatogumą už jo elgesį, kurio jie negali kontroliuoti, galų gale tą gėdos jausmą ar kažkokį tais negebėjimą jo suvaldyti kažkokioje aplinkoje, iš kitos pusės tai yra vis tiek laisvalaikio veiklos ribotos galimybės su juo kartu būti, galų gale lankant dienos centrą jie gali dirbti ir turėti tam tikrą savo gyvenimą, bet kartu yra problemų, nes jo vieno namuose ilgam nepaliksi, vadinasi kažkas jį visada turi prižiūrėti, arba kartu bent jau būti, arba jeigu išeina kartu, tai turi būti tokios veiklos kur žmonių būtų mažai.

Kokie šeimos poreikiai išskyla, auginant suaugusį vaiką su negalia?

Įvairūs, pirmoje eilėje jie psichologinės pagalbos poreikis didžiulis, nes tėvai Lietuvoje dažnai paliekami vieni su savo bėda ir tokio nuoseklios tarkim pagalbos, intervencijos nėra, nes kada pripažįstama vaikui negalia medicinos paslaugas gauna tik vaikas, tėvams tos sistemos ypatingai tokios geros nėra, kai kuriose įstaigose yra teikiama tėvams psichologinė pagalba, bet ne visą laiką tai irgi yra efektyvu, nes yra keli užsiėmimai per kuriuos nieko neišspręsi, iš kitos pusės negalią turintį suaugusį vaiką auginant reikia ir finansų pakankamai, nes tų oficialių paslaugų yra jų nedaug, ribotas skaičius ir jeigu tėvai nori geros ir ilgalaikės intervencijos reikia mokėti

papildomai, tai yra privačios paslaugos, todėl ir finansų reikia, galų gale rasti vietą specializuotuose darželiuose, mokyklose, dienos centre irgi yra ribotos, bent jau Kauno mieste. Taigi iš visų pusių ir finansinė, ir psichologinė, ir socialinė integracija lygiai taip pat nes visuomenė dar vis skeptiškai žiūri į neįgalų suaugusį vaiką ir išeiti ir gėdos jausmas yra, tai tie tėvai dažniausiai užsidaro namuose su vaiku, arba bendrauja su labai ribotu žmonių skaičiumi.

Kokie asmeniniai poreikiai išskyla, auginant suaugusį vaiką su negalia?

Kaip jūs galvojate ar suaugusio vaiko su negalia turi įtakos šeimos narių dalyvavimui bendruomenės veikloje? Jei taip, tai kokį?

Labai daug kas priklauso nuo pačio vaiko negalios, o šiuo atveju, tai kadangi jus turi elgesio ir emocijų sutrikimą ir tarkim jo elgesys yra destruktivus, sakykim taip, jis yra agresyvus kitų atžvilgiu, išeiti tėvams į visuomenę ir dalyvauti bendrose veiklose yra sudėtinga, nes kiekvieną kartą tu turi žiūrėti, ar jis kažko nepadarys, tada kaip kiti žmonės sureaguos į jo veiksmus ir tikrai nepasakysi visiems, kad jis daro net negalvodamas, netyčia, norėdamas tarkim kažką labai įžeisti, todėl, tarkim, aš manau, kad jie renkasi tokias laisvalaikio vietas kurios yra pasivaikščiojimas po parką, kažkokie važiavimai už miesto ar dar kažkur kur yra mažiau žmonių, kur tu gali laikytis didesnio atstumo ir veiklų pasirinkimas yra labai ribotas.

Kaip vertinate vaiko su negalia galimybes įsitraukti?

Aš manau, kad buvo galima daugiau padaryti anksčiau, tinkamai ugdant suaugusį vaiką nuo pat mažumės, tinkamai, tarkim, koreguojant jo elgesį, keičiant pozityviu būtu buvę galima pasiekti šiek tiek kitokį rezultatą, tėvai elgėsi taip kaip mokėjo, paprastai tėvams yra būdinga hipergloba ir tarsi vaikas ir taip nuskriausta negalia ir dar aš tarkim čia jo specialiai nestatysiu į kažkokius rėmus, o kiekvienam su negalia vaikui, reikia tiek meilės, tiek drausmės, taip kaip kiekvienam sveikam, tai ta pusiausvyra turėjo būti, tarkim dabar jis išaugo meilus vaikas, jis mėgsta prisiglausti, jis mėgsta tarsi kai nuotaika yra ir meilę ir dėmesį, ir panašiai, bet kada yra tarkim piktos agresijos, jam neleidžia būti socialiai aktyviu, todėl, kad kitiems aplinkiniams nepatinka jo agresijos.

Kaip jūs galvojate ar šeimos daro ką nors, kad integruotų suaugusius vaikus su negalia į bendruomenę?

Daugelis dabar taip bando į bendrojo lavinimo mokyklas tarkim vesti, į darželius, kiek ta visuomenė pasiruošusi ir nori tų šeimų, čia kitas klausimas, bet jeigu tai nėra elgesio didelių problemų, jeigu tai nėra didelio protinio atsilikimo, tai tokius suaugusius vaikus į visuomenę integruoti yra paprasčiau šiek tiek ir tikrai dabar jau kokius 5 – 10 m. tėvai reikalauja daugiau teisių, nori ir veda, ir integruoja, ir tikrai aš manau, kas situacija keisis. Bet yra tokių negalių,

kurias integruoti į visuomenę yra pakankamai sunku, nes elgesio dideli sutrikimai, tarkim vaiko autoagresija, tiek agresija kitų atžvilgiu, tikrai, tikrai tas galimybes riboja, nes niekas to nenori.

Kaip tėvai dalyvauja mokyklos veikloje, bendradarbiauja su kitais mokytojais ir specialistais?

Tarkim aš dirbu su juo jau antrus metus, tėvai nei karto nebuvo atėję ir paklausę, ką tarkim aš per užsiėmimus veikiu, kokie tikslai būtų, ko jie norėtų, tarkim, kad aš padaryčiau ir bandyčiau pasiekti ar dar kas nors, jie tikrai nerodė jokio iniciatyvumo, taip tarkim mano valandos yra ribotos darbo ir aš jų nematau tiesiogiai kontakte, bet buvo keli susirinkimai per kuriuos galėjo pakalbėti. Su mokykla aš nežinau ar jie eina šnekėtis su mokytoja, tarkim, dėl kitų ten dalykų, tarkim mokymosi problemų.

Kokiais būdais Jūs skatinate vaiko įtrauktį į bendruomenę?

Pirmoje eilėje aš kada veduosi į užsiėmimą, būna tas kelias kartais sunkiai įveikiamas, nes jis kartais yra negatyviai nusiteikęs kitų atžvilgiu, tai tikrai bandau šnekėti ir kitiems aiškinti, kad jis turi tam tikrą elgesio problemą ir kad geriau į tai nekreipti dėmesio, tiesiog, kad tarkim geriau praleisti. Arba atsivedus į kabinetą yra kolegė dirbanti su kitais suaugę vaikais, mes vėl gi bandome komunikuoti ir kalbėti ir aiškinti, kad, tarkim, kad vieni vienaip elgiasi, kiti kitaip, tai tam rate jis turi galimybę šiek tiek susitikti su kitais suaugę vaikais, bet tie dalykai pavyksta pakankamai sunkiai.

Pateikite teigiamas ir neigiamas patirtis įtraukiant suaugusius vaikus su negalia.

Aš manau, kad teigiamos patirtys yra mano tokios, kad tarkim dažnai inicijuojau besimokančių tarkim medicinoje studentų veiklas šioje institucijoje ir tada jie tikrai pamato, kad tie suaugę vaikai su negalia yra kitokie, kad nėra čia ko bijoti, nes iš pradžių tas visuomenės nubrėžtas paveikslas būna toksai, kad jie čia visi puls, mušis, kažką tai blogo darys ir taip toliau ir kada tikrai ateina vienom ar kitom veiklom iš pat pradžių baimė būna, bet paskui jie kažkaip supranta ir įsitraukia, o jeigu išbūna ilgesnį laiką, tai jiems sunku būna sunku išeiti iš jos, tada eina ir dalinasi ta informacija su kitais, šeimos savo nariais, draugais ir panašiai, kad tas negalią turintis vaikas nėra nei kažkoks labai pavojingas ir kad jis nespecialiai elgiasi blogai, o todėl, kad viena ar kita patologija jį priverčia tokiu būti. Iš kitos pusės visą laiką atsiranda tokių, kuriuos pvz. vedantis į miestą žiūri kreivai, replikuoja, negražiai atsiliepia apie juos, viešoje erdvėje kiek tenka skaityti, kad juos ten uždaryti visus, reikėtų mažus užmigdyti ir taip toliau ir toliau, tarkim visuomenės negatyvių požiūrių irgi yra.

Jūsų nuomone, suaugę vaikai su negalia yra pilnaverčiai visuomenės nariai? Kaip manote ką reikėtų keisti, kad keistūsi visuomenės požiūris į suaugusius vaikus su negalia?

Jeigu skaitysime, kad jie gimė ir jie gyvena, tai jie yra tokie patys pilnaverčiai šalies piliečiai su tokiomis pačiomis teisėmis, tokiom pačiom, tarkim, galimybėm ir panašiai, jeigu galvosi ar jis

neša valstybei kokį pelną, kaip sakysim kaip pilietis, tai aišku ne, bet iš esmės mes turime ir kitų visuomenės narių, kurie ir galėdami valstybei nešti pelną jo neneša savo noru. O visuomenei reikia švietimo, reikia didesnės tos integracijos, nes žmonės paprastai bijo to, ko jie nežino, ko jie nežino, su kuo jie nesusidūrė ir kada jie savo aplinkoje tarkim turi geras patirtis neįgalių, tarkim, suaugusių vaikų, ar draugai ten turi neįgalų suaugusį vaiką, jie pamato, kad nėra čia jau taip ir problematiška, bet kada jie nežino apie tai ir turi miglotą supratimą kokie tie suaugę vaikai yra, tai tada jie ir bijo visų šitų dalykų, tas švietimas, tas buvimas šalia, leidžia pamatyti, kad jie nori lygiai taip pat gyventi kaip ir visi kiti.

Kokios socialines paslaugas jūs siūlote vaiko tėvams?

Yra važiuojama į ekskursijas, į parodas, į tarkim įvairias keliones, išvykas, į miestą tą patį išėjimas, ką tėvai tarkim irgi ne visada gali suorganizuoti laisvu laiku, tai čia tikrai yra įstaigoje tos veiklos, galų gale, pas mus į įstaigą ateina daug įvairių sričių žmonių, savanorių, studentų, moksleivių, iš kažkokių organizacijų atstovų kurie vėl gi, bendrauja, būna ir tas aktyvumas yra, tai nėra ta institucija, kur tarkim niekas niekur neišeina ir niekas neateina.

Kokiomis socialinėmis paslaugomis jie pasinaudojo ir kokiomis nepasinaudojo? Kodėl?

Tai vis tiek visos šitos lengvatos, ir visi šitie finansiniai reikalai tai tėvai tikrai pasinaudoja ir aš žinau, kad jie yra daug daugiau išsiaiškinę visą šitą sistemą ir tarkim kur tarkim galima nemokamai batus taisyti neįgaliesiems, kur ten vežimėlį gauti, kur pašalpą gauti ar ką, jie visą šitą pakankamai gerai išanalizavę ir jomis naudojami.

Kokias socialines paslaugas, priemones jūs esate pritaikę įtraukiant suaugusį vaiką?

Nu būna bendrų veiklų tarkim, tų kažkokios šventės organizavimas, tarkim, ar kažkokie suėjimai, čia buvo diena su knyga, studentai skaitė vaikams, supažindino su knygomis, skaitė ten pasakas, dar tos veiklos socialinės, paslaugų tokių konkrečių kaip ir nėra, bet būna, kad konsultuoji tarkim vežimėlio parinkimo klausimais kai reikia, kai yra poreikis tarkim.

Kokios socialinės paslaugos padeda šeimoms įtraukti suaugusius vaikus su negalia?

Vis tiek ir finansinė parama, tos socialinės išmokos įvairios tarkim tikrai tikrai tam vaikui reikalingos, reikalinga ta parama, kad jie gautų geresnes tas paslaugas, galų gale galėtų kažką tai įsigyti, iš kitos pusės tai yra ir dienos centrai ir tarkim kažkokios lengvatos, transporto lengvata ir dar visokios ten socialinės sferos, kur vėl gi yra galimybė išsikviesti socialinį taksį ir nuvažiuoti kai reikia, galų gale konsultacijos, parama socialinių darbuotojų, patarimai kaip įsigyti kažkokias tai priemones, socialinių paslaugų centras vėl gi organizuoja tam tikrus ir pašalpinius klausimus, ir kažkokias paslaugas, ar eilė į dienos centrą atėjo, ar tarkim kokie tenai specialistai gali paslaugas teikti, tai tėvams tos paramos tikrai reikia, nes turint negalią turintį suaugusį vaiką, poreikiai yra tikrai daug didesni.

Kokių socialinių paslaugų dar trūksta šeimai, sėkmingai įtraukiant suaugusius vaikus su negalia?

Aš manau, kad būtų neblogai kada būtų nuo pat mažumės didesnė pagalba paslaugoms, kad gal specialistai kai kurie atvažiuotų tarkim į namus ir galėtų suteikti paslaugas tėvams jeigu vaikas turi negalią stiprią ir nereikėtų jo vežioti kažkur, būtų pagalba didesnė, jiems būtinas atokvėpis, juk tėvai pavargsta galų gale, arba kai yra tam tikros situacijos šeimoje ir reikia, kad kas nors prižiūrėtų suaugusį vaiką, daugelyje užsienio šalių yra galimybės tarkim savaitgalį palikti suaugusį vaiką, kad tėvai atgautų jėgas, galų gale ir vaikas pakeičia aplinką, tada sklandesnė gal visa sistema pateikimo, ugdymo įstaigas įvairias, dienos centrus, nes eilės yra didžiulės ir tėvams reikia laukti ir tas laukimas irgi ne į naudą ir medicininių paslaugų vaikui su negalia taip pat reikia daugiau, socialinės tos sferos taip pat, norint ištobulinti tarkim kažkokius tai įgūdžius, kad jis juos įgytų, reikia ne vien tik kalbų, o daugiau paslaugų.

Kuo, Jūsų nuomone, suaugusių vaikų su negalia įtraukimas į bendruomenę yra naudingas vaikui ir šeimai?

Šeimai tai, pirmoj eilėj, jiems lengviau tai išverti ir susivokti, kad tas vaikas yra šios visuomenės dali, o ne kažkoks atskiras ir ten uždarytas turi būti. Vaikui, pirmoj eilėj, tai yra galimybė bendrauti, žaisti, pajauti, turėti draugų, tar kitokių, nes vėl gi kiekvienas vaikas su negalia, jie yra visi tik su negalia vienoje vietoje, specialioje grupėje, tai jie turėdami skirtingas negalias viens iš kito mokosi nevisai tų dalykų ko, tarkim, galėtų išmokyti kiti suaugę vaikai ir suaugę vaikai bendraudami grupėje jie galėtų mokytis žaisti kartu, užjausti vienas kitą, galų gale, sveiki suaugę vaikai suprastų, kad yra tarp mūsų ir kitokių suaugusių vaikų, kad jie nėra kažkokie išskirtini arba kažkokie blogi ir kad jie yra lygiai tokie patys, tik truputį su kitokiais ten kūno pokyčiais ar protiniais gebėjimais ir vaikui tikrai turinčiam negalią nuo pat mažumės augant ar dalyvaujant veiklose su sveikais suaugę vaikais, jis nesijaustų kitoks, arba jaustųsi kitoks, bet ne iš blogosios pusės, o visi kiti suaugę vaikai pripranta būti šalia ir užaugę jie neturi to tokio stigmatizavimo ir nuomonės, kad visus negalius reikia uždaryti. Taigi tinkamai integravus suaugusius vaikus, jie gali ir dirbti ir nešti pelną valstybei ir visi mes telpame.

Kaip jūs galvojate ar soc. darbuotojas yra tas specialistas, kuris gali užtikrinti pagalbą šeimai, auginančiai suaugusį vaiką su negalia, tęstinumą?

Viskas priklauso nuo socialinio darbuotojo. Tikrai yra tokių, kurie gali rasti resursų, tarkim patys nežinodami ką galėtų daryti, kaip galėtų padėti, surastų kas gali padėti, mano manymu socialinis darbuotojas yra tarpininkas tarp kažkokių institucijų ir šeimos, atliekantys jų poreikius, padedantys tėvams rasti išeitį, nu vienas specialistas visko nepadarys, tai tarkim tam tarpininkavimui, tarkim tėvams kad nereikėtų belstis į visas duris ir ieškoti informacijos, kad jiems nereikėtų eiti ir klausti šimtą kartų, tai socialinis darbuotojas tarkim galėtų nuo pat pradžių gimus

tokiam vaikui, šeimai padėti greičiau susigaudyti paslaugų sistemoje, lengvatų sistemoje, socialinių paslaugų sistemoje ir visuose šituose dalykuose ir kreipti šeimą tendencingai ten kur reikia, nes paprastai tėvams dešimtą kartą kreipiantis dingsta noras toliau ieškoti kažko ir kai kuriems tikrai, kai kurie užsidaro namuose, nes supranta, kad niekas jiems nepagelbsti, o pagalbos yra ir tinkamai koordinavus šitas sistemas, pagalbą tėvai galėtų labiau pasinaudoti paslaugomis, galų gale tėvams būtų mažesnis stresas.

Ką jūs galvojate apie bendrą suformuotą Lietuvoje suaugusių vaikų su negalia priežiūros sistemą? Ką keistute joje?

Pirmoje eilėje mokymąsi, kiekvienas vaikas Lietuvoje turi mokytis tiek kiek jam reikia, pagal jo gebėjimus, dabar mada yra būtina baigti aukštuosius mokslus, būtina magistrą, nes kitaip netampi specialistu ir nėra žmonių, kurie dirba paprastus darbus kaip ir su negalia turinčiais suaugę vaikais, ne visi turi ir protinių ir fizinių gebėjimų mokytis, baigti privalomu visus mokslus ir valstybė tikrai mano manymu pakankamai daug išleikvojo lėšų, kur galėtų tos lėšos būti skirtos, tarkim, tėvams, teikiant jiems pagalbą, suaugusių vaikų, galų gale, užimtumui, jeigu jis neturi supratimo apie aplinką, negali kalbėti, pats apsirengti ar pavalgyti, kam jiems tą mokyklą lankyti, tai vat šitoje sferoje tikrai yra daug problemų, kuomet jie vis tiek vežami į mokyklą, vis tiek baigia ją ir sunaudoja bele kiek laiko, finansai taip pat dideli būtent šiai sferai. Tikrai jiems reikėtų kitokių dalykų labiau, labiau tarkim kasdieninių ir labiau gal, kad jų gyvenimas būtų įdomesnis, linksmesnis, ir jeigu jis nesupranta šnekamosios kalbos, matematikos mokymasis tikrai naudos nepriduos, o jeigu jis galės žaisti ir išmokti nauju dalykų ir aplinka jį stimuliuos, gal bus geriau, taigi ši sistema ne labai gera, iš kitos pusės mažai dar tos integracijos, daug yra specializuotų mokyklų, tegul bus geriau mokykloje specializuota klasė, negu atskira specializuota mokykla, nes tada vienoje vietoje yra didelė samplaika tų neįgalių suaugusių vaikų, tarkim, kur jie mato tik tokius pačius, kiti vėl nemato, tai kokia čia integracija, kad mes, tarkim nėra jokio bendro projekto ir gyvenimo kartu, tai šitos sferos tikrai trūksta ir aplinkos pritaikymo tikrai trūksta, todėl, kad jeigu vaikas su judėjimo negalia jis daug kur negali pakliūti, labai norėtų net gi būrelį lankyti arba kažką dar veikti, o negali dėl nepritaikytos aplinkos. Tai Lietuvoje yra aišku ir pašalpų sistema, finansavimo sistema tam tikra, tačiau dienos centų yra mažai, todėl, kad tėvai norėtų gal dirbti, arba būti laisvesni ir tada gal jie nepavargtų ir neatiduočių suaugusių vaikų į suaugusių vaikų namus ir tobulėti yra kur.

Dėkoju už jūsų atsakymus.