

KLAIPĖDOS UNIVERSITETAS

Sveikatos mokslų fakultetas

Socialinio darbo katedra

Indrė Gabrilaitytė

**ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ JAUNUOLIUS SU NEGALIA,
LAISVALAIKIO POREIKIAI: SOCIALINĖS PAGALBOS
GALIMYBĖS**

Socialinio darbo studijų programos

magistro baigiamasis darbas

Klaipėda, 2013

SANTRAUKA

Gabrilaitytė I. Šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikiai: socialinės pagalbos galimybės. Socialinio darbo magistro studijų programos baigiamasis darbas. Darbo vadovė doc. dr. R. Vaičekauskaitė, Klaipėdos universitetas: Klaipėda, 2013. – 85 p.

Organizuotas ir prasmingas laisvalaikis – neatsiejama jaunuolių su negalia socializacijos ir kokybiško šeimos gyvenimo dalis, kuri užtikrina ne tik efektyvesnę pagalbą šeimoms, bet ir sudaro prielaidas atsižvelgti į šių šeimų poreikius ir užtikrinti, kad jos aktyviai dalyvautų visuomenėje. Šio tyrimo tikslas – išanalizuoti šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikius ir socialinės pagalbos galimybes.

Nuo 2011 metų spalio mėnesio iki dabar, Klaipėdos nevalstybinėje specialiojoje pagrindinėje mokykloje „Svetliaciok“ įgyvendinama vaikų ir jaunuolių su negalia organizuoto laisvalaikio programa. Siekiant įvertinti šios laisvalaikio organizavimo programos veiksmingumą, buvo atliktas veiklos tyrimas. Tyrimo metu buvo nustatinėjama negalios daroma įtaka šeimos laisvalaikio poreikiams, analizuotas laisvalaikio organizavimo pagalbos teikimas šeimoms, auginančioms jaunuolius su negalia. Veiklos tyrimu atskleisti šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikiai ir socialinės pagalbos galimybės juos atliepti.

Teorinė duomenų analizė leido nustatyti, kad šeimos, auginančios jaunuolius su negalia, susiduria su sudėtingomis ir įvairialypėmis problemomis, taip pat ir laisvalaikio poreikių patenkinimu. Laisvalaikio organizavimo paslaugos numatytos svarbiuose socialinių paslaugų teikimo dokumentuose, tačiau realybėje laisvalaikio organizavimui trūksta lėšų ir žmogiškųjų išteklių.

Remiantis veiklos tyrimo rezultatais galima teigti, kad laisvalaikio organizavimo programa ir pagalba pasiteisino. Tai parodo programos pritaikomumas ir priimtinumą jaunuoliams su negalia ir jų šeimoms. Atliktas tyrimas atskleidė, kad šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikiai yra individualūs, o jų atliepimas yra socialinės pagalbos procesas. Svarbu paminėti, kad laisvalaikio organizavimas yra specifinė sritis, reikalaujanti emocinio atsidavimo, gebėjimo betarpiškai bendrauti, gebėjimo kompleksiskai planuoti ir komunikuoti. Todėl laisvalaikio organizavimui turėtų būti skiriamas specialus dėmesys ir specialios lėšos.

Raktažodžiai: neįgalus jaunuolis, šeima, laisvalaikio poreikiai, socialinė pagalba.

SUMMARY

Gabrilaityte I. Leisure Needs of Families Raising Disabled Youth: the Possibilities of Social Assistance. Master Studies Program's Paper of Social Work. Supervisor Assoc. Prof. R. Vaicekauskaite, Klaipeda University: Klaipeda, 2013. – XX p.

Organized and meaningful leisure time - an integral part of the socialization of disabled youth and the quality of family life, which not only ensures effective support for families, but also take into account the assumptions of the needs of families, and to ensure their active participation in society. The aim of the study - to analyze families, which are raising disabled youth, leisure and social needs assistance.

From October 2011 to the present, in the specialised private school of Klaipeda "Svetliaciok" implemented for children and disabled youth organized leisure program. In order to assess the effectiveness of recreational programs have been carried out by a survey. The study was determined for disability affected family leisure needs, analyzed recreational assistance to families, which are raising disabled youth. Performance analysis reveal of families, which are raising disabled youth, leisure needs and welfare opportunities to respond.

Theoretical analysis of the data identified the families, which are raising disabled youth are faced with complex and various problems, as well as leisure satisfaction. Recreational services provided important social services documents, but in reality, leisure organization lack of funds and human resources.

Based on the operating results of the study suggest that leisure program and support came up to expectations). This program shows the applicability and acceptability of disabled youth and their families. An investigation revealed that families, which are raising disabled youth, leisure needs are individual, and their response is the process of social support. It's important to mention that leisure is a specific area that requires an emotional devotion, the ability to directly communicate, the ability to holistically plan and communicate. Therefore, for leisure time organization should be given special attention and special funds.

Keywords: disabled youth, family, leisure needs, social assistance.

TURINYS

IVADAS	6
I. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ JAUNUOLIUS SU NEGALIA, LAISVALAIKIO POREIKIAI IR JŲ ATLIEPIMO GALIMYBĖS: TEORINĖ ANALIZĖ	9
1.1. Šeimos, auginančios jaunuolius su negalia, situacija	9
1.1.1. Negalios įtaka šeimos kaip sistemos funkcionavimui	9
1.1.2. Jaunuolio su negalia poreikiai ir jų realizavimo galimybės	14
1.2.3. Visuomenės požiūrio įtaka šeimos, auginančios jaunuolius su negalia, situacija	17
1.2. Šeimos, auginančios jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikių analizė.....	21
1.2.1. Laisvalaikio samprata ir reikšmė socialiniu, kultūriniu, psichologiniu aspektais	21
1.2.2. Laisvalaikio poreikiai socializacijos perspektyvoje	23
1.2.3. Laisvalaikio poreikiai socialinės integracijos perspektyvoje	26
1.3. Laisvalaikio organizavimas kaip socialinė pagalba šeimos, auginančioms jaunuolius su negalia	30
1.3.1. Socialinės pagalbos sistema šeimai, auginančiai jaunuolių su negalia	30
1.3.2. Sociokultūrinis darbas bendruomenėje kaip laisvalaikio organizavimo veiksnys	35
1.3.3. Socialinių darbuotojų kaip laisvalaikio organizatorių vaidmuo socialinės pagalbos sistemoje	38
1.3.4. Socialinis darbas kaip savanoriška veikla	40
II. TYRIMO „ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ JAUNUOLIUS SU NEGALIA, LAISVALAIKIO POREIKIAI: SOCIALINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS“ METODOLOGIJA IR ORGANIZAVIMAS	42
2.1. Tyrimo metodologinių priemonių pasirinkimo motyvai	42
2.2. Tyrimo imties pagrindimas ir informantų pristatymas	44
2.3. Tyrimo duomenų rinkimo ir apdorojimo metodų pristatymas	46
2.4. Tyrimo organizavimas, eiga, etika	52
III. TYRIMO „ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ JAUNUOLIUS SU NEGALIA, LAISVALAIKIO POREIKIAI: SOCIALINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS“ REZULTATAI	54
3.1. INTERVIU DUOMENŲ ANALIZĖ IR INTERPRETACIJA.....	54
3.1.1. Jaunuolių laisvalaikio organizavimo veiklos vertinimas veiklos tyrimo aspektu	76
IŠVADOS	77
REKOMENDACIJOS	79
LITERATŪRA	80
PRIEDAI	85

ĮVADAS

Tyrimo praktinis aktualumas. Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, valstybė siekia teikti įvairiapusišką paramą. 2008 metais slaugos ir priežiūros išlaidų kompensacijas vaikui su negalia gavo 15000 šeimų, turinčių vaikų su negalia (Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2010-2012 metų programa). Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis, 2010 metais Lietuvoje gyveno 15522 vaikai su negalia. Tai sudarė 6 procentus bendrojo neįgaliųjų skaičiaus.

Šeimos vaidmuo akcentuojamas Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme (2005), Valstybinėje šeimos politikos koncepcijoje (2008), Švietimo įstatymo pakeitime (2011). Taip pat iškeliamas pagalbos šeimai kompleksiskumas ir numatomos tikslinės priemonės, padedančios spręsti šių šeimų psichosocialines problemas. Nacionalinėje neįgaliųjų socialinės integracijos 2010-2012 metams programoje buvo stipriai akcentuojama paramos šeimai svarba. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos Socialiniame pranešime (2011-2012) akcentuojamas kompleksinės pagalbos vaikui ir šeimai plėtojimas.

Socialinė pagalba ir parama šeimai vis dėlto lieka probleminiu klausimu, ypač kai kalbame apie šeimas, kurios rūpinasi jaunuoliais su negalia. Tėvams tampa vis sunkiau suprasti ir atliepti savo neįgalaus jaunuolio poreikius, kadangi šiame amžiaus tarpsnyje jaunuolis organiškai siekia kokybiškai naujo santykio su socialine aplinka. Neatsiejama jaunuolių su negalia socializacijos ir kokybiško šeimos gyvenimo dalimi tampa laisvalaikis. Organizuotas ir prasmingas laisvalaikis užtikrina ne tik efektyvesnę pagalbą šeimoms, bet ir sudaro prielaidas atsižvelgti į šių šeimų poreikius ir užtikrinti, kad jos aktyviai dalyvautų visuomenėje.

Socialinių paslaugų kataloge (2006) apibrėžiamos laisvalaikio organizavimo paslaugos vaikams su negalia ir jų šeimoms. Tačiau trūksta laisvalaikio organizavimo, užimtumo, dienos centrų paslaugų, taip pat socialinės globos, socialinės priežiūros namuose paslaugų (Neįgaliųjų vaikų situacija ir problemos Lietuvoje, 2006). Nėra struktūros, kuri leistų tėvams kartu su vaikais arba be jų prasmingai praleisti laisvalaikį, ir pasisemti jėgų gyvenimo rutinai pakelti. Iš dalies susidariusią situaciją bando spręsti formalus ir socialinio ugdymo įstaigos, tačiau tai jos dažnai daro papildomai, darbuotojų entuziazmo ir altruizmo dėka.

Tyrimo mokslinis aktualumas. Lietuvoje tėvų, auginančių neįgalius vaikus, problemos plačiau analizuoti imtos pastaruosius du dešimtmečius. Sistemingai atliekami tyrimai apie šeimų, esančių negalios situacijoje, psichosocialinio funkcionavimo ypatumus, įgauna vis didesnę reikšmę. Atlikta keletas išsamių tyrimų, nagrinėjančių socialinę, edukacinę pagalbą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. Psichosocialinę šeimos būklę analizavo J. Ruškus (2002); D. Gerulaitis (2007).

Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, socialines problemas tyrė R. Butkevičienė (2008). Apie socialinės aplinkos įtaką asmenybės socializacijai rašė L. Leliūgienė (2001); A. Juodaitytė (2003); G. Kvieskienė (2005). Šeimos įtaką vaiko socializacijai tyrė Gerulaitis (2007); Ruškus, Mažeikis (2007); Vaicekauskienė (2005). Vidinės darnos konstrukta, leidžiantį įveikti stresą, analizavo R. Vaičekauskaitė (2007). B. Kreiviniene (2007) gilinosi į šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės lygio palaikymą socialiniu aspektu. S. Ustilaitė, L. Cvetkova (2011) analizavo šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčius. Visus šiuos tyrimus sieja bendras kompleksinės pagalbos ne tik neįgaliam vaikui, bet ir visai šeimai akcentavimas. Tyrimai patvirtina, kad siekiant užtikrinti ir plėtoti efektyvią pagalbos sistemą šeimoms, auginančioms vaikus ir jaunuolius su negalia, svarbu nustatyti, kokios pagalbos jos stokoja ir tikisi iš formalių ir neformalių struktūrų.

Nemažai mokslinių darbų laisvalaikio tema ir su laisvalaikiu susijusiomis socialinėmis problemomis yra parengusi G. Kvieskienė (2000, 2003). Organizuoto moksleivių laisvalaikio įtaką asmenybės formavimuisi ir ugdymuisi tyrinėjo V. Ruplėnienė (2005). Socialinių darbuotojų, kaip laisvalaikio organizatorių, vaidmenį socialinėje sistemoje analizavo J. R. Šinkūnienė (2005). Tačiau šeimos, auginančios vaiką su negalia, laisvalaikio tema kol kas plačiai netyrinėta. Taip pat pasigendama mokslinės literatūros neįgaliųjų bei jų šeimų laisvalaikio vadybos klausimais. Tuo tarpu užsienio šalyse leidžiami mėnesiniai žurnalai: „Journal of Leisure Research“ (*Laisvalaikio tyrimų žurnalas*); „Leisure Sciences“ (*Laisvalaikio mokslai*) skirti visiems, organizuojantiems laisvalaikio ir užimtumo veiklas bei sprendžiantiems gyvenimo kokybės problemas vaikams, suaugusiesiems, neįgaliems ar pagyvenusiems žmonėms. Siekiant plėtoti efektyvią socialinės pagalbos sistemą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus ir jaunuolius, reikalinga gilesnė šių šeimų laisvalaikio poreikių, išryškinant socialinės pagalbos galimybes, mokslinė analizė.

Tyrimo problema. Tyrimo problemą galima apibrėžti keliant šiuos probleminius klausimus. Kokie yra šeimų, kurios rūpinasi jaunuoliais su negalia, laisvalaikio poreikiai? Kokios laisvalaikio organizavimo pagalbos formos, skirtos šeimai ir jaunuoliui su negalia, pasiteisina? Koks yra socialinio darbuotojo vaidmuo organizuojant šių jaunuolių ir jų šeimų laisvalaikį?

Tyrimo objektas – šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikiai ir socialinės pagalbos galimybės.

Tyrimo tikslas – išanalizuoti šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikius ir socialinės pagalbos galimybes.

Tyrimo uždaviniai:

1. Išanalizuoti negalios daromą įtaką šeimos laisvalaikio poreikiams sisteminio požiūrio perspektyvoje.
2. Išanalizuoti laisvalaikio organizavimo pagalbos teikimą šeimoms, auginančioms jaunuolius su negalia, socialinės pagalbos galimybių aspektu.
3. Veiklos tyrimu atskleisti šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikius ir socialinės pagalbos galimybes juos atliepti.
4. Parengti rekomendacijas

Hipotezė: šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikiai yra individualūs, o jų atliepimas yra socialinės pagalbos procesas.

Tyrimo metodai:

1. Teoriniai (mokslinės literatūros analizė).
2. Empiriniai (kokybinis tyrimas, interviu).

Tyrimo dalyviai. Tyrime dalyvavo 10 asmenų, auginančių jaunuolius su negalia. Tyrimas buvo atliekamas 2013 vasario – kovo mėnesiais.

Darbo struktūra: magistro baigiamąjį darbą sudaro santrauka lietuvių ir anglų kalbomis, įvadas, trys pagrindiniai baigiamojo darbo skyriai (problemos teorinė analizė; tyrimo metodologija ir organizavimas; tyrimo rezultatai), išvados, rekomendacijos, literatūros sąrašas ir priedai. Magistro baigiamajame darbe pateikiami septyni paveikslėliai, viena lentelė ir devyni priedai. Darbe panaudoti 65 literatūros šaltiniai. Magistro baigiamojo darbo apimtis - 85 puslapiai.

I. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ JAUNUOLIUS SU NEGALIA, LAISVALAIKIO POREIKIAI IR JŲ ATLIEPIMO GALIMYBĖS: TEORINĖ ANALIZĖ

1.1. ŠEIMOS, AUGINANČIOS JAUNUOLIUS SU NEGALIA, SITUACIJA

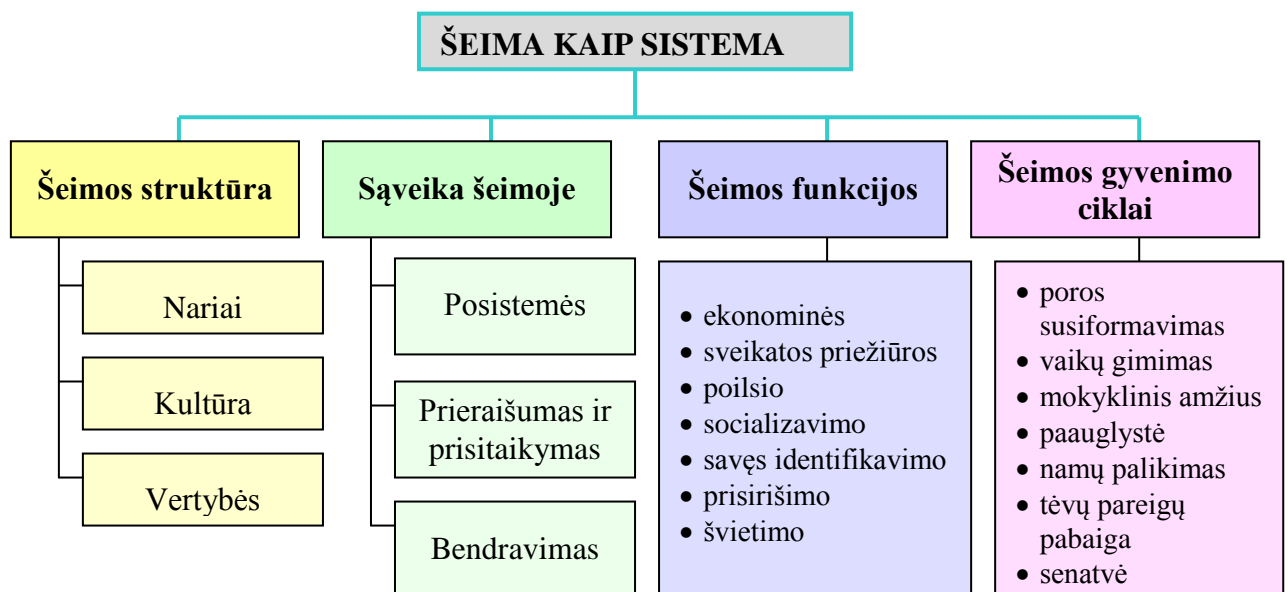
1.1.1. Negalios įtaka šeimos kaip sistemos funkcionavimui

„Šeima – daugiau nei teisinis, ekonominis ir visuomeninis vienetas. Tai meilės ir solidarumo bendruomenė, kuri yra unikali ir suderinta mokyti ir perduoti kultūrinės, visuomeninės, etinės ir dvasinės vertybes, kurios yra esminės jos narių ir visuomenės vystymuisi ir gerovei“ (Šeimos teisių chartija, 1993).

Šeima nėra paprasta bendruomenė, ji yra asmenų bendrija, kurią sieja giminystės, tarpusavio priklausomybės, atsakomybės ir globos saitai, patvirtinti įstatymine ir socialiniai pripažinta tvarka (Miškinis, 2003, p. 8).

Nemažai šeimos sąvokos apibūdinimų yra pateikusi I. Leliūgienė. „Šeima – pirminė visuomenės ląstelė, viena pagrindinių jos struktūros elementų“ (Leliūgienė, 2005, p. 11). Šeima – maža asmenų grupė, kurios pagrindas santuokos arba kraujo ryšiais susijusi grupė, kurios narius sieja bendras gyvenamasis būstas, bendras namų ūkis, emocinis ryšys, įsipareigojimai, vaikų auginimas, auklėjimas (Leliūgienė, 2002, p. 289).

Šeimos kaip sistemos samprata. Visuomenės požiūrį į šeimą ir jos narius (taip pat neįgalius narius) visiškai pakeitė šeimos sistemos teorija ir terapija, susiformavusi Amerikoje, XX a. šeštajame dešimtmetyje. Mokslinėje literatūroje šeima nagrinėjama kaip socialinis institutas, maža grupė arba santykių sistema. Vadovaujantis sisteminiu požiūriu, šeima yra daugiau nei atskirų jos narių suma, tai ir santykių tarp visų jos narių tinklas.



1 pav. Šeimos kaip sistemos esminiai principai (pagal J. Ruškų)

Remiantis šia schema, šeimos sistemos teoriją ir terapiją galima pagrįsti keliais esminiais principais: šeimos struktūra; sąveika šeimoje; šeimos funkcijomis ir šeimos gyvenimo ciklais (Ruškus, 2002, p. 152).

Šeimos struktūra. Šeimos struktūros pažinimas, pasak S. Menuchino, „suteikia ją konsultuojančiam specialistui konceptualų „žemėlapi“, paaiškinantį, kaip padėti visai šeimai spręsti kilusias problemas ir išsaugant tarpusavio bendrumą tenkinti individualius jos narių poreikius (cit. Navaitis, 2004, p. 82). Šeimos funkcionavimo sėkmingumui turi įtakos kiekvieno nario indėlis ir tinkamas posistemų funkcionavimas. Analizuojant šeimos struktūrą galima išskirti tokius posistemius: 1) Atskiri žmonės (vyras, žmona, vaikas); 2) Diada (vyras-žmona, tėvas-mama); 3) Vaikai; 4) Diados (vaikas-mama/tėvas).

Šeimos struktūra kinta priklausomai nuo gyvenimo ciklo stadijos. Šeimos gyvenimo ciklai – šeimos dinamikos atspindys. Analizuojant šeimos struktūrą pastebima, kad visi šeimos nariai yra neatsiejamai susiję, todėl bet kokie vieno iš šeimos narių pokyčiai turi įtakos kitiems šeimos nariams (*Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai*, 2008, p. 21). Tai ypač pastebima šeimose, kurios yra negalios situacijoje

Sąveika šeimoje. L. C. Johnson, nagrinėdamas šeimos esmę, apibūdino sąveikas kaip individo, šeimos ir visuomenės santykius (Johnson, 2001). Kalbant apie tarpusavio sąveiką šeimoje, tikslinga paminėti, kad šeimos turi savo taisykles, o kiekvienas šeimos narys tam tikras numatytas funkcijas ir vaidmenis. Atliekamas vaidmuo – elgesys, kurio tikimasi iš individo tam tikrose socialinėse sistemose. Tėvų, auginančių vaikus su negalia, vaidmenys būna trejopo pobūdžio: *šeimos išlaikytojo; namų prižiūrėtojo; globėjo/socializatoriaus*. Šeimoje, kurioje yra vaikas turintis negalią, jo broliai arba seserys taip pat įgyja atitinkamus vaidmenis: *didvyrio; emocinio palaikytojo; vaiko su negalia globėjo ir mokytojo* (Butkevičienė, 2008, p. 55). Šeimoje vyraujanti tam tikra struktūra, vaidmenys, bendravimo formos, būdai, padeda spręsti išskylančias problemas, sunkumus.

Šeimos raida. Kiekviena šeima atitinkamais šeimos raidos tarpsniais patiria vis skirtingą atsakomybę ir uždavinius, susiduria su vis naujais vaidmenimis, todėl kiekvienam tarpsniui būdinga nauja tarpusavio santykių bei santykių su aplinka kokybė. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, raida kiek išsiskiria nuo įprastinės šeimos raidos. R. Butkevičienės (2008) nuomone, šių šeimų raida „prasideda“ nuo diagnozės sužinojimo. Šeimos, kuriose auga vaikas su negalia, raidos tarpsnius išskyrė D. Mitchell ir J. Winslade:

1. Pradinė diagnozė.
2. Kūdikystė ir ankstyvoji vaikystė.
3. Vaikystė ir ankstyvoji paauglystė.
4. Vėlyvoji paauglystė ir suaugystė (Butkevičienė, 2008, p. 88).

Šeimos funkcijos. Šeimos funkcija – tai šeimos gyvenimo sritis, tiesiogiai susijusi su jos narių tam tikrų poreikių patenkinimu. Pasak Butkevičienės (2008), šeima turėtų patenkinti visų šeimos narių poreikius ir visos šeimos, kaip vieneto, poreikius. Itin svarbu išlaikyti pusiausvyrą tarp šeimos ir visuomenės lūkesčių bei poreikių.

Šeima, kurioje auga jaunuolis su negalia, funkcionuoja neįprastomis ir sudėtingomis sąlygomis. R. Butkevičienė išanalizavo kaip keičiasi šių funkcijų realizavimas šeimose, kuriose auga neįgalūs vaikai/jaunuoliai. Autorė rėmėsi M. M. Friedman (1998), kuris apibendrinęs kelių autorių darbus, išskyrė penkias šeimos funkcijas:

- *Reprodukcinė funkcija.* Šeima atlieka visuomenės tęstinumo užtikrinimo funkciją. Neįgalaus vaiko gimimas pakeičia ne tik galimybes atlikti šią funkciją, bet ir tėvų požiūrį.
- *Ekonominė funkcija.* Vaiko negalia lemia papildomus šeimos išteklius, todėl šeima turėtų pasirūpinti ne tik ekonominiais ištekliais, bet ir teisingu jų paskirstymu.
- *Sveikatos priežiūros funkcija.* Ši funkcija glaudžiai susijusi su ekonomine šeimos funkcija. Finansinis trūkumas – kliūtis šeimos sveikatai garantuoti.
- *Emocinės paramos funkcija.* Darniai funkcionuojanti šeima – užuovėjos ir saugumo garantas. Esminė šeimos funkcija yra emocinė parama šeimos sistemos viduje.
- *Socializacija.* Vaiko negalios atveju pirmiausia socializuojami turi būti patys tėvai. Jie turi priimti naują vaidmenį, tėvų, auginančių neįgalų vaiką. Vaiko socializacija reiškia vaiko mokymą ir parengimą gyventi visuomenėje (Butkevičienė, 2008, p. 48).

Šeimos, auginančios neįgalius jaunuolius, psichosocialinė situacija. Neįgalaus vaiko gimimas šeimoje visuomet sukelia psichologinę krizę, kadangi kilę sunkumai viršija tėvų arba kitų šeimos narių galimybes įveikti šią situaciją įprastais būdais. Šią krizę įvairūs autoriai (Jusienė, Bagdonaitė, 2004; Ruškus, 2002) dažnai prilygina permainingas sukeliančioms krizėms arba netekties krizėms. R. Jusienė neįgalaus vaiko gimimo situaciją prilygina „praradimui“, kadangi šeima praranda lauktą ir mintyse susikurtą sveiką vaiką. V. Gudonis ir E. Novogrodskienė (2000) teigia, kad neįgalaus vaiko gimimas jo tėvams ir visai šeimai skaudus ir kritinis išgyvenimas (Gudonis, Novogrodskienė, 2000; Jusienė, Bagdonaitė, 2004).

Remiantis įvairia moksline literatūra, galima išskirti tam tikrus veiksnius, kurie gali apibendrinti pokyčius šeimose, auginančiose neįgalius vaikus. Šių veiksnių išskyrimas padeda išskirti socialinės-psichologinės pagalbos šeimai prioritetus. Šeima, kurioje vienas narys turi negalią, laikoma palankia terpe bręsti konfliktams arba, priešingai – darniems tarpusavio santykiams atsirasti. Šeimos narių reakcijos į neįgalų narį adekvačios jų jausmams ir emocijoms. Tėvų reakcija į neįgalų vaiką ir jo priėmimo procesas individualūs ir priklauso nuo daugelio

veiksnių (patyrimų, vertybių, kultūrinės aplinkos ir kt. (*Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai*, 2008).

Tam, kad tėvai susitaikytų su netektimi ir priimtų savo vaiką toks, koks jis yra, reikalingas tam tikras laikas. Daugelis mokslininkų, kurie tyrė vaiko negalios poveikį šeimai, išskyrė tėvų reakcijos į vaiko negalią fazes, kurios yra skirtingos. Kai kurios šeimos išgyvena visas fazes, kitos tik kelias ir nepereina nuo vienos fazės prie kitos. V. Gudonis ir E. Novogrodskienė išskiria šias **tėvų reakcijos į neįgalaus vaiko gimimą fazes: Šokas, neigimas, netikėjimas**. Pradinė tėvų reakcija. Nenoras tikėti tuo, ką išgirdo; *Pyktis ir atstūmimas*. Kai nebegalima neigti vaiko arba jo būklės, tėvai ima jausti pyktį. Nors ir suvokia vaiko problemas, gali negebėti jas pozityviai išspręsti; *Problemos suvokimo atidėliojimas*. Neretai tėvai visišką problemos suvokimą atideda pasiaukodami dirba vaiko labui ir mano, kad jei darys viską, kas įmanoma, problema išnyks; *Depresija ir beviltiškumas*. Tėvai skeptiškai priima specialistų pasiūlymus, pradeda abejoti ar verta ką nors daryti, kad situacija pasikeistų; *Priėmimas*. Pamažu kiek įmanoma apsiprantama su įvykusiu faktu. Tėvai prisitaiko prie naujos situacijos ir geba gyventi kartu su vaiku, vėl pajunta gyvenimo prasmę.

J. Ruškus šias tėvų reakcijos fazes vadina **išgyvenimų pakopomis** ir įvardina taip: *neigimas, derėjimasis, pyktis, depresija ir susitaikymas*. Iš esmės jos nesiskiria nuo išvardintųjų. Remiantis Ruškumi, visoms šeimoms bendra yra tai, kad paveikiamas jų identitetas. Vis dėl to, analizuojant šeimų, kurios yra negalios situacijoje psichosocialinę būklę, reikia nepamiršti, kad šeimos nėra vienodos. Anot J. Ruškaus, kiekviena šeima unikali ir patiria specifinių, tik tokioms šeimoms būdingų sunkumų. Taikyti minėtas išgyvenimų pakopas kiekvienai šeimai nederėtų, kadangi jas lemia socialiniai, ekonominiai ir kultūriniai veiksniai (Ruškus, 2002, p.156).

Nepaliaujamas stresas. Nuolatinis rūpinimasis neįgalium vaiku ar jaunuoliu dažnai laikomas lėtinio pobūdžio stresu visai šeimai. Šeimą paliečia ne tik problemos, kurias sukelia šeimos modelio kaita, bet ir problemos, kurias sukelia vaiko raidos sutrikimas. Skirtingi sutrikimai sukelia savito pobūdžio rūpesčius ir problemas, be to, tėvai visuomenėje laikomi atsakingais už vaiko negalią (Ruškus, 2002, p. 159). Nuolat patiriamas stresas kelia grėsmę šeimai, daro įtaką šeimos planams. J. Ruškus, analizuodamas negalios poveikį šeimai, išskyrė *laiko problemą*. Tai praeities ir ateities lyginimas, kur praeitis idealizuojama, o ateitis suvokiama niūriai. Dažnai tai sukelia šeimų užsidarymą siaurame rate ir socialinio tinklo susiaurėjimą. Susiformuoja rutina, šeima jaučia neviltį, priklausomybę ir socialinę izoliaciją, nemato situacijos palengvėjimo ateityje. Tačiau, anot autoriaus, stresą sukelia ne tiek pats faktas (vaiko negalia), kiek jo sureikšminimas (Ruškus, 2001, p. 79).

Socialinio tinklo susiaurėjimas. Vaiko negalia, anot R. Butkevičienės (2008), dažnai reiškia gyvenimo pasisukimą pagal vaiko poreikius. Šie pokyčiai turi įtakos prarasti artimus ryšius (Butkevičienė, 2008, p. 105). Šeima atsiduria pažeidžiamumo situacijoje: keičiasi šeimos poreikiai, siaurėja socialiniai tinklai (draugų rato mažėjimas, problemos darbinėje veikloje).

Tėvai dažnai lieka vieni su šeimoje kilusiomis problemomis. Neigiamą įtaką šeimai daro ir vaiko prisirišimas prie namų. Šeimos emocinę būseną veikia nuolatinis vaiko buvimas namuose. Ribojama šeimos narių laisvė ir laikas. Kai šeimoje atsiranda negalią turintis narys, pakinta santykiai tarp šeimos narių ir šeimos struktūra. Paprastai pastebimas šeimos susiskirstymas į tris grupes:

- *Pirmoji grupė arba vidinis sluoksnis.* Šeimos narys, kuris priima pagrindinę atsakomybę (kasdienę priežiūrą ir poreikių patenkinimą). Šeimų, auginančių vaikus ir jaunuolius su negalia, situacijoje dažniausiai tai būna motina.
- *Antroji grupė* – tai šeimos nariai, truputį mažiau besirūpinantys šeimos nario su negalia globa ir priežiūra. Jie turi galimybę realizuoti savo poreikius, tęsti aktyvų socialinį gyvenimą (dirba, mokosi, susitinka su draugais ir kt.), tačiau jų emocinis ryšys su neįgaliuoju ganėtinai stiprus.
- *Trečioji grupė* – artimi ir tolimi giminaičiai, kurie žino apie šeimos, auginančios vaiką su negalia problemas ir jomis domisi, tačiau praktiškai neturi kasdienio kontakto. Šios grupės nariai paprastai turi savo požiūrį į tai, kas vyksta (*Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai*, 2008).

Visus sunkumus, su kuriais susiduria šeima, auginanti vaikus ir jaunuolius su negalia, galima suskirstyti į subjektyvius ir objektyvius. *Objektyvūs sunkumai* – papildomos išlaidos, sutrikęs įprastinis gyvenimo būdas, ritmas, socialinė stigmatizacija ir pan. *Subjektyvūs sunkumai* – įvairūs išgyvenimai ir emocinės reakcijos (nuolatinis nerimas dėl ateities, baimės ir kaltės jausmas, depresija, frustracija, įniršis) susijusios su negalia.

Vaiko negalia gali turėti neigiamų psichologinių pasekmių ne tik tėvams, bet visiems šeimos nariams. Tačiau nepriklausomai nuo to ar objektyvios aplinkybės ir sąlygos šeimose panašios, šeimos skirtingai reaguoja į vaiko negalią ir naudoja skirtingus įveikos būdus (*Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai*, 2008, p. 111).

Vidinė darna. Pagalbos šeimai modeliuose streso įveikos strategijoms skiriamas didelis dėmesys. Dažniausiai minimas patologinės būsenos įveikimas, o ne socialinio konteksto įtaka streso įveikai, kadangi streso įveikimas suprantamas kaip asmens problema. Mokslinėje literatūroje, kurioje analizuojama šeimos stiprybių svarba, vis dažniau aptinkama vidinės darnos konstrukto sąvoka. Vidinės darnos konstrukto koncepcija orientuojama į siekimą suprasti žmogaus sveikatą lemiančius veiksnius. Šia koncepcija siekiama išryškinti asmens ar grupės galimybes, pasinaudoti

aplinkos ištekliais stresui įveikti. J. Bydam (2000) vidinę darną apibūdina kaip visą apimantį, ilgalaikį ir dinamišką tikėjimą, kad poveikiai, gyvenime kylantys dėl tam tikrų aplinkybių, yra struktūriniai, prognozuojami ir paaiškinami. Žmogus turi išteklių, leidžiančių įveikti šių poveikių reikalavimus. Žmonės, pasižymintys aukšta vidine darna, įsitikinę, kad daugelis jų gyvenimo įvykių suprantami ir kontroliuojami. Šie žmonės adekvačiau susidoroja su stresu (Vaičekauskaitė, 2008, p. 82). Anot R. Vaičekauskaitės, vidinė darna nusako potencialias šeimos galimybes, naudojantis vidiniais ir išoriniais ištekliais, adaptuotis vaiko negalios situacijoje. Šeimose, pasižyminčiose aukšta vidine darna, siekiama, kad nei vaikai, nei patys tėvai nesijaustų negalios aukomis (Vaičekauskaitė, 2008, p. 88).

1.1.2. Jaunuolio su negalia poreikiai ir jų realizavimo galimybės

Poreikis – trūkumo būseną ir konkretus tos būsenos aptikimo ir pašalinimo mechanizmas. Remiantis V. Viliūnu, būtent toks filogenezeje ir ontogenezeje susiformavęs trūkumo būsenos aptikimo ir pašalinimo mechanizmas ir yra poreikių pagrindas (Legkauskas, 2004, p. 53).

Taigi poreikis yra tai, ko reikia žmogui arba socialinei sistemai pagrįstai funkcionuoti tam tikrose situacijose. Poreikis turi du komponentus. Pirmas – būtinosios konkretaus organizmo išlikimo sąlygos (maistas, vanduo ir pan.). Nepatenkinus šių sąlygų organizmas išgyvena trūkumo būseną. Antras – aplinkos sąlygos, kurios ir sukelia trūkumo būseną arba ją pašalina. Žmogaus poreikių tenkinimas vyksta daugiau ar mažiau kintančioje socialinėje aplinkoje, kuri formuoja arba performuoja poreikių patenkinimą (Legkauskas, 2004, p. 55).

Žmogus turi biologinius ir socialinius poreikius. *Biologiniai poreikiai* – priklausomybė nuo organizmo fizinio egzistavimo sąlygų. *Socialiniai poreikiai* – priklausomybė nuo socialinių grupių atsiradimo ir išlikimo sąlygų. Socialinių poreikių patenkinimas nėra būtinas betarpiškam fiziniam organizmo egzistavimui. Socialinės grupės padeda patenkinti biologinius poreikius ir yra naudingos jų narių fiziniam išlikimui. Poreikiai dar gali būti klasifikuojami ir į *išreikštus* bei *neišreikštus*. Išreikštus poreikius žmogus lengvai įvardija. Neišreikšti poreikiai yra žmogaus negalimi įvardinti poreikiai. Jie dažniausiai būna neįvardinti, nes nėra aiškiai suvokti. Socialinis darbuotojas išklausęs klientą bei įsigilinęs į jo situaciją, gali padėti tuos poreikius suvokti ir įvardinti (Legkauskas, 2004, p. 56)

G. Kvieskienė poreikius susieja su socialinių institucijų funkcionavimu. Autorė išskiria penkis svarbiausius žmogui poreikius:

1. giminės pratęsimo poreikis;
2. socialinės tvarkos ir saugumo poreikis;
3. poreikis gauti egzistavimo priemones;

4. poreikis perduoti žinias, augančios kartos socializacija;
5. dvasinių, gyvenimo problemų sprendimo poreikis (G. Kvieskienė, 2003, p. 62).

Taigi, žmogaus poreikiai būna labai įvairūs. Vienų poreikių patenkinimas, kaip minėta, yra būtina gyvybės palaikymo sąlyga. Kiti poreikiai gali būti psichologinio, socialinio ar net filosofinio pobūdžio. Socialiniai poreikiai gali būti patenkinti tik tiesiogiai ar netiesiogiai dalyvaujant kitiems žmonėms. Poreikis bendrauti dažnai gali būti išskiriamas kaip įvairių žmogaus socialinių poreikių išraiška. Socialiniai poreikiai yra priešaringi, kadangi tenkinant vienus, galima netekti galimybės patenkinti kitus. Remiantis J. Almonaitiene (2006), galima įvardinti svarbiausius žmogui socialinius poreikius:

- **Bendrumo (priklausomybės) poreikis.** Tai poreikis jaustis kokios nors grupės nariu, būti tarp žmonių, kurie tau yra reikalingi ir jaustis reikalingu jiems. Šis poreikis yra patenkinamas, kai žmogus turi šeimą, kurios narius sieja šilti jausmai.
- **Saugumo poreikis.** Tai poreikis, kuris patenkinamas tada, kai žmogus nejaučia grėsmės iš aplinkinių savo fiziniam ir psichologiniam saugumui.
- **Laimėjimų poreikis** – tai siekis atitikti aukščiausius standartus, susijęs su pasitikėjimu savimi. Žvelgiant iš tėvų pozicijos šis poreikis gali likti nepatenkintas. Jei vaikas prilyginamas laimėjimui, tuomet neįgalus vaikas gali būti suvokiamas kaip pralaimėjimas, kadangi neatitinka standartų.
- **Savęs įtvirtinimo poreikis** – siekis rasti savo vietą visuomenėje.
- **Savigarbos poreikis** – siekis užimti deramą vietą tarp kitų žmonių.
- **Dominavimo ir pripažinimo poreikis** – siekis kontroliuoti kitus, daryti įtaką aplinkiniams, vadovauti.
- **Pranašumo poreikis** – jaustis kuo nors pranašesniu už kitus.
- **Saviaktualizacijos ir saviraiškos poreikis** – noras realizuoti potencialias savo galimybes ir išreikšti save.
- **Afiliacijos poreikis** – poreikis turėti artimų draugų, rūpintis kitais ir būti rūpimais, mylėti ir būti mylimiems bei reikalingiems.
- **Prieraišumo ir meilės poreikis** – tai atvirų, intymių santykių tarp dviejų žmonių siekimas.
- **Poreikis palaikyti kontaktą** – noras užmegzti ryšį, dalytis emocijomis su kuo nors (Almonaitienė, 2001, p. 11).

Remiantis A. Maslow, bet kokio poreikio patenkinimas lemia charakterio formavimąsi. Tikras poreikio patenkinimas patobulina, sustiprina individą, stumteli jį į priekį (Maslow, 2006, p. 95). Tai ypatingai aktualu bręstančiai asmenybei, kurios identitetas dar nėra susiformavęs.

Jaunuolio poreikių analizei itin svarbus paauglystės amžiaus tarpsnis. Paauglystė – pereinamasis periodas iš vaikystės į suaugusiojo amžių. Šiuo laikotarpiu jaunuoliams prasideda didelės socialinės ir psichologinės permainos, kurios paprastai sutampa su audringu fiziologiniu vystymusi. Tačiau lėtinė liga ir neįgalumas paauglio brendimą gali dar labiau apsunkinti (Pileckaitė-Markovienė ir kt., 2008, p. 130).

Šiuo laikotarpiu šeimos, auginančios vaiką arba jaunuolį su negalia, pagrindinis uždavinys yra pusiausvyros tarp jo laisvės ir atsakomybės palaikymas. Tai siejama su nepriklausomumo ir savarankiškumo mokymusi, kurie paprastai būna susiję su rizika. Dėl šių priežasčių neįgaliam jaunuoliui retai kada būna sudaromos sąlygos rizikuoti. Dažniausiai su paaugliu arba jaunuoliu, kuris turi negalią, elgiamasi kaip su vaiku. Šiam požiūriui pritaria ir L. Radzevičienė. Remiantis šia autore, tėvai, auginantys neįgalius vaikus ir jaunuolius, dažniausiai nesuteikia jiems galimybės „veikti“ (Radzevičienė, 2003). Neįgalūs jaunuoliai namuose dažniausiai neturi jokių pareigų ar darbų (Bakk, 1997, p. 140). Dėl to jie įgyja tik dalinį savarankiškumą ir toliau lieka priklausomi nuo tėvų bei kitų asmenų. Tėvai klaidingai manydami, kad taip rodo meilę savo vaikui, iš tikrųjų trukdo mokytis būti savarankišku ir aktyviu, sugėbančiu prisitaikyti prie esamų sąlygų (Barkauskaitė, 2001, p. 59). Tai pagrindinė aplinkybė turinti įtakos vaikų/jaunuolių savarankiškumui.

Jaunuolio gyvenime svarbi ir pasirinkimo galimybė. Neįgalių vaikų ir jaunuolių aplinkoje, kaip teigia Butkevičienė (2008), vyrauja suaugusieji, kurie yra linkę juos saugoti nuo sunkumų. Pernelyg didelė tėvų globa ne tik sunkina vaiko atsiskyrimo nuo tėvų procesą, bet ir turi įtakos galimybei pasirinkti ir daryti sprendimus savo gyvenime. V. Timmons ir R. Brown nustatė, kad net ir sunkią negalią turintys paaugliai gali priimti tam tikrus sprendimus. Tačiau galimybės pasirinkti paaugliui su negalia dažniausiai yra arba pernelyg mažos, arba jų išvis nėra. Neskatinami ir nemokomi pasirinkti, jaunuoliai anksčiau ar vėliau atsiduria tikrame pavojuje (Butkevičienė, 2008, p. 82).

Paauglystės laikotarpiu socialinis gyvenimas, kuris vyksta už šeimos ribų, dažnai tampa svarbesnis už šeimoje vykstantį socialinį gyvenimą. Atsiranda didžiulis poreikis bendrauti su aplinka. Šeimos vertybės pradedamos lyginti su aplinkos nuostatomis. Pradedama galvoti apie romantiškus santykius, ateities planus. Šiuo laikotarpiu savarankiškumas ir draugai tampa svarbiausiais dalykais, pagrindiniais poreikiais. Paaugliai ir jaunuoliai, turintys negalią, išgyvena panašius jausmus ir rūpesčius, tačiau jų negalia identiteto kūrimo kelyje turi papildomų iššūkių (Butkevičienė, 2008, p. 80). Augant, darosi vis sudėtingiau dalyvauti bendraamžių žaidimuose ir neretai tokie jaunuoliai lieka nuošalyje. Tai dar labiau išryškėja paauglystėje, kai paauglys suvokia, kad yra kitoks negu kiti, ir tuo pačiu trokšta nesiskirti nuo kitų. Jis nori užmegzti ryšį su bendraamžiais, bet tai padaryti būna sunku, o su neįgaliais jaunuoliais savęs tapatinti nenori. Jaustis

atstumtam ir abejoti savo žmogiškąja verte verčia ribotos galimybės pasirinkti draugus, kurie jį gerbtų ir mėgtų (Bakk, 1997, p. 149). Dažniausiai tai sukelia stiprų vienatvės jausmą. Dėl to ryšių su skirtingų mikrosistemų asmenimis palaikymas itin svarbus jaunuolio raidai. Bendraudami su kitais žmonėmis, tiek neįgalieji, tiek ir šeimos, kurios jais rūpinasi, dažniausiai tampa pagalbos gavėjais. Tačiau, norint užmegzti draugystės ryšius, reikalingas abipusiškumas, dalijimasis, davimas. Taip pajuntama ne tik savo vertė, bet ir formuojamas teigiamas savęs įvaizdis (Butkevičienė, 2008, p. 81).

Galima teigti, kad poreikiai yra ne tik reikmė. Poreikiai skatina aktyvumą, kadangi pastangos skirtos jiems patenkinti turi tendenciją skatinti žmogų ar grupę tobulėti ir eiti į priekį. Žmogus savo gyvenime tenkina daugybę įvairiausių poreikių. Vieni gali būti svarbesni, kiti mažiau svarbūs. Jaunuoliui su negalia būdingi tam tikri socialiniai poreikiai, kurie gali būti patenkinti tik tiesiogiai ar netiesiogiai dalyvaujant kitiems žmonėms. Todėl svarbu šiuos poreikius tinkamai atliepti, kadangi jų nepatenkinimas gali lemti vėlesnį jaunuolio atsidūrimą socialinėje atskirtyje.

1.2.3. Visuomenės požiūrio įtaka šeimos, auginančios jaunuolius su negalia, situacija

Visuomenei, pripažįstančiai, kad neįgalieji sudaro tam tikrą socialinę grupę, turi rūpėti šios grupės integracijos problemos. Struktūrinio funkcionalizmo teorijos pradininko T. Parsons teigimu, tam kad visuomenėje būtų išlaikyta tvarka ir kultūra, socialinės sistemos ir asmenybės turi veikti vienos kitas integracijos būdu. T. Parsons laikėsi nuostatos, kad ligoti asmenys turi pripažinti savo ligotą vaidmenį, nes tai nepriklauso nuo jų valios ir jie yra atleidžiami nuo įprastinės atsakomybės ir lūkesčių (Parsons, 1987, cit. Samsonienė, 2011, p. 20). Anglų mokslininkas M. Oliveris struktūrinio funkcionalizmo teorijos nuostatą neįgalių žmonių atžvilgiu sukritikavo trimis aspektais: 1) sociologiniai tyrimai teigiamai vertinami tuomet, kai rezultatuose pripažįstama negalios kaip fizinės realybės samprata; 2) struktūrinio funkcionalizmo teorija ignoruoja išorinius veiksnius (ekonominius, politinius, socialinius); 3) neatsižvelgiama į subjektyvią asmens funkcijos pažeidimo interpretaciją (Oliver, 1996, cit. Samsonienė, 2011, p. 20).

Norint atidžiau patyrinti visuomenės požiūrio įtaką neįgaliųjų situacijai, svarbu išsiaiškinti, kokie negalios vaizdiniai paplitę visuomenėje. S. Morvan (cit. Ruškus, 1999, p. 67) negalios vaizdinio teorinį modelį konstruoja iš penkių struktūrinių vaizdinių:

1. *Semiologinis*. Tam tikri vaizdiniai formuojasi įvardijant tai, kas matoma (pvz., elgesio sutrikimai).
2. „*Vedančios formos*“. Atspindi socialinio-psichologinio vaizdinio junginį, negalios pašamonines formas.

3. *Antrinis*. Tai negalios foną atspindintis kognityvinis darinys. Fizinis sutrikimas siejasi su technine pagalba, protinis – su uždaro vidinio pasaulio balsu.
4. *Emocinis*. Fizinę negalią turintis žmogus sukelia siekiančio adaptuotis ir būti savarankišku individo socialinį vaizdinį. Protinis atsilikimas sukelia tuštumos, uždarumo tiek viduje, tiek išorėje socialinį vaizdinį.
5. *Reakcinis vaizdinys*. Atspindi santykį su „kitu“. Fizinę negalią turintis žmogus sukelia kaltės, dėl nepritaikytos aplinkos tokiems žmonėms, jausmą. Intelektu sutrikimai sukelia baimę.

Pasak J. Ruškaus, negalia daugiau konstruojama „defektyvaus pasaulio“ (neįgaliųjų žeminimas, įvairios nuostatos, socialiai izoliuotos šeimos, segregacinis ugdymas, minimali darbo pasiūla). Todėl negalia yra tiek negalia, kiek neigiamos vertės mes jai suteikiame (Ruškus, 2001, p. 62).

Neįgaliųjų vaizdinio formavimuisi turi įtakos ir nuostatos į neįgaliuosius struktūrinių elementų pažinimas. Tokie struktūriniai elementai kaip „*autoritarizmas*“ ir „*paternalizmas*“, anot J. Ruškaus (1999), reiškia infantilinę neįgaliojo socialinę poziciją kitų žmonių atžvilgiu, t. y. su neįgaliuoju elgiama kaip su vaiku. „*Integracijos ideologijos*“ komponentas parodo, kiek svarbi yra informacija, kuri viešai skelbiama iš autoritetingų institucijų, ir kiek jos palieka eilinių piliečių sąmonėje. Nuostatos komponentas „socialinis apribojimas“ išreiškia požiūrio į negalią kaip į socialinį nesugebėjimą ribotumą, negebėjimą atlikti kokios nors veiklos. „Tarpasmeninės etiologijos“ komponentas išreiškia asmeninio bendravimo su neįgaliuoju patirtį (Ruškus, 1999, p. 66).

Asmens požiūris į kitą asmenį arba kokį nors įvykį yra psichologinė savybė, kuri pasižymi tiesioginiu ar netiesioginiu poveikiu. Asmens poveikis gali keistis priklausomai nuo daugelio aplinkybių: aplinkos sąlygų, tarpusavio kontaktų, aplinkinių vertinimų, asmens informuotumo ir žinių apie objektą. Bendro požiūrio į neįgaliuosius apibrėžimo nėra, tačiau buvo bandymų formuoti visuomenės požiūrio į neįgaliuosius apibrėžimą. Allport (cit. Samsonienė), teigimu požiūris nėra elgsena ar elgsens, o sąlygos, turinčios įtakos elgsenai (Samsonienė, 2011, p. 21).

Visuomenės požiūris į šeimą, kurioje auga neįgalus vaikas ar jaunuolis. Kalbant apie visuomenės požiūrį į šeimas, kurios yra negalios situacijoje, palyginti visai neseniai suvokta, kad šeima, kurioje auga neįgalus vaikas ar jaunuolis, nėra „nenormali“. Tokiose šeimose keičiasi tik jų funkcionavimo dinamika (Ruškus, 2002). Mokslinėje literatūroje dažnai teigiama, kad neįgalaus vaiko auginimas apriboja šeimos dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Neįgalius vaikus auginantys tėvai rečiau negu sveikų vaikų tėvai kartu su vaiku eina į parduotuvę, bažnyčią, darbovietę, koncertus, parodas, sporto varžybas ir pan. (Gradeckienė, 2002).

Vaikai su negalia ankstyvoje vaikystėje save mato ir suvokia kaip nesiskiriančius nuo kitų vaikų. Ilgainiui šie vaikai socialinių sąveikų metu patiria problemų ne tiek dėl negalios, kiek dėl visuomenės požiūrio į negalią, kuris dažniausiai būna nepalankus. Gabel (2002) teigia, kad remiantis šiuo požiūriu, neįgalumas traktuojamas kaip subjektyvi savęs ir savo vietos interpretacija per komunikacinę patirtį. Visuomenėje vaikai ir jaunuoliai su negalia stigmatizuojami, o jų asmenybės bruožai susiaurinami. Toks visuomenės suvokimas neatskleidžia asmenų su negalia savasties požymių (cit. Vaičekauskaitė, 2008, p. 27).

Stigmatizacija – tam tikro neigiamos reikšmės ženklo priskyrimas paliečia kiekvieną šeimą, auginančią neįgalų vaiką. E. Goffmanas nagrinėjo socialinio atstūmimo mechanizmus ir išskyrė „diskredituotas“ (pastebimas iškart) ir „gėdingas“ (nepastebimas) negalias. Vaikas kaip socialinė stigma vis dar egzistuojanti problema. Vis dar pasitaiko atvejų, kad žmonės bendravimo su neįgalų vaiką auginančia šeima vengia, nes ši laikoma gėdinga. Šeimoje stigma yra labai išgyvenama ir, deja, kartais šeima ją gali priimti kaip objektyvią realybę, t.y. šeima susitapatina su žeminančiu požiūriu. Anot J. Ruškaus, žmonės, kurių fizinės, protinės, psichinės savybės nukrypsta nuo visuomenėje priimtų normų ir vertybių, įgauna specifinį socialinį statusą. Jie dažnai išjuokiami, jų gailimasi, vengiama, jie sąmoningai ir nesąmoningai izoliuojami. Neįgalūs asmenys neišvengiamai susiduria su netinkamomis aplinkinių reakcijomis. Tai stebėdami šeimos nariai ima jausti gėdos jausmą, pyktį kuriuos kiekvienas gali išgyventi skirtingai (Ruškus, 2002, p. 159).

Cartrefi (2000) išskiria priežastis, kurios lemia šeimų, auginančių neįgalius vaikus ir jaunuolius, socialinį apribojimą:

- Tarpusavio santykių užmezgimo ribota patirtis arba visiškai jos stoka.
- Nežinojimas apie santykių galimybes ir privalumus.
- Netinkamas elgesys visuomenėje.
- Neigiama aplinkinių interpretacija.
- Mažai progų socialinius įgūdžius praktikuoti.

Tėvai, auginantys neįgalius vaikus, aplinkinių elgesį ir požiūrį į vaiko negalią dažniausiai apibūdina kaip netolerantišką, menkinantį. Dėl šios priežasties, tėvai norėdami išvengti įžeidimų ir replikų, yra linkę kuo rečiau rodytis viešumoje su neįgaliu vaiku. Kontaktai su asmenimis ir struktūromis gali būti ir neigiamūs ir tai yra viena iš priežasčių, kodėl šeima dažnai neieško arba nesinaudoja paramos ištekliais (Butkevičienė, 2008). Labai svarbu, kad tėvai suprastų, jog norėdami padėti savo vaikams, jie negali pasiduoti, nes vaikų, turinčių negalią, lygiai taip pat kaip ir visų vaikų ateitis didžiąja dalimi priklauso nuo tėvų, o ne nuo visuomenės požiūrio, netobulų įstatymų ir pan. (Valenta, 2003, p. 196). Pasak Migaliovos (2003), kuo stipresni ir sveikesni bus tėvai, tuo labiau padės savo vaikui su negalia. Todėl tėvams, auginantiems neįgalius vaikus svarbu atrasti

laiko sau ir savo pomėgiams, pasitikėti savimi ir neabejoti, kad jei skiria laiko sau, jie nėra geri tėvai (Migaliova, 2003).

Bendravimas su neįgaliaisiais. Dauguma žmonių nėra tiesiogiai bendravę su neįgaliaisiais, vengia ryšių su jais. Bendravimas gali sukelti įtampą dėl nežinojimo kaip bendrauti su tam tikrą negalią turinčiais žmonėmis. Butkevičienė (2008) pažymi, kad kartais neįgalieji savo gebėjimais ir elgesiu paneigia išankstines nuostatas į juos, kurios dažniausiai būna nuvertinančios, ir taip sukelia aplinkiniams įtampą ir pasimetimą. Veiksminga sąveika tarp žmogaus su negalia ir tarp jos neturinčio žmogaus vyksta tik tuomet, jeigu jų padėtis yra vienoda, ryšiai savanoriški ir teikiantys pasitenkinimą abiem pusėms, o aplinka garantuoja galimybę neįgaliajam pateikti save kaip visapusišką asmenybę (Butkevičienė, 2008, p. 23).

Stereotipai. Žmonės norėdami atsirinkti reikiamą informaciją, naudoja tam tikras schemas, stereotipus ar principus, paveldėtus, susiformavusius iš patirties ar išmokus kognityvinių, psichologinių ar socialinių būsenų pagrindu. Tai veikia žmonių pastabumą ir įvykių vertinimą. Ramsy ir kt. (2004) (cit. Legkauskas, 2007, p. 19) stereotipų terminą apibrėžia kaip suvokiančiojo žinias, įsitikinimus ir lūkesčius apie kokią nors socialinę grupę, kuriuos individas naudoja gyvenimiškose situacijose. Stereotipai tarsi įteisina ir kartu pateisina visuomenėje nusistovėjusius socialinius jėgos santykius, o tai dažnai veda prie diskriminacijos. Nepalankus nusistovėjęs požiūris dažniausiai tampa pagrindu nemėgti kurios nors grupės narių, nepripažinti jų įvairovės ir teigiamų bruožų, klaidingai, nedraugiškai, įtariai elgtis jų atžvilgiu (Legkauskas, 2007, p. 19).

Visuomenės informavimas. Didelę galią visuomenės požiūriui formuoti turi žiniasklaidos priemonės. Todėl informacijos pateikimas visuomenei, kitas svarbus veiksnys formuojant teigiamą požiūrį į neįgaluosius. Informacija apima labai konkrečius dalykus. Pasak Butkevičienės (2008), dėl informatyvumo, informaciją tikslinga pateikti visapusiškai, atspindint specialistų, neįgaliųjų ir jų artimųjų požiūrį. Dėmesys į specialistų, dirbančių su neįgaliaisiais darbo sąlygas taip pat rodo visuomenės požiūrį į patį reiškinių ir į tuos žmones, kuriems padedama (Butkevičienė, 2008, p. 24). Neįgalieji, jų šeimos ir specialistai jaučiasi nuvertinti, jei įstaigos politika riboja išteklius, reikalingus efektyviam pagalbos procesui.

Dažnai susiduriama su abejone, koku požiūriu remtis siekiant garantuoti visavertį neįgalaus jaunuolio ir jo šeimos funkcionavimą. Remiantis Gilson ir DePoy (2002) požiūriu, medicinos ir diagnostinis modelis reikštų pagalbą neįgaliajam (šeimai) kuo greičiau prisitaikyti ir funkcionuoti pasikeitus aplinkybėms. Socialinis modelis padėtų ne tik nustatyti kliūtis neįgaliojo aplinkoje, bet ir padėtų ieškoti galimybių šias kliūtis pašalinti (Butkevičienė, 2008, p. 25). Didelis vaidmuo tenka specialistams, kurie siekdamas sukurti palankias sąlygas neįgaliesiems jaunuoliams,

turėtų dirbti ne tik su jais ir jų šeimomis, bet ir su bendruomene ir visuomene, taip formuodami teigiamą visuomenės požiūrį.

1.2. ŠEIMOS, AUGINANČIOS JAUNUOLIUS SU NEGALIA, LAISVALAIKIO POREIKIŲ ANALIZĖ

1.2.1. Laisvalaikio samprata ir reikšmė socialiniu, kultūriniu, psichologiniu aspektais

Laisvalaikio sampratą nagrinėja įvairių sričių mokslininkai: filosofai, psichologai, ekonomistai, teisininkai, pedagogai, kultūros tyrinėtojai ir kt. Atlikti tyrimai parodė šio reiškinio sudėtingumą, todėl laisvalaikis traktuojamas įvairiai. Dabartiniame lietuvių kalbos žodyne laisvalaikis apibrėžiamas kaip laisvas, atsiejamas nuo darbo laikas (*Dabartinės lietuvių kalbos žodynas*, internetinė versija).

Laisvalaikis apibrėžiamas kaip „erdvė, suteikianti žmogui individualaus pasirinkimo, jo tobulėjimo ir saviraiškos galimybių“ (*Lietuvos gyventojų kultūriniai poreikiai*, 2004, p. 8).

Pasak Blaževičiaus (2006, p. 6), laisvalaikis yra nuolat besikeičiantis reiškinys, visuomenės ekonominio ir socialinio išsivystymo rodiklis, o jo problemos tiesiogiai susietos su visuomenės vystymosi tendencijomis.

Reabilitacijoje laisvalaikio samprata pateikiama kaip viena iš žmogaus veiklos sričių šalia kasdienės veiklos. Šioje mokslo disciplinoje laisvalaikis skirstomas į laisvalaikio užsiėmimus ir poilsį. Poilsis dažniausiai suprantamas kaip laikas skirtas atgauti jėgas (Mingaila, 2008, p. 81).

Užsienio literatūroje laisvalaikio samprata taip pat traktuojama gana įvairiai. Prancūzas Ž. Diužadėje laisvalaikiu įvardina „žmogaus veiklos, kuriai asmenybė gali atsiduoti laisva valia, visumą tam, kad pramogautų ilsėtusi, keltų savo išsilavinimą ir žinias po to, kai jau atliktos profesinės, šeimyninės bei visuomeninės pareigos“ (cit. Blaževičius, 2006, p. 8). Amerikiečio R. Klimajerio, vokiečio H. Klejefišo ir anglų sociologo N. Anderseno laisvalaikio sampratos buvo panašios – tai laikas, liekantis nuo apmokamo darbo, kai iš pastarojo dar išmetamas laikas miegui, maistui ir higienai (Blaževičius, 2006, p. 8).

Darbo ir laisvalaikio sampratos sociologinėje literatūroje buvo glaudžiai susijusios (laisvalaikis – „laisvas, atsiejamas nuo darbo laikas“; „laikas, liekantis nuo apmokamo darbo“). Tačiau ilgainiui toks laisvalaikio supratimas kito, nes laisvalaikis buvo pripažintas kaip nepriklausoma ir reikšminga gyvenimo sritis, o ne kitos, svarbesnės ir racionalesnės veiklos (darbo) liekana (Savicka, 2006, p. 183).

Vieną populiariausių laisvalaikio struktūrų pateikė E. Sokolovas. Pagal jį laisvalaikis skirstomas į: *poilsį, pramogas, savišvietą, kūrybą, kontempliaciją ir šventę*. Šiuo pagrindu paplito

laisvalaikio skirstymas į: *rekreacinį, švietėjišką ir kūrybinį*. Rekreacinis laisvalaikis skirtas sveikatai atgauti ir dalijamas į pasyvų poilsį ir pramogas. Pasyvaus poilsio metu žmogus kaupia energiją, atstato fizines ir dvasines jėgas, išnaudotas darbo metu, organizmo pusiausvyrą. Pramogos atlieka švietėjišką funkciją kai pramogaudamas žmogus panaudoja savo sugebėjimus ir potencijas. Laisvalaikis taip pat siejamas su kūryba. Kūrybos elementų galime rasti ir darbe ir buityje, tačiau ypač ji skatintina laisvalaikiu, kadangi kurdamas žmogus dvasiškai pailsi. Dar viena laisvalaikio struktūros dalis yra šventė, kurios metu įvairūs laisvalaikio struktūros elementai susijungia į visumą (Blaževičius, 2006, p. 9).

Laisvalaikį galima skirstyti į: *organizuotą ir neorganizuotą; pasyvų ir aktyvų; individualų ir kolektyvinį; pozityvų ir negatyvų*.

Vaikams ir jaunuoliams, turintiems negalią, bei jų šeimoms dažnai atsiranda sunkumų planuojant ir organizuojant savo laisvalaikį. Daugelis vaikų ar jaunuolių su negalia pasižymi pakankamai gerais kūrybiniais gabumais. Jie nori būti pastebėtais, pagirtais. Tai suteikia puikią progą skatinti turiningą laisvalaikio organizavimą šiems vaikams (Radzevičienė, 2003, p. 75).

Organizuotas laisvalaikis – tai veikla, kurią tvarko, rengia ir vykdo įvairios institucijos. Žmogus laisvalaikio metu savo poreikius gali patenkinti laisvu arba organizuotu būdu kai pasiūloma sociokultūrinė, socioedukacinė organizuota veikla. Organizuojant veiklą visada formuojamas tikslas, kuris siejamas su naudingumu laisvalaikio leidimo įpratimu sau ir visuomenei..

Organizuotas laisvalaikis gali turėti *aktyvias* ir *pasivias* formas. Aktyviu laisvalaikis laikomas kai visi dalyviai daugiau ar mažiau įtraukiami į veiklą, kuri suplanuota iš anksto, sudarant laisvalaikio programas. Siekiant, kad aktyvus laisvalaikio leidimas būtų prasmingas ir atitiktų žmonių poreikius ir galimybes, reikalingos tam tikros žinios ir įgūdžiai, padedantys parinkti ir adaptuoti įvairias laisvalaikio veiklas. Pasyvaus laisvalaikio arba poilsio organizavime itin svarbu sukurti tokią atmosferą, kurioje pageidaujantys galėtų pailsėti, todėl itin svarbią vietą čia užima estetiniai interesai.

Organizuojant laisvalaikį ypač didelis vaidmuo tenka laisvalaikio organizatoriui, kuris prisiima socialinę atsakomybę. Socialinė atsakomybė yra laisvalaikio racionalumo kriterijus. Tai reiškia, kad kuo atsakingiau žmogus organizuoja laisvalaikį, tuo kryptingiau jis bręsta kaip asmenybė. Dėl šios priežasties, pagrindinis organizuoto laisvalaikio uždavinys visuomenėje yra kokybiškas laiko praleidimas, skatinantis formotis įvairiapusiškai asmenybei, sugebančiai integruotis į visuomenę (Blaževičius, 2006, p. 10).

Laisvalaikio kultūra. Laisvalaikio kultūra apibūdinama kaip neišsenkantis ir nepasikartojantis procesas. Anot Kvieskienės (2000) vaikystėje ir paauglystėje labai didelė reikšmė tenka bendraamžiams ir sociokultūrinei aplinkai, kadangi šiame laikotarpyje iškyla poreikio

bendrauti atsiradimas. Laisvalaikio užsiėmimuose ypač reikšmingos socializacijos programos (Kvieskienė, 2000, p. 49). Remiantis šia autore, laisvalaikio kultūra taip pat sąlygoja asmenybės savikūrą, laisvalaikio bendravimą ir kūrybinių poreikių tenkinimą (Kvieskienė, 1996, p. 12).

Laisvalaikio pramogos bei kultūriniai įspūdžiai stimuliuoja ir gerina nuotaiką. Gerai organizuotas laisvalaikis ir kultūrinė veikla gali padėti žmogui su negalia sustiprėti ir pasitikėti savimi; jausti, kad jis yra visuomenės dalis; jaustis savarankiškesniam; išsilaisvinti iš tėvų/personalo; aiškiau suvokti kitų žmonių negalią (Bakk, 1997, p. 175).

Tačiau neįgalių asmenų laisvalaikio veiklos formos kiek išsiskiria. Remiantis A. Bakk (1997), neįgalių asmenų gyvenimas dažnai laikomas kaip nesibaigiantis laisvalaikis. Pastaruoju metu, kai vis daugiau jaunuolių dirba dienos centruose, jie gali turėti tikrą laisvalaikį. Tačiau šių jaunuolių, ypač turinčių sunkią negalią, dieninio centro veiklą sunku atskirti nuo laisvalaikio užsiėmimų. Pasak A. Bakk, dieninė veikla turėtų būti orientuota į prasmingą treniravimą, reabilitaciją, o laisvalaikis turėtų būti skirtas maloniai veiklai, teikiančiai naujų įspūdžių. Dažnai kalbant apie laisvalaikio veiklą, turima omenyje tik organizuotą veiklą. Tačiau laisvalaikis apima gerokai daugiau, tad svarbu sukurti tokią atmosferą, kuri atitiktų kiekvieno reikalavimus (Bakk, 1997, p. 176).

Organizuoto laisvalaikio specifika priklauso nuo daugelio aspektų: individualių žmonių poreikių ir pomėgių, organizatorių ir jų kompetencijos, veiklos vietos. Laisvalaikio praleidimo būdai yra asmeninė pasirinkimo teisė, kuria asmuo gali išreikšti savo valią, atskleisti požiūrį į vertybių sistemą ir parodyti bendrą vidinę kultūrą.

1.2.2. Laisvalaikio poreikiai socializacijos perspektyvoje

Socializacija (lot. *socialis* - visuomenė) – individo tapimas visuomenės žmogumi, asmenybe. Pagrindiniai socializacijos mechanizmai – mėgdžiojimas, įtaiga, konformizmas, sąmoningas sekimas pavyzdžiais, kultūros ir komunikacijos priemonių poveikis (Leliūgienė, 1997).

Žmogaus socializacija – procesas, kuris plečia žmonių pasirinkimo galimybes. Socializacija – nuolatinis žmogaus tobulėjimas sąveikaujant su mikro ir makro aplinka. Ugdomas ir veikiamas įvairių socialinių veiksnių individas perima socialinį patyrimą. Socializacijos procesas suprantamas kaip siekis vaikams ir jaunimui padėti įsisavinti socialines normas ir kultūrinės vertybes (Kvieskienė, 2000, p. 49; Kvieskienė, 2003, p.14).

Pagal L. Jovaišą (cit. Leliūgienė, 2001, p. 24) socializacija yra visuomeniškai vertingos asmenybės formavimas siejamas su kryptingu ugdymu ir aplinkos veiksniais. V. Vaicekauskienė socializaciją įvardina kaip gana sudėtingą psichosocialinį procesą, glaudžiai susijusį su vaiko

susitapatinimu su jį socializuojančiu asmeniu ir perėmimu tų vertybių, kurios priimtinos jį socializuojančiam sociumui (Vaicekauskienė, 2010, p. 4).

K. Hurrelman ir D. Ulich (cit. Leliūgienė, 2001, p. 24) socializaciją nusako kaip visuomeninius procesus ir priemones, kurie tiesiogiai veikia individo raidą; asmenybės raidą, kuri paveikiama aplinkos veiksnių; visuomeninių vertybių, normų ir elgsenos pavyzdžių perteikimo procesą, kuriame visuomenės narys virsta veikiančiu subjektu.

Nagrinėjant socializacijos termino apibrėžimus galima pastebėti, kad didelis dėmesys skiriamas aplinkai. Žmogus, gyvendamas grupėje, visuomenėje, įsisavina jos patirtį, perima kultūrą ir tampa visuomenės nariu. Tuo tarpu visuomenė globoja savo narius, sudaro sąlygas jiems augti, vystytis ir tobulėti. Šis socializavimo procesas vyksta visuomenėje individui tiesiogiai dalyvaujant. Pagal šias teorijas, asmenybė vystosi konkrečioje gyvenimiškoje aplinkoje ir yra paveikiama socialinių visuomeninių veiksnių, kad žmogus gali tapti aktyviu subjektu tik gyvendamas visuomenės kuriamoje socialinėje aplinkoje (Leliūgienė, 2001, p. 24).

Jaunuolių su negalia socializacija. Specialiųjų poreikių vaikų ir jaunuolių socializacijos procesą lemia psichosocialinės raidos sutrikimai, kurie sąlygoja asmenybės struktūros ir adaptacijos galimybes, tarpasmeninius santykius, socialinius įgūdžius. Šių vaikų ir jaunuolių socializacija plačiąja prasme apibūdinama kaip procesas, kurio vyksmas apima dvi vaiko raidos ir ugdymo kryptis: pirmoji – *pozityvios socialinės aplinkos sudarymas*, įtraukiantis vaiką į vertingas visuomenines veiklas; antroji – *asmens sąveika ir adaptacija (arba dezadaptacija) aplinkoje*, perimant jos vertybes ir elgesio normas, kultūrą ir socialinius vaidmenis.

Remiantis moksline literatūra, sutrikusios raidos vaiko socializacijos visavertiškumas sąlygojamas trijų raidos sferų ir jose besivystančių esminių raidos požymių:

1. *Vaiko sąveikos su aplinka kokybės*, kuri užtikrina dalyvavimą jį supančios aplinkos veikloje bei išmokto elgesio modelių taikymą.
2. *Vaiko tarpasmeninių santykių užmezgimo ir palaikymo pobūdžio*, kuris lemia tokius poreikius kaip meilę, prierašumą, saugumą, pasitenkinimą ir kt.
3. *Teigiamų prigimtinių vaiko galių ir individualizuotų asmenybės savybių bei įgūdžių lavinimo* (Vaicekauskienė, 2010, p. 15).

Vaikų su negalia socialinei plėtotei keliami dideli reikalavimai. Šių vaikų socializacijai itin svarbus socialinės aplinkos veiksnys, kadangi harmoninga ir stimuliuojanti socialinė ir edukacinė aplinka padeda susidaryti gerus socialinius įgūdžius (Radzevičienė, 2003, p.71). Pasak Z. Baužienės, psichosocialinė žmogaus raidos sritis, apima elgesio modelių ir socialinių įgūdžių formavimąsi (Baužienė, 2010).

Psichologijos žodyne teigiama, kad įgūdis – gerai išmoktas veiksmas, kurio elementų nebereikia sąmoningai reguliuoti ir kontroliuoti (Psichologijos žodynas, 1993).

Š. Šniras ir R. Malinauskas(2006, p. 8) teigia, „socialiniai įgūdžiai – tai automatizuotas būdas adaptatyviai ir adekvačiai elgtis, kai elgesio efektyvumą pripažįsta ne tik pats, bet ir kiti individai“. Remiantis šiuo apibrėžimu galima teigti, kad socialiniai įgūdžiai padeda užimti vietą tam tikrose socialinėse grupėse ir palaikyti pozityvius santykius.

Dažniausiai skiriami esminiai ir situaciniai socialiniai įgūdžiai. *Esminiai įgūdžiai* – svarbiausi socialiniai įgūdžiai, kurie yra reikalingi visose gyvenimo situacijose. *Situaciniai įgūdžiai* – tokie įgūdžiai, kurių prireikia tam tikrose gyvenimo situacijose (Šniras, 2006, p. 8). Pastarieji, situaciniai įgūdžiai, ypač svarbūs neįgaliųjų socializacijos procesui, kadangi jie labiausiai pagerina asmens veiklos socialinius rezultatus: padeda veiksmingai spręsti problemas, turėti daugiau draugų ir pan.

Neįgalių vaikų ir jaunuolių socialinė padėtis ypač priklauso nuo juos ugdančių žmonių. Šeimoje įgyjamos esminės žinios, socialiniai įgūdžiai ir gebėjimai, susipažįstama su vertybėmis ir taisyklėmis, kurios bus reikalingos sėkmingai dalyvaujant visuomeniniame gyvenime. Įgūdžiai, žinios ir patirtis socialiniams vaidmenims atlikti įgyjama socializacijos metu. Per sąmoningą arba nesąmoningą vaidmenų modeliavimą jaunuoliai greitai įgyja gero/blogo elgesio ir kt. sampratas ir taip išmoksta vaidmenų šeimoje (Butkevičienė, 2008, p. 55).

Bendravimo proceso organizavimas ir bendravimo įgūdžių sudarymas – sudėtinė ir svarbiausia specialiųjų poreikių vaikų socializacijos dalis. Bendraudamas žmogus patenka į vis naujas situacijas. Dalykinis bendravimas - viena svarbiausių sąlygų, leidžiančių neįgaliams vaikams išmokti tinkamai bendrauti su aplinkiniais, tapti savarankiškais ir atsakingais bendruomenės nariais. Anot L. Radzevičienės, bendravimas gali būti įvardijamas ir kaip įgūdis, ir kaip gebėjimas. Tai priklauso nuo konkrečios situacijos. Vaikams, turintiems raidos sutrikimų, reikia padėti mokant kasdienių bendravimo įgūdžių, kadangi bendravimas yra įvairialypis ir sudėtingas žmogaus būties procesas (Radzevičienė, 2003, p. 69).

Neįgalių vaikų ir jaunuolių socializacijos procesui taip pat labai svarbu kaip patys tėvai vertina savo neįgalų vaiką ir kaip jį vertinti reikalauja iš kitų, todėl socialinio ugdymo procese svarbus ir tėvų elgesys. Tėvai dažniausiai turi emocinių problemų susijusių su vaiko/jaunuolio negalia. Jie laukia staigių ir pastebimų pokyčių. Tėvams yra svarbu paaiškinti, kad vaikas socializuosis tik tuomet, kai bus mokomas, o šis procesas užtrunka gana ilgai. Mažiausias vaiko poslinkis teigiama linkme turi būti įvertinamas kaip svarbus pasiekimas. Šie vaikai turi kuo mažiau būti pasyviais stebėtojais, maksimaliai realizuoti savo galias ir prasmingai panaudoti kitus išteklius (Kiušaitė, 2012, p. 133).

V. Timmons ir R. Brown nustatė, kad mažėjant galimybėms dalyvauti socialinėje veikloje, mažėja ir visapusiški vaiko gebėjimai. Kartais tėvai arba mokytojai nusprendžia apie vaiko/jaunuolio galimybę būti vienoje ar kitoje aplinkoje, motyvuodami tuo, kad jis vis tiek negalės dalyvauti veikloje. Patys vaikai/jaunuoliai su negalia retai įtraukiami organizuojant ir planuojant jų laisvalaikį (Butkevičienė, 2008, p. 80).

Neatsiejama neįgalių vaikų ir jaunuolių socializacijos dalis yra laisvalaikis. Laisvalaikis ne tik suardo jaunuolių rutiną. Laisvalaikio metu jie mokosi socialinių įgūdžių, reikalingų raidos procesui. Jaunuolių pažintys ir draugystės dažniausiai mezgasi laisvalaikio metu. Tipiška laisvalaikio aplinka, kurioje jaunuoliai leidžia laiką, dažniausiai yra sporto klubai, diskotekos, kelionės ir pan. Tokiose aplinkose paaugliai gali išmokti pasirinkti, dalytis, bendradarbiauti, tačiau neįgaliems asmenims tokia aplinka sunkiai pasiekama. Pagrindinė laisvalaikio veikla, anot R. Butkevičienės (2008), yra televizoriaus žiūrėjimas arba sėdėjimas prie kompiuterio.

1.2.3. Laisvalaikio poreikiai socialinės integracijos perspektyvoje

Pastaraisiais metais asmenys, turintys įvairių raidos sutrikimų, skatinami prisitaikyti prie aplinkos ir gyventi visavertį gyvenimą. Tam, kad asmuo su negalia pasijustų socialiai visavertis (filosofine-psichologine, sociologine prasme) ir socialiai integruotusi, būtinas tam tikrų sociologinių ir psichologinių prielaidų buvimas. Pasak Wright (1983) (cit. L. Samsonienė), šioms prielaidoms, remiantis *asmens reikšmingumo* ir *įgalinimo teorijomis*, galima priskirti psichologinių ir socialinės aplinkos veiksnių nulemtą teigiamą individo požiūrį į save bei jo pasirengimą išreikšti save visuomenėje. Jį supantys asmenys ir visuomenė taip pat turi būti pasirengę išreikšti savo teigiamą požiūrį į tokius asmenis, suteikti lygias galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime, kurti lygiaverčius tarpusavio santykius (Samsonienė, 2006, p. 20).

Interakcinės neįgaliųjų ugdymo bei socialinės integracijos paradigmos šaknys glūdi *egzistencializmo* ir *humanizmo* filosofijose, *normalizacijos* ir *socialinių vaidmenų valorizacijos* teorijose. Jos ypatingą dėmesį skiria asmens socialinio vaidmens pripažinimui (Ruškus, 2001, p. 61).

Inkliuzija. Inkliuzija dar vadinama įsitraukimu arba dalyvavimu ir išreiškia socialinės integracijos principą – sudaryti vienodas sąlygas visiems dalyvauti bet kokioje veikloje. Anot J. Ruškaus, tai buvimo drauge ir skirtybės toleravimo filosofija. Inkliuzijos proceso socialinės nuostatos yra bazinis veiksnys, kuris lemia socialinės integracijos sėkmę, o kai kuriais atvejais ir nesėkmę. Pats inkliuzijos principas akcentuoja socialinius santykius bendruomenėje ir gali būti naudingas tiek sveikiems, tiek vaikams su negalia ne tik mokymosi, bet ir socializacijos procese.

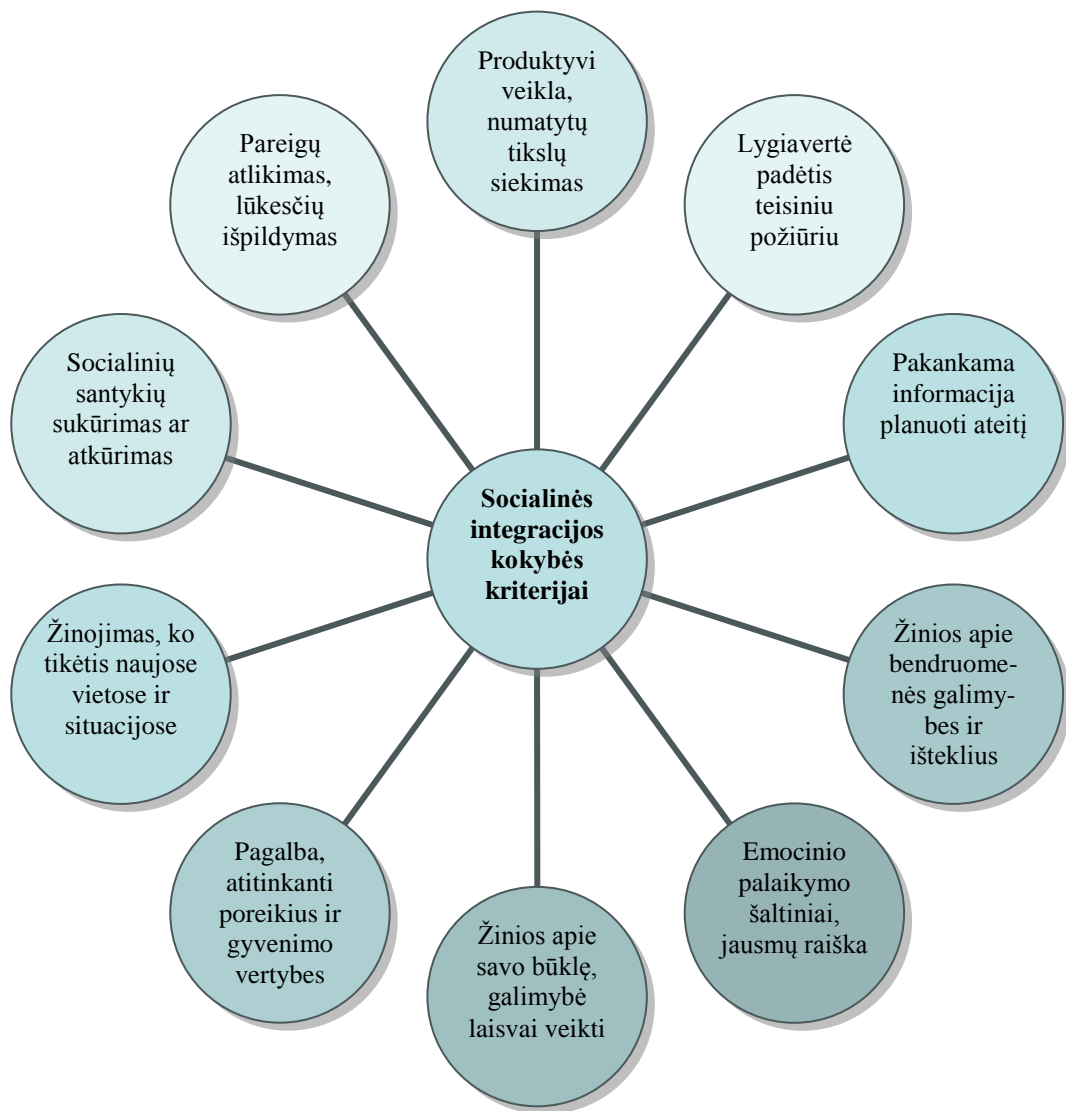
Tačiau inkluzijos idėja, pasak Ruškaus, nėra aiškiai apibrėžta, kadangi yra įgyvendinama stichiškai. Nėra jos metodinio apibrėžtumo (2002, p. 114).

Normalizacija. Normalizacija siekia sukurti normalias gyvenimo sąlygas neįgaliesiems. Pati normalizacijos sąvoka yra daugiapasmė, todėl svarbus yra jos esminių principų išryškėjimas. Normalizacijos idėjos iniciatorius N. E. Bank-Mikkelsen pastebėjo, kad informavus visuomenę ir paveikus jos požiūrį į neįgalius žmones, jų galimybes bei pagalbos tokiems žmonėms esmę, galima pasiekti gerų rezultatų. Visuomenei tai galimybė pažinti stipriąsias neįgaliųjų puses, o neįgaliesiems – jaustis pilnaverčiais visuomenės nariais (Ruškus, 2002, p. 116).

Normalizacijos idėjos pakeitė nusistovėjusius socialinius-educacinius santykius. Dėl to atsirado pokyčių neįgalių asmenų gyvenime, atsirado galimybė patirti tai, ką patiria kiekvienas pilietis. Tačiau ši idėja sulaukė kritikos, kadangi vien tik gyvenimo sąlygų normalizavimas savaime neišsprendžia neįgaliųjų socialinės integracijos problemų (Ruškus, 2002, p. 118). Normalizacijos principas nurodo, kad neįgalieji galėtų pajusti natūralų savaitės ir metų ritmą: po darbingos savaitės ateina savaitgalis, po ilgų darbo mėnesių – atostogos. Todėl, norint pajusti ne tik metų ritmą, bet ir sulaukti permainų, tikslinga pasistengti švęsti visas šventes. Atostogų metu svarbu pakeisti įprastinę aplinką, pakeliauti, pasisemti naujų įspūdžių (Bakk, 1997, p. 176).

Socialinių vaidmenų valorizacija. Žmonės gerai nesuprato normalizacijos sąvokos prasmės. Normalizacijos tikslas turėtų būti socialiai nuvertintų žmonių vertingo socialinio vaidmens atkūrimas ir saugojimas. Pasak V. Volfenbergerio, visuomenė rūpinai tais, kurie atlieka vertingą socialinį vaidmenį, o tie, kurie turi mažiau vertės – atstumia. Pasak jo, socialinių vaidmenų valorizacija – tai socialiai nuvertintų arba esančių ant nuvertinimo ribos asmenų socialinių vaidmenų plėtojimas suteikiant jiems vertę, rėmimas ir apsauga naudojant kultūrinį požiūrį vertingas ir socialiai priimtinas priemones. Socialinis nuvertinimas reiškia, kad tam tikros socialinės grupės arba atskiri individai laikomi netinkamais, netekusiais vertingo statuso visuomenėje dėl tam tikrų priežasčių. Individai, turintys išskirtinumą, nuvertinami, o jų padėtis suprantama kaip nukrypimas nuo normos (Ruškus, 2002, p. 119). Ši teorija taip pat sulaukė kritikos dėl socialinio vaidmens ir asmens vertės sutapatavimo.

Taigi, socialinė neįgaliųjų integracija turėtų būti apibrėžiama kaip mokslinė ir praktinė paradigma, kadangi jungia socialinę sąveiką ir socialinėmis struktūromis grįstas idėjas ir teorijas. J. Ruškus teigia, kad prasminga nagrinėti socialinės aplinkos konstrukta, kadangi šis akcentuoja nuolatinę sąveiką tarp asmens ir aplinkos ir jos esmę abiem sąveikos dalyviams. Socialinės integracijos kokybė vertinama pagal aplinkos kriterijus, kurie susiję su visuomenėje dominuojančiu socialiniu vaizdiniu (Ruškus, 2001, p. 113).



2 pav. Socialinės integracijos kokybės kriterijai pagal Miller (1983)

Gyvenimo kokybė – esminis socialinės integracijos vertinimo kriterijus. Gyvenimo kokybė siejama su normaliu gyvenimu – savaimine gėrybe. Gyvenimo kokybės idėja grindžiama socialine – interakcine paradigma. Esminis dėmesys joje vėl tenka asmens ir socialinės aplinkos sąveikai. Tačiau gyvenimo kokybės principas nuo kitų skiriasi tuo, kad akcentuojami subjektyvūs individo ir aplinkos sąveikos vertinimo kriterijai. Subjektyvius kriterijus arba kintamuosius sudaro individualūs psichologiniai pasitenkinimo ir laimės poreikiai, gerovės jausmas. Pasak J. Ruškaus, tai subjektyvios reakcijos į įvairią gyvenimišką patirtį, kurią gali įvertinti tik pats individas. Gyvenimo kokybės principas paremtas idėja, kad negalima atsieti neįgaliųjų gyvenimo kokybės sampratos nuo kitų visuomenės narių gyvenimo kokybės (Ruškus, 2002, p. 122).

Negalia sukelia tam tikrus šeimos poreikius, kurių patenkinimas arba nepatenkinimas turi įtakos šeimos gyvenimo kokybei. Pasak Kreivinienės (2007), šeimoje, kurioje yra neįgalus narys, gyvenimo kokybės lygis gali suprastėti, todėl šeimai aktualu atkurti iki negalios atsiradimo buvusį

gyvenimo kokybės lygį. Kreiviniene (2007), remdamasi Britų akademijos gyvenimo kokybės samprata, išskyrė pagrindinius gyvenimo kokybės elementus šeimoje, esančioje negalios situacijoje: saugumas (fizinis, ekonominis); gerovės suvokimas (pasitenkinimas); identitetas (susvetimėjimas gimus neįgaliam vaikui); laisvė.

Kaip teigia B. Kreiviniene, analizuojant šeimos, kurioje auga neįgalus vaikas gyvenimo kokybę, šeima kaip vienetas svarbi dinamikos perspektyvoje. Šeimos, auginančios vaiką su negalia, gyvenimo kokybė – individualus visų šeimos narių suderinamumas jaučiantis saugiai, išlaikant identitetą, apsibrėžiant laisvę ir pajaučiant pasitenkinimą situacija (Kreiviniene, 2007, p. 107).

Anot Ruškaus ir Mažeikio (2007) socialinė integracija ilgą laiką buvo suvokiama kiekybiškai (bet kokia bendradarbiavimo aplinka, į kurią integruojamas neįgalusis). Socialinės integracijos aplinka nebuvo analizuojama kokybiniais parametrais (kognityvinė, egzistencinė, socialinė, kultūrinė kokybė). Neįgalių asmenų akcentuotas elgesys reikalauja akcentuotos integracinės aplinkos (Ruškus, Mažeikis, 2007, p. 21).

Vaikai ir jaunuoliai aktyviai dalyvauja įvairioje veikloje (meninėje, kūrybinėje, kultūrinėje, sportinėje, darbinėje) ir taip lavina savo socialinius įgūdžius, plečia kompetencijas. Tuo tarpu jaunuoliai su negalia dalyvaudami visuomeninėje veikloje turi mažiau įsipareigojimų ir jų laisvalaikio didžiąją dalį užima pasyvus poilsis (Law et al., 2006, p. 337). Anot J. Kiušaitės, specialiųjų poreikių asmenys turi lygias prigimtines teises kontaktuoti su negalios neturinčiais kaimynais, draugais ir kartu su jais leisti laisvalaikį integruotoje aplinkoje (Kiušaitė, 2012, p. 5).

Remiantis neįgaliųjų teisių Konvencijos 30 straipsniu: „Dalyvavimas kultūriniame gyvenime, aktyvus poilsis, laisvalaikis ir sportas“, visuomenė raginama sudaryti neįgaliesiems galimybes lygiai su kitais asmenimis dalyvauti rekreacinėje, laisvalaikio ir sporto veikloje, kad neįgalieji: dalyvautų bendro profilio sporto veikloje; organizuotų plėtotų ir dalyvautų jiems skirtoje sporto ir rekreacinėje veikloje; turėtų galimybę patekti į sporto, rekreacinius ir turizmo objektus; turėtų galimybę gauti paslaugas asmenų, organizuojančių rekreacinę, turizmo, laisvalaikio ir sporto veiklą, o neįgalūs vaikai turėtų vienodas galimybes su kitais vaikais dalyvauti žaidimuose, rekreacinėje, laisvalaikio ir sporto veikloje (*Neįgaliųjų teisių Konvencija*).

Kaip teigia Ruškus ir Mažeika (2007), neįgalių asmenų ir jų šeimų socialinis dalyvavimas yra procesas, kurį sužadina reflektuotas interesų konfliktas. Šis procesas numano dalyvių tarpusavio supratimą ir lygiavertišką įsitraukimą įgalinimo procese, aktualizuojant dalyvių privalumus ir maksimizuojant jų potencialą (Ruškus; Mažeika 2007, p. 177). Tai įrodo, kad socialinis dalyvavimas – daugiamentis komponentas, kuris gali atskleisti naujas galimybes neįgalumo situacijose.

1.3. LAISVALAIKIO ORGANIZAVIMAS KAIP SOCIALINĖ PAGALBA ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS JAUNUOLIUS SU NEGALIA

1.3.1. Socialinės pagalbos sistema šeimai, auginančiai jaunuolį su negalia

Šeimos prisitaikymas prie negalios priklauso nuo daugelio veiksnių. Kaip ir kiek negalia paveiks šeimą priklauso nuo pačios šeimos sugebėjimo spręsti sunkumus, nuo negalios pobūdžio, nuo paramos gaunamos iš šeimos aplinkos. Šeimos gyvenime atsiranda asmenys bei struktūros, kurios atlieka tam tikras funkcijas, suteikia formalią arba neformalią paramą šeimai (Butkevičienė, 2008).

Vaikas ir šeima – neatskirama, vieninga socialinė institucija. Pasak Barkauskaitės ir kt. (2001) šeima geriausiai veikia vaiko psichiką ir skatina dorovinį vystymąsi. Todėl pagrindinis visų socialinių institucijų uždavinys – padėti šeimai ir rūpintis ja. Siekiant užtikrinti, kad šeimos nariai efektingai dalyvautų vaiko su negalia integracijoje į visuomenę, būtina atitinkama paramos šeimai sistema. Tik išsamiau panagrinėjus problemas, su kuriomis susiduria šeimos, auginančios vaikus su negalia, galima tinkamai organizuoti paramą (Barkauskaitė ir kt., 2001, p. 55).

Socialinio pobūdžio problemų augimas XX a. septintajame dešimtmetyje sąlygojo neformalios pagalbos institucijų skaičių. Pradėta domėtis socialinės sistemos teorijomis: tarpusavio pagalbos ir laisvos sistemos. Šie du neformalios pagalbos tipai gali duoti teigiamų rezultatų teikiant socialinę pagalbą žmonėms, kuriems to reikia kovoti su socialinėmis problemomis. Nors daugelis formalios pagalbos funkcijų gali būti perduotos neformalioms. Pavyzdžiui sveikstančių ligonių slauga ar pagalba neįgaliesiems, tačiau neformalių sistemų pagalba remiasi pasirinkimo teise ir neapima visų žmonių, kuriems reikalinga pagalba (Leliūgienė, 2001, p. 28).

Siekiant organizuoti tinkamą socialinę pagalbą šeimai, tikslinga žinoti jos principus. R. Butkevičienė išskyrė **pagalbos šeimai principus**:

1. *Abipusė šeimos ir specialisto partnerystė.* Abi pusės į pagalbos vaikui ar jaunuoliui procesą atsineša savo patirtį, žinias ir įgūdžius. Dalijimasis nuomonėmis ir bendrų sprendimų ieškojimas suteikia galimybę atrasti veiksmingiausius pagalbos vaikui ar jaunuoliui būdus.
2. *Vaiko ir šeimos orumas* – pagarba etiniam, kultūriniam, socialiniam-ekonominiam šeimų išskirtinumui. Šeimos skiriasi savo požiūriais ir įsitraukimo į pagalbos vaikui procesą.
3. *Vaikų ir jaunuolių bei šeimos stiprybių ir unikalumo pripažinimas.*
4. *Dalijimasis visa ir aiškia informacija*, pateikiant ją tėvams jautriai ir suprantamai. Tėvai turi teisę žinoti visą informaciją apie savo vaiką.

5. *Šeimų savitarpio ryšių skatinimas.* Tai vienas veiksmingiausių paramos išteklių. Tai ne tik siekis padėti pačiai šeimai, bet ir šeimos įgalinimas būti pagalbos ištekliumi kitoms šeimoms, esančioms panašioje situacijoje.

6. *Vaiko ir šeimos raidos metu atsirandančių poreikių supratimas.*

7. *Politikos, kuri garantuoja ilgalaikę ir visapusišką paramą įgyvendinimas.* Vaiko negalia – visą laiką trunkanti būklė, todėl tam tikrais vaiko ir šeimos raidos tarpsniais šeima gali patirti fizinę ir emocinę įtampą.

8. *Pasiekiamos, kompetentingos ir atsakingai veikiančios paslaugų sistemos kūrimas.* Paslaugų sistemos kūrimas turėtų būti grindžiamas vaiko ir šeimos poreikiais (Butkevičienė, 2008, p. 160).

Socialinė parama. Pasak A. Suslavičiaus (1998), ekologinės perspektyvos požiūriu, šeimų, kurios augina neįgalius jaunuolius, funkcionavimas neatsiejamas nuo sąveikos su kitomis socialinėmis sistemomis. Esamų išteklių šeimos sunkumams spręsti nepakanka, todėl reikia ieškoti naujų išteklių. Socialinė parama – šios sąveikos pagrindas. Socialinė parama, remiantis šiuo autoriumi, apibūdinama kaip teigiama kito žmogaus arba grupės įtaka sunkiomis aplinkybėmis. Socialinę paramą galima skirstyti į *suvokiamą* (įsitikinimas, kad parama bus suteikta) ir *gaunamą* (konkretūs veiksmai), *vidinę* (suteikiama šeimos narių) ir *išorinę* (suteikiama už šeimos ribų) (Suslavičius, 1998, p. 133). Socialinė parama apibūdinama socialiniu tinklu ir socialinės paramos rūšimi.

Socialinis tinklas. B. R. Compton ir B. Galaway socialinį tinklą įvardina kaip individų, grupių ir organizacijų sąveiką, kurioje sąveikaujama norint gauti paramą arba ją suteikti. Socialinis tinklas gali būti formalus arba neformalus. Formalus socialinis tinklas apima ryšius su įstaigomis, organizacijomis ar asmenimis, kurių paslaugos yra mokamos. Neformalų socialinės paramos tinklą sudaro savitarpio paramos grupės, draugai, kaimynai, bendruomenė, kurių teikiama parama yra emocinis palaikymas, patarimai, atjauta ir pan. Beveik visuose literatūros šaltiniuose sutuoktinis nurodomas kaip pagrindinis asmuo neformaliame socialinės paramos tinkle. (Butkevičienė, 2008, p. 134).

Tėvų savitarpio grupės. Pasak R. Butkevičienės, tėvų savitarpio grupės garantuoja šeimų, kuriose auga neįgalūs vaikai ir jaunuoliai įgalinimą. Įgalinimas įgyvendinamas per:

- *Emocinę paramą.* Dalijimasis jausmais ir nusivylimais žinant, kad busi suprastas.
- *Dalijimąsi informacija.* Tėvai atsineša savo žinias ir patirtį.
- *Idėjų skleidimą.* Bendrų problemų sprendimo būdų ieškojimas.

Tėvų įsitraukimas į savitarpio pagalbos grupes nurodomas ir kaip šaltinis stresui mažinti, ir įtampai įveikti (Butkevičienė, 2008, p. 139).

Socialinė parama didina atsparumą išskylantiems sunkumams, o tankus socialinės paramos tinklas padeda atlaikyti sunkius gyvenimo įvykius, patenkina socialinius ir emocinius poreikius bei garantuoja socializaciją, poilsį ir apsaugą nuo atskirties. Socialinė parama gali nedaryti tiesioginės įtakos neįgaliam jaunuoliui, tačiau gali užkirsti kelią neįgiamiems šeimos funkcionavimo aspektams (Butkevičienė, 2008, p. 143).

Kompetentinga parama iš šalies užtikrina sėkmingą socialinę integraciją. Socialinės aplinkos įtaka šeimai, kuri patiria kritinę emocinę būseną dėl vaiko negalios, yra ypač didelė. Dėl šios priežasties, pagalba ir parama šeimai turi užtikrinti ne tik materialinę, bet ir socialinę bei dvasinę gerovę, todėl svarbu, kad ji apimtų visas šeimos atliekamas funkcijas ir būtų kompleksinė. Socialinę-psichologinę pagalbą šioms šeimoms turėtų teikti pedagoginės, psichologinės, ankstyvosios intervencijos ir kitos medicininės ir psichologinės tarnybos, kurių paramos tikslas turėtų būti pagalba šeimai, kaip sistemai. Todėl būtinas šių tarnybų veiklos suderinimas, nes jei nors viena iš jų neatliks savo funkcijų, bus neefektyvi visa sistema.

Pasak J. Ruškaus, Lietuvoje didesnis dėmesys skiriamas neįgalaus vaiko diagnostikai ir reabilitacijai, o rimti socialiniai-psichologiniai pokyčiai retai patraukia specialistų dėmesį. Klinikinis požiūris į šeimą ribotas, tad vaiko ir šeimos poreikiai dažnai nepastebimi, nors šeimos sistemos koncepcija akivaizdžiai rodo vaiko su negalia poveikį šeimai. Tokios šeimos, negaudamos reikiamos paramos, pamažu linksta į saviizoliaciją. Ši psichologinė būseną leidžia nebematyti vaiko negalių, atsiriboti nuo aplinkinių ir nepriimti reikalingos pagalbos (Ruškus, 2002, p. 179; Barkauskaitė ir kt., 2008, p. 59).

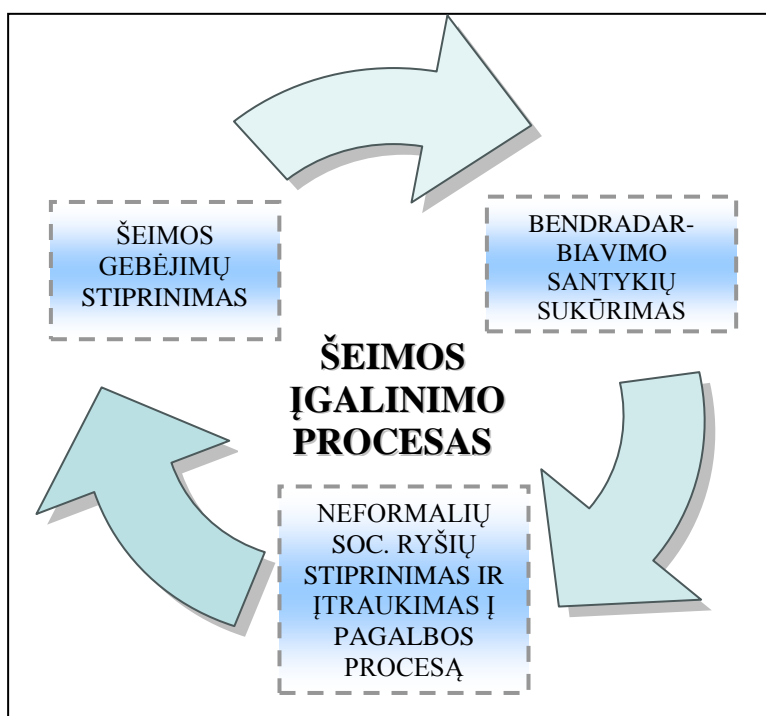
Visų specialistų, dirbančių su neįgaliais vaikais ir jaunuoliais bei jų šeimomis, funkcijos yra gana aiškios ir apibrėžtos, o veikla skirta sėkmingai šeimos adaptacijai. Anot R. Butkevičienės (2008), daug sunkiau apibūdinti kas atsakingas už psichosocialinės pagalbos teikimą šeimai, auginančiai vaikus ir jaunuolius su negalia. Psichosocialinės pagalbos sąvoka labai plati ir įvairiai interpretuojama, tačiau pagrindinis jos tikslas padėti vaikams ir šeimoms visaverčiai funkcionuoti susidaranciose aplinkybėse, kurias lemia vaiko ar jaunuolio negalia. R. Butkevičienė psichosocialinę pagalbą įvardino kaip pagalbą šeimai, ieškant veiksmingų problemos įveikos būdų, padedančių prisitaikyti prie vaiko ar jaunuolio negalios. Kadangi pagalba teikiama visai šeimai, ne tik vaikui, nėra aišku koks specialistas kokias funkcijas turėtų atlikti (Butkevičienė, 2008, p. 150).

Socialinio darbuotojo, teikiančio pagalbą šeimoms, kuriose auga neįgalūs vaikai, funkcijos susijusios su šeimos įgalinimu: *Informavimas*. Informacijos apie valstybės teikiamą paramą ir bendruomenėje esančius paramos šeimai išteklius. *Konsultavimas*. Emocinės ir socialinės paramos šeimai suteikimas, nuolatinis bendravimas su šeima parentas abipuse partneryste. *Tarpininkavimas*

ir atstovavimas. Rūpinimasis, kad šeima gautų jai priklausančias paslaugas, bendradarbiavimo proceso su pagalba teikiančiomis institucijomis koordinavimas. *Kontrolė*. Šeimos ir pagalba teikiančių institucijų stebėjimas, vaiko gerovės ir saugumo garantavimas. *Švietimas*. Visuomenės supažindinimas su šeimų, kuriose auga neįgalūs vaikai ir jaunuoliai, problemomis (Butkevičienė, 2008, p. 153; Prasauskienė, 2003, p. 147).

Ankstyvosios intervencijos filosofijoje *įgalinimas* aiškinamas kaip pagalbos šeimai principas ir tikslas. Tačiau, įgalinimo principu turėtų būti paremtas ir tolesnis pagalbos šeimai procesas. Šeimos, kaip sistemos funkcionavimui reikalinga informacija ir tam tikri įgūdžiai, padedantys priimti adekvačius sprendimus (Butkevičienė, 2008, p. 156). Todėl, įgalinimu siekiama, kad šeima gebėtų priimti sprendimus ir spręsti sunkumus. Taip pat pasiektų reikiamus išteklius ir juos koordinuotų bei turėtų įgūdžių pasinaudoti esamais ištekliais (Dunst, 1988, cit. Butkevičienė, 2008, p. 156). Ištekliai ir įgūdžiai – esminiai šeimos įgalinimo elementai. Norint pasinaudoti ištekliais jie turi ne tik egzistuoti, bet ir būti pasiekiami, o pasinaudojimui ištekliais šeimai reikalingi tam tikri socialiniai įgūdžiai.

Šeimos įgalinimo procesą apibūdino V. G. Hodges (cit. Butkevičienė, 2008, p. 156). Remiantis šia autore, bendradarbiavimo santykiai tarp šeimos ir socialinio darbuotojo pagrįsti bendrų tikslų siekimu, atsakomybės ir informacijos dalijimusi. Tuo tarpu svarbia vietą užima ir kitas šeimos įgalinimo proceso veiksnys – šeimos gebėjimų stiprinimas, kuris apima paramą šeimai, jos mokymą ir skatinimą kontroliuoti savo šeimos gyvenimą.



3 pav. Šeimos įgalinimo procesas pagal V. G. Hodges

Įgalinimo teorijos atstovai remiasi prielaidomis, kad kiekviena šeima žino, ko reikia jos funkcionavimui ir siekia viso ko geriausio savo nariams. Todėl, siekiant kad bet kokios kliūtys šiems tikslams patenkinti būtų pašalinamos, šeima daro, ką gali. Kliūtis galia sukelti ir žinių stoka, todėl socialinis darbuotojas dirba su šeima tam, kad padėtų šias kliūtis atpažinti ir pašalinti. Šeimos įgalinimas taip pat reiškia pagalbą šeimai atpažinti asmenis ir grupes, teikiančias socialinę paramą (Butkevičienė, 2008, p. 156).

Norint tiksliau išsiaiškinti į ką turėtų būti orientuota socialinė parama ir pagalba šeimoms, esančioms negalios situacijoje, tikslinga išsiaiškinti šeimų poreikius. Raudeliūnaitė ir Rympo (2012) atlikusios tyrimą apie šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinę situaciją, atskleidė, kad tėvams, auginant vaikus su negalia, ypač svarbūs šie poreikiai: informacijos, materialiniai, bendradarbiavimas su specialistais, savęs realizacijos ir atokvėpio paslaugų. Atokvėpio paslaugos galėtų užtikrinti tėvų galimybę skirti daugiau dėmesio ir laiko individualiems ir šeimos laisvalaikio, savęs realizavimo, profesinio tobulėjimo poreikiams tenkinti, atstatyti fizines ir dvasines jėgas šeimoje (Raudeliūnaitė ir kt., 2012, p. 850).

Anot J. Ruškaus, vaiko priežiūra ir ekonominiai sunkumai turi įtakos šeimos kultūrinei, rekreacinei veiklai. Kartais tėvai skiria pernelyg didelį dėmesį vaiko poreikiams tenkinti, pasineria į vaikų gyvenimą ir taip apleidžia savąjį. Todėl galimybės atkurti fizinę ir emocinę pusiausvyrą tokiose šeimose yra ganėtinai žemos. Šeimos turi mažiau galimybių kartu ilsėtis, dalyvauti išvykose ir taip atsigauti fiziškai ir emociškai. Tai lemia daugelis kliūčių: transportavimas, vaiko priežiūra, aplinkos pritaikymas, aplinkinių reakcijos varžymasis (Butkevičienė, 2008, p. 105). Tokios šeimos nebeturi laisvalaikio, užuot siekusios brendimo ir individualizacijos, jos patiria priklausomybę ir socialinę izoliaciją (Ruškus, 2001, p. 79). Taigi, šeimos, kuriose auga vaikai arba jaunuoliai su negalia, susiduria su laisvalaikio poreikių patenkinimo problema.

Lietuvoje nėra struktūros, kuri leistų tėvams kartu su vaikais arba be jų prasmingai praleisti laisvalaikį ir pasisemti jėgų gyvenimo rutinai pakelti. Trūksta laisvalaikio organizavimo, užimtumo, dienos centrų paslaugų, taip pat socialinės globos, socialinės priežiūros namuose paslaugų (*Neįgaliųjų vaikų situacija ir problemos Lietuvoje*, 2006). Tuo tarpu užsienio šalyse paplitusi vaiko priežiūros paslauga (*respite care*) suteikia galimybę pasinaudoti laikinos globos paslaugomis. Ši paslauga suteikiama ne tik norint kartu išvykti trumpam poilsiui, bet ir susirgus tėvams ar globėjams. Atokvėpis tai metas, kai galima „laikina pabėgti“ nuo negalios situacijos ir jos sukulto streso šeimoje ir visą dėmesį skirti sau arba kitiems šeimos nariams, kurie taip pat paliesti vaiko/jaunuolio negalios. Atokvėpio paslaugos gali būti dviejų tipų: *formalios*, kurios apima valstybines programas ir stovyklų patirtį; *neformalios*, kuomet naudojamos paramos tinklu.

Daugelyje stovyklų siūlomi atokvėpio paslaugų savaitgaliai tėvams, organizuojant specializuotą vaikų/jaunuolių su negalia savaitgalio programą (Amber Havens, 2005). Lietuvoje

šios paslaugos neteikiamas, be to vyrauja stereotipas – neigiamas požiūris į „vaiko palikimą svetimam“ (Butkevičienė, 2008, p. 105).

1.3.2. Sociokultūrinis darbas bendruomenėje kaip laisvalaikio organizavimo veiksnys

Teoriniai sociokultūrinio darbo bendruomenėje aspektai. Sąvoka *bendruomenė* neturi tikslaus apibrėžimo. Pasak sociologo G. Hilleri yra daugiau negu 90 skirtingų bendruomenės apibūdinimų (Leliūgienė, 2001, p. 18). Psichologijos žodyne bendruomenė aiškinama kaip tarpusavio sąveika, sudėtingi žmonių kontaktai, kurie atsiranda iš bendros veiklos poreikių (*Psichologijos žodynas*, 1993).

O. F. Tonnies bendruomenę apibūdina kaip pirminę socialinės organizacijos formą, atsiradusią betarpiškų santykių pagrindu. P. Natorpas teigia, kad bendruomenė negali būti be individo, o individas be bendruomenės, pasak jo, bendruomenė yra vidinis individų ryšys ir bendruomenės uždavinys – žmogaus formavimas. L. S. Johnson pateikė platesnę bendruomenės sąvokos analizę ir išskyrė bendruomenės, jos narių, agentūros ir kliento tarpusavio sąveiką bei įtaką. Pasak jo, bendruomenė – darbuotojo, kliento ir agentūros aplinka. Kiekvienam jų atskiros bendruomenės dalys turi skirtingą poveikį ir įtaką (Leliūgienė, 2001, p. 17).

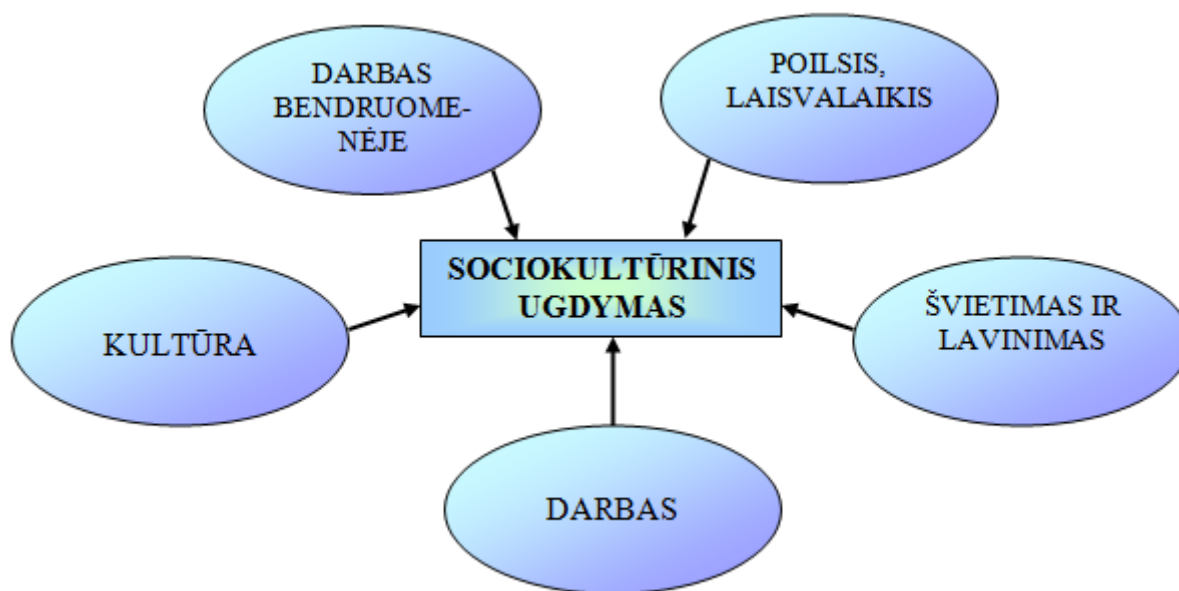
Visi pateikti apibrėžimai leidžia daryti prielaidą, kad bendruomenė susiformuoja skatinama aiškaus ir konkretaus intereso. Pats svarbiausias elementas bendruomenėje – žmonės. Bendruomeninė veikla ir sociokultūrinis ugdymas vykdomas žmonių iniciatyva ir skatinamas jų vidinio poreikio saviraiškai, saviugdai ir socialiniam savęs įgalinimui.

Terminai *socialinis-kultūrinis* ir *sociokultūrinis* remiantis Susanne Besch turi skirtingas prielaidas. Socialumas apima tai, kas žmonėms yra visuomeniškai bendra, o kultūra visą tai suformuoja ir atspindi kultūriniame identiškume. Socialiniame-kultūriniame ir sociokultūriniame darbe šios abi sritys sujungiamos. Socialinis ir kultūrinis darbas suvienijamas taip, kad kultūra kartu atlieka ir socialinę misiją. Norint padaryti socialines institucijas labiau prieinamomis, panaudojamos kultūros galimybės: renginiai, programos ir pasiūlymai laisvalaikiui. *Socialinio-kultūrinio darbo tikslas* – suteikti galimybę socialinėms grupėms pažvelgti objektyviau į savo padėtį, sustiprinti kompetencijas ir panaudoti savo turimus išteklius (Leliūgienė, 2001, p. 20).

Paslaugų teikimas - bendruomenės sistemos dalis. Darbuotojas, norėdamas tai suvokti, turi vertinti bendruomenę kaip socialinę sistemą. Šis suvokimas svarbus ne tik aplinkos supratimui, bet ir dėl to, kad bendrajame socialiniame darbe bendruomenėje gali atsirasti sritis, į kurią būtina intervencija (Baršauskienė, 2001, p. 35).

Natūrali pagalbos sistema bendruomenėje. Daugumoje bendruomenių egzistuoja neformalus pagalbos teikimo tinklas. Tai natūrali pagalbos sistema. Socialiniai darbuotojai, pasak L. C. Johnson, gali sustiprinti ar perimti natūralios pagalbos teikimą. Ši pagalbos sistema yra priemonė, nereikalaujanti didelių finansinių investicijų, efektyviai organizuojama ir skatinama bet kurioje bendruomenėje. Vienas iš natūralios pagalbos elementų yra natūralūs padėjėjai. Tai asmenys, kurie turi pagalbos teikimo įgūdžių ir demonstruoja juos abipusių santykių kontekste. Pagalbos teikimas jiems asmeninė vertybė, kasdienio gyvenimo dalis. Pagalbos sistemoje tai vertingas žmogiškasis išteklius. Kita žmogiškosios pagalbos forma bendruomenėje savanoriai (Baršauskienė, 2001, p. 42).

Sociokultūrinės veiklos principai. Sociokultūrinis ugdymas yra sudėtinė žmogaus socializacijos ir vystymosi dalis, kuri skatina išskirti bendražmogiškuosius principus, tokius kaip žmogaus socialinės patirties organizavimas. Olandų mokslininkas M. Spierts teigia, kad sociokultūrinio ugdymo tikslas – leisti žmonėms socialiai ir kultūriškai dalyvauti visuomenėje. Sociokultūrinis žmonių ugdymas suprantamas ne siaurąja prasme, todėl jam skiriamas didelis dėmesys. Įvairūs mokslininkai sociokultūrinį ugdymą apibrėžia kaip apimantį daug sričių: poilsį ir laisvalaikį, švietimą ir lavinimą, darbą, kultūrą ir darbą bendruomenėje (Leliūgienė, 2001, p. 52).



4 pav. Sociokultūrinio ugdymo sritys (pagal R. Kalpokienę)

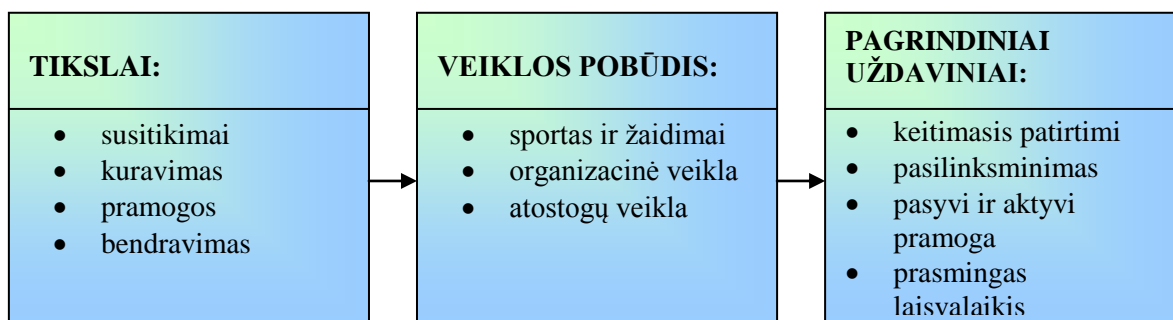
M. Spierts (2003) sociokultūrinį darbą taip pat įvardino kaip apimanti daug sričių, kurias autorius vadina sociokultūrinio darbo sutelkties sritimis. Pagal M. Spierts sociokultūrinis darbas skirstomas į keturias sutelkties sritis: *rekreaciją* (poilsį ir laisvalaikį), *švietimą ir auklėjimą*, *meną ir*

kultūrą bei *bendruomenės kūrimą*. Remiantis šiomis sritimis galima nustatyti sociokultūrinio darbo poziciją kitų mokymo, socialinės gerovės ir kultūros įstaigų atžvilgiu (Spierts, 2003, p. 139).

Laisvalaikis yra viena iš sociokultūrinio ugdymo sričių. Sociokultūrinis ugdymas – tai darbas su žmonėmis, kartu organizuojant jų laisvalaikį, palaikant juos, įveikiant socialinės atskirties problemas. Sociokultūrinės veiklos darbuotojų uždavinys – ne konkrečių žmogaus problemų sprendimas, bet galimybių pačiam žmogui įveikti savo sunkumus suteikimas. Taigi, sociokultūrinis ugdymas orientuotas į žmones, kurie siekia tam tikros situacijos pagerėjimo ar pasikeitimo, todėl svarbus vaidmuo tenka sociokultūriniam darbuotojams, kurie profesionaliais terminais dar vadinami *animatoriais*. Animatoriai stengiasi įtraukti žmones, kurie yra socialinėje atskirtyje, į tam tikras veiklas ir tuo pačiu padeda jiems pasiversti pilnaverčiais žmonėmis.

Terminas *animacija* susietas su grupių dinamikos problemomis ir papildomo ugdymo laisvalaikio atsiradimu. Pasak Toraille Raymond (cit. Leliūgienė, 2001, p. 57) sociokultūrinė animacija aktyvios veiklos metu stengiasi patenkinti individo poreikius, įtraukiant juos į bendruomeninę veiklą bei kartu vystant asmenybę bei socialinį ir kultūrinį supratimą. Kultūra, pasak R. Toraille, yra „menas būti realiose aplinkos sąlygose, o ne turėti ir žinoti“. Viskas, kas mus supa, gali tapti kultūrinio ugdymo veiksmu. Socialinė-kultūrinė animacija padeda socializacijos procesui, harmoningam bendravimui su žmonėmis (Leliūgienė, 2001, p. 57).

Rekreacinės veiklos organizavimas. Rekreacinė veikla gali būti labai skirtingo pobūdžio. Sociokultūrinis darbas visų pirma apsiriboja veikla tiesioginėje bendruomenės aplinkoje. Tai apima šventes, žaidybines organizacines veiklas, diskotekas, sportinę veiklą, savanorių šventes. Netiesioginei sociokultūrinei (laisvalaikio organizavimui kūrybinio arba estetinio lavinimo tikslais) veiklai priklauso ekskursijos, iškylos, vaikų atostogų stovyklos (M. Spierts, 2003, p. 141).



5 pav. Rekreacijos (poilsio ir laisvalaikio) akcentai (pagal M. Spierts)

Organizuoto poilsio ir laisvalaikio metu žmonės ne tik patenkina daug paprasčiausių poreikių, bet ir atsipalaiduoja, pailsi. Tačiau kūno ir proto poilsis nereiškia visiško nieko neveikimo, kadangi ilsėdamiesi žmonės taip pat patenkina tam tikrus savo poreikius, pavyzdžiui, norą

draugiškai pabendrauti. Šie poreikiai taip pat reikalauja tam tikros įtampos. Žmonės atsipalaiduoja tuomet, kai niekieno neverčiami užsiima kažkokia veikla ir tuo mėgaujasi. Poilsio ir laisvalaikio veikla taip pat prisideda prie tokių poreikių kaip saviraiškos, asmenybės formavimo, laisvės ir nuotykių troškimo realizavimo.

Bendruomenės renginiai pasižymi integruojančia funkcija, taip pat šalina visuomeninę atskirtį. M. Spierts mini, kad tai yra tarsi „tiltas į likusią visuomenės dalį“ (Spierts, 2003, p. 142). Šie renginiai sudaro galimybę užmegzti tarpusavio ryšius. Poilsio ir laisvalaikio renginiai daugeliui yra fundamentali sąlyga eiti pirmyn, t.y. mokytis dalyvauti bendroje veikloje. Su poilsio ir laisvalaikio organizavimu bendruomenėje susijusi visuomeninė funkcija. Dalyvavimas bendruomeninėje veikloje kartu reiškia ir dalyvavimą visuomenėje.

1.3.3. Socialinių darbuotojų kaip laisvalaikio organizatorių vaidmuo socialinės pagalbos sistemoje

Socialinis darbuotojas – žmogus, galintis parodyti, kad gyvenimas gali būti ne tik teisingesnis, bet ir prasmingesnis, visavertiškesnis, ir gražesnis (Šinkūnienė, 2005, p. 125).

Socialinio darbuotojo veikla dažniausiai įvardijama kaip socialinio darbo procesas. Remiantis Compton ir Galaway (1999), galima teigti, kad socialinio darbo procesas – nuoseklus veiksmų procesas tarp kliento ir socialinio darbuotojo, kuris yra vykdomas, siekiant nustatytų tikslų ir apima jausmus, mąstymą bei veikimą (cit. Naujanienė R., 2008, p. 67).

Pasak J. R. Šinkūnienės (2005), kūrybingi socialiniai darbuotojai nelaukia, kol situacija pagerės savaime, o ieško galimybių organizuoti veiklas. Jaunuoliams su negalia sudėtinga išreikšti savo pageidavimus laisvalaikio atžvilgiu. Dėl fizinių ar intelekto problemų jie neįsivaizduoja, kokius užsiėmimus galėtų pasirinkti. Tinkamai organizuota rekreacinė veikla gali tapti ypač veiksminga neįgaliųjų socialinės integracijos priemone (*Neįgaliųjų meninis ugdyimas: psichologinės reabilitacijos ir socializacijos galimybės*, 2002).

M. Spierts (2003) teigia, kad socialinio darbuotojo tikslas šioje situacijoje - organizuoti ir kuruoti laisvalaikį. Laisvalaikio organizavimas vyksta trimis pakopomis: 1) inicijavimas; 2) organizavimas 3) vykdymas.

Pasak J. R. Šinkūnienės (2005), visos pramogos, šventės ar renginiai turėtų padėti spręsti konkrečias įvairių socialinių grupių (neįgaliųjų ir jų šeimų) problemas. Organizuotas laisvalaikis turėtų padėti integruotis į visuomenę, mažinti socialinę atskirtį, skatinti aktyvumą visuomenėje. O rekreacinė veikla turėtų ne tik gerinti sveikatą, bet ir kelti gyvenimo prasmės klausimus, animuoti kūrybinę energiją. Siekiant šių tikslų įgyvendinimo, laisvalaikio veikla privalo būti socialiai kryptinga ir prasminga.

Socialinis darbuotojas, organizuodamas laisvalaikio veiklas, turi suderinti profesinius ir asmeninius gabumus ir juos tobulinti, atsižvelgdamas į klientų pomėgius bei patirtį. Šinkūnienė (2005) nurodo, kad socialiniam darbuotojui, organizuojančiam neįgalių asmenų ir jų šeimų laisvalaikį, reikalingas kūrybingumas, gebėjimas eksperimentuoti kurti projektus, gebėti lanksčiai prisitaikyti prie kintančios aplinkos bei sąlygų. Remiantis šia autore, laisvalaikio organizatorius turi mokėti: išsiaiškinti bendruomenės interesus ir poreikius skirtingose laisvalaikio veiklos srityse ir praktiškai panaudoti kultūrinės laisvalaikio veiklos organizavimo mechanizmus (Šinkūnienė, 2005, p. 126). Šios nuomonės laikosi ir I. Leliūgienė, kuri socialinį darbuotoją, organizuojantį laisvalaikį, vadina *kultūrinės laisvalaikio veiklos socialinėje aplinkoje organizatoriumi*. Pasak jos, socialinis darbuotojas turi išmanyti šiuolaikinę socialinės kultūrinės būklę, laisvalaikio raidos tendencijas ir laisvalaikio organizavimo principus (Leliūgienė, 2003).

Sociokultūrinio darbuotojo vaidmenį laisvalaikio organizavimo procese galima tiksliau apibūdinti pasitelkus pagrindines veiklos formas: *aranžavimą* ir *animavimą*. Aranžavimas sociokultūriniame darbe suprantamas kaip atviro ir patrauklaus klimato sukūrimas, o animavimas – suprantamas kaip stimulas aktyviai dalyvauti veikloje, bei sąlygų draugiškam bendravimui ir maloniai veiklai sukūrimas. Vokiečių laisvalaikio pedagogas H. V. Opaschovskis su laisvalaikiu, kultūra ir švietimu susijusius „apsisprendimo“ ir „asmeninės atsakomybės“ procesus skirsto į tris fazes: *informavimą*, *kontaktus* ir *inicijavimą* (Spierts, 2003, p. 144).

Informavimo fazės metu specialistas informuoja ir pristato įvairias galimybes, perspėja apie galimas kliūtis ir bando užkirsti joms kelią. *Kontaktų fazė* pasižymi „komunikatyvia animacija“. Animatorius stengiasi kontaktams palankią atmosferą, o lankytojai raginami bendrauti ir būti aktyviais dalyviais. *Inicijavimo fazės* metu stengiamasi pašalinti visas kliūtis, kurios dalyviams trukdo imtis iniciatyvos ir perimti atsakomybę. Inicijuodamas ir motyvuodamas sociokultūrinis darbuotojas padeda įsitraukti į veiklą žmonėms, kurie to nėra darę, tačiau pagal aplinkybes norėtų pabandyti.

H. Giesecke (cit. Spierts, 2003, p. 145). nurodo, kad animatorius šalia skatinimo dalyvauti taip pat skatina draugišką planavimą, organizavimą, inicijavimą ir perima atsakomybę. Anot jo, be draugiškos atmosferos ir bendravimo rekreaciniai renginiai dažnai neduoda siekiamo efekto.

Vis dėl to sociokultūrinio darbo specialistų tikslai nėra įteisinti, todėl jie turi įrodinėti rekreacinio darbo svarbą. Ši situacija apriboja galimybes, kurias poilsio ir laisvalaikio renginiai atveria integracijai, bendradarbiavimui.

1.3.4. Socialinis darbas kaip savanoriška veikla

Sprendžiant socialines žmonių problemas, iniciatyvos meninei-kultūrinei veiklai gali imtis tiek socialiniai darbuotojai, tiek studentai-praktikantai ar savanoriai, kadangi organizuojant renginius ar šventes, nebūtinai specialus meninis išsilavinimas.

Šiuolaikinėje visuomenėje itin svarbią vietą užima savanorystė. Savanorystės tradicijos yra puoselėjamos visose demokratinėse pasaulio šalyse. Visuomenės narių sąmoningas siekis padėti žmonėms bei savo šaliai yra laikomas demokratinės visuomenės vertybe. Savanorystė laikoma svarbia veikla, nes daugeliu atveju gali papildyti socialines paslaugas, gerinant kitų žmonių gyvenimo kokybę (Januškevičienė, 2011, p. 97).

Savanorio sampratos teorinis apibrėžimas. Mokslinėje literatūroje aptinkami įvairūs savanoriškos veiklos bei savanorio, kaip asmens, užsiimančio savanoriška veikla, apibrėžimai ir apibūdinimai.

Savanoriai – tai žmonės, darantys ką nors savo valia, o ne prievarta. Jie gali veikti neformaliai, dirbti veltui, be atlygio, valstybinėse ar privačiose organizacijose, medicinos, švietimo, socialinio aprūpinimo srityje, nevyriausybiniuose organizacijose. Šie žmonės gali būti ir savarankiškų organizacijų nariais (Leliūgienė, 2003, p. 218). Remiantis šiuo savanorio apibūdinimu, svarbus aspektas yra jo veiklos savanoriškumas, laisvas apsisprendimas, kuris yra savanoriškos veiklos pagrindas. Taip pat pabrėžiamas ir jo darbas be atlyginimo.

Savanoris – bet koks žmogus, skiriantis savo laiką, žinias, patirtį, energiją darbui organizacijoje ir neimantis už tai piniginių atlygio (Brabazon ir kt., 2001, p. 2).

Kai kurie autoriai iškelia savanorystės veiklos naudą ne tik visuomenei, bet ir pačiam savanoriaujančiam asmeniui. I. Jonutyte ir kt. (2004) savanorį apibūdina kaip „asmenį, laisva valia aukojantį savo laiką visuomeninei veiklai, nesitikintį už tai atlyginimo, tačiau siekiantį asmeninio tobulėjimo, įgyjantį patirties ir gaunantį dvasinės naudos, kuria dalijasi su bendruomene, taip pat prisiimančią atsakomybę už savo veiklą“ (Jonutyte, Litvinas, 2004, p. 118).

Savanorystę skatinantys motyvai. Įsitraukimo į savanorišką veiklą motyvai gali priklausyti ne tik nuo lyties, amžiaus, išsilavinimo, bet ir nuo šalies kultūrinių bruožų. Lietuvoje atliktas tyrimas (Jonutyte I., Rekis D. 14-18 metų jaunųjų savanorių saviugdų galimybės nevyriausybiniuose organizacijose, 2006) atskleidė, kad dažniausiai savanoriai įsitraukia į veiklą dėl saviraiškos galimybių, naudingos patirties organizacijos veikloje įgijimo ir dėl poreikio padėti žmonėms (Jonutyte, Rekis, 2006, p. 78).

Užsienio autoriai Davila, Diaz-Morales pastebi, kad savanorystė gali tenkinti skirtingus to paties asmens poreikius skirtingu metu. Dėl to, dažnai išskiriami pirminiai savanoriškos veiklos motyvai (Davila; Diaz-Morales, 2009, p. 82).



6 pav. Pirminiai savanoriškos veiklos motyvai (pagal Davila, Diaz-Morales)

Savanoriška veikla užsiimančių žmonių pagrindinis stimulas yra grįstas polėkiu, o ne materialiu užmokesčiu, todėl gali suteikti organizacijai naujų idėjų, patirties ar kitokių įgūdžių, kurių samdomi darbuotojai gali neturėti dėl taikomų vienodų atrankos kriterijų į numatytą darbo vietą organizacijoje (Januškevičienė, 2011, p. 97).

Socialinis darbas dar dažnai stereotipiškai siejamas vien su slauga, neįgalių asmenų priežiūra, ir nors tai įeina į socialinio darbuotojo pareigybes, ši veikla yra kur kas platesnė, o socialinis darbuotojas susiduria su problemomis, kurios kyla dėl besikeičiančios visuomenės. Šie pokyčiai gali būti įtakojami tiek ekonominių, tiek demografinių veiksnių. Nenuostabu, jog savanoriška veikla čia itin reikšminga, nes žmonės, galintys padėti ir neprašantys už tai jokio atlygio, tampa vis svarbesni. Pasak I. Jonutytės (2007), savanoriškos veiklos organizavimas, vykdymas yra taip pat tam tikrų kompetencijų reikalaujantis procesas. Be kita ko, tam reikalinga įstatyminė bazė ar bent jau bendros nuostatos, kuriomis derėtų vadovautis. A.Saulaitis(2005, p. 17) teigia, kad būsimiems savanoriams derėtų susipažinti su socialinių darbuotojų etikos pagrindiniais teiginiais. Socialiniam darbui dėmesio turėtų skirti kiekvienas žmogus. Tai vadinama savanoryste. Ir priešingai, ilgalaikė ir nuolatinė savanorystė gali ilgai tapti socialiniu darbu.

II. TYRIMO „ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ JAUNUOLIUS SU NEGALIA, LAISVALAIKIO POREIKIAI: SOCIALINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS“ METODOLOGIJA IR ORGANIZAVIMAS

2.1. TYRIMO METODOLOGINIŲ PRIEIGŲ PASIRINKIMO MOTYVAI

Negalios fenomeno tyrimuose dažnai naudojama sistemų teorija, socializacijos, socialinės integracijos, humanizmo, egzistencializmo koncepcijos. Negalia yra kompleksinis reiškiny, todėl daugelis mokslininkų tyrimo tikslams realizuoti naudoja keletą teorijų ir siekia rasti jų dermę. Pasak Butkevičienės (2008), šeimos padėtis turėtų būti nagrinėjama tarpdisciplininio principu, sujungiant įvairių sričių disciplinų teorijas. Atskiros teorijos neapima šeimos, auginančios jaunuolį su negalia, kaip reiškinių, kompleksiskumo. Todėl, šio tyrimo metodologija yra paremta psichologijos ir socialinių teorijų kompleksine analize.

Socializacijos teorija akcentuoja subjektyvų vaiko sąveikos su aplinka pobūdį. Remiantis šia teorija galima paaiškinti, kokių vidinių struktūrų dėka ir kaip jaunuolio socialinis patyrimas sąveikaujant su aplinka tampa jo pozityviais ar negatyviais asmenybės vidiniais dariniais. Socializacijos pobūdžiui ir pozityvumui įtakos turi ne tik socialinis patyrimas, bet ir vadovavimas jaunuolio socializacijai, siekiant jos kokybės. Tai pozityvioji socializacija, kuria remiantis galima koreguoti socializacijos subjektų elgseną, siekiant įtvirtinti pozityvius komponentus. Vaikų ir jaunuolių su negalia socializacijos teoriniam pagrindui galima priskirti ekologinio sisteminio bei holistinio požiūrio nuostatas (Vaicekauskienė, 2010).

Ekologinė sistemų teorija, kurioje teigiama apie reiškinių sąsajas su asmenimis, žmonių grupėmis ir bendruomenėmis, analizuojama aplinkos ir organizmo tarpusavio priklausomybė. Vaikas ar jaunuolis su negalia – pirminė sistema, nedaloma biopsichosocialinė visuma. Šeima – artimiausia jį supanti aplinka, kuri yra neatsiejama nuo ją supančių sistemų ir struktūrų. Todėl ir vaikams ir jaunuoliams bei jų šeimoms būdingas tam tikras raidos procesas, geriausiai paaiškinamas ekologine žmogaus raidos teorija. Ši teorija jungia dvi teorijas – *generalinę sistemų teoriją* ir *ekologijos teoriją*. *Generalinė sistemų teorija* grindžiama sistemos atvirumu, pavienių sistemos elementų tarpusavio priklausomybe bei nuolatiniu sistemos kitimu, siekiant savo tikslo ir palaikant sistemos homeostazę. Asmuo ir jį supanti aplinka sudaro visumą, todėl asmens funkcionavimo, nagrinėjant tik kurį nors vieną šios visumos elementą, neįmanoma suprasti. Jaunuolio su negalia gyvenime svarbiausia yra ne jo trūkumų bei sutrikimų šalinimas, bet jo individualumo ir specifinių gebėjimų pripažinimas, jo vertinimas atsižvelgiant į artimiausią aplinką ir kitas sistemas, su kuriomis jis sąveikauja savo raidos procese. *Ekologijos teorija* integruoja ekologinę sistemų teoriją pateikdama ją praktinės veiklos aspektu. Negalios ekologijos požiūriu svarbu suvokti šeimos

ekologinės aplinkos struktūrą bei jos pavienių dalių tarpusavio sąveiką, kurią paaiškina U. Bronfenbrennerio pasiūlytas aplinkos struktūros modelis ir jos pavienių dalių sąveikos modelis. Autorius išskiria penkis jaunuolio aplinkos struktūrinius žiedus – mikro-, mezo-, egzo-, makro- ir chronosistemas (Vaičekauskienė, 2010; Butkevičienė, 2008).

Holistinis požiūris į jaunuolį atspindi jo visapusiškumą, integralumą. Holistinis požiūris siejasi su *simbolinio interakcionizmo teorija*, kuri teigia, kad žmonės gyvendami socialinėje grupėje kuria socialinius modelius, o įvairiose situacijose atitinkamai keičiasi jų elgesys. Šios paradigmos dėka galima analizuoti specifines situacijas, kuriose vaikai bei jaunuoliai su negalia sąveikauja su kitais asmenimis, interakcinį pobūdį. Holistinio tyrinėjimo perspektyvą papildė ir šeimos kaip socialinės sistemos struktūrą nagrinėjanti *struktūrinė-funkcinė šeimos teorija*. Remiantis šia teorija, visuomenė vertinama kaip sistema, susidedanti iš tarpusavyje susijusių institucijų, kurios funkcionuodamos palaiko stabilumą visuomenėje. Struktūrinė-funkcinė šeimos teorija grindžiama socialinių sistemų ir visos visuomenės pusiausvyra ir analizuoja socialinių sistemų funkcijas. T. Parsonas remdamasis šia teorija, šeimą išskyrė kaip pagrindinę socialinę sistemą, funkcionuojančią visuomenėje (Butkevičienė, 2001).

Kokybinės tyrimo paradigmos pasirinkimo motyvai. Šis tyrimas grindžiamas *kokybinio tyrimo* socialiniuose moksluose metodologine paradigma, nes mokslininkai tyrinėjantys negalios fenomeną dažnai remiasi kokybinio tyrimo paradigma (Ustilaitė, Kuginytė – Arlauskienė (2011); Kaffemanienė (2009); Vaičekauskaitė (2007); Gerulaitis (2007); Butkevičienė (2001) ir k.t.).

Kokybinis tyrimas yra toks suvokimo tyrinėjimo procesas, kuris nagrinėja socialines arba žmonių problemas (Luobikienė, 2002, p. 51). Remiantis S. Girdzijauskiene, kokybinis tyrimas laikomas „giluminiu vienos nedidelės socialinės realybės pjūviu“, kai detalai ir nestruktūruotai sistemingai renkamos žinios apie reiškinių ar individą (Girdzijauskienė, 2006, p. 7). Pasak V. Pruskaus, kokybinis tyrimas naudingiausias ne tik tuomet, kai reiškinių sunku ištirti kiekybiškai, bet ir tada, kai norima pažvelgti į reiškinių „iš vidaus“ – per žmogaus asmeninį santykį su tiriamu reiškiniu (Pruskus, 2003). Kokybinis tyrimas leidžia pateikti interpretacinį, holistinį reiškinių paaiškinimą, todėl kokybiniai tyrimai kartais vadinami interpretaciniais, nes pabrėžiamas tyrėjų siekis interpretuoti reiškinius tomis prasmėmis, kurias jiems suteikia tiriami žmonės (Kardelis, 2002). Kokybinio tyrimo paskirtis – aprašyti ir paaiškinti reiškinių. Taip pat šis tyrimas kalba apie „menkutes“ socialinių sąveikų sritis (Valantiejus, 2007).

Kokybinis tyrimas šiame darbe buvo naudojamas dėl keleto svarių priežasčių:

- kiekybiniai matavimai, tiriant šio darbo objektą, negali adekvačiai aprašyti ar interpretuoti situacijos;

- atvirų klausimų, nestruktūriško bendravimo bei neformalios aplinkos tarp tyrėjo ir informanto poreikio;
- siekio interviu metu gauti išsamius atsakymus;
- kokybiniai tyrimai leidžia atskleisti subtilius tiriamo reiškinių aspektus;
- reiškinys yra mažai analizuotas.

Išvardintieji punktai tyrimų metodiniuose šaltiniuose (Luobikienė, 2002; Girdzijauskienė, 2006; Tidikis, 2003) nurodomi kaip pagrindinės kokybinio tyrimo pasirinkimo priežastys. Šios priežastys atitinka tyrimo situaciją: siekiant adekvačiai interpretuoti šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikius ir socialinės pagalbos galimybes svarbesni buvo kokybiniai matavimai. Asmenys, sutikę dalyvauti tyrime, suteikė įvairiapusės informacijos, kurią buvo galima išskirstyti tik kategorijų ir žodinės interpretacijos dėka. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, laisvalaikio poreikiai ir jų tenkinimo galimybės, kaip buvo minėta, yra labai mažai tyrinėta sritis.

2.2. TYRIMO IMTIES PAGRINDIMAS IR INFORMANTŲ PRISTATYMAS

Kokybinių tyrimų metodologai (Patton, 1990) laikosi nuomonės, kad kokybinio tyrimo išvados labiau siejasi ne su imties dydžio problema, bet su tyrėjo analitiniais gebėjimais bei tyrimui pasirinktų atvejų informatyvumu. Todėl imties dydžio problema nėra labai svarbi (Bitinas ir kt., 2008, p. 104). Šios nuomonės laikosi Kardelis (2005) ir teigia, kad kokybiniams tyrimams netaikomi griežti imties tūrio reikalavimai. Tyrimo rezultatyvumą rodo ne tiriamųjų skaičius ir pasirinkimo būdai, o lankstūs teoriniai kriterijai, kokybiškas duomenų apibendrinimas, reiškinių kilmė. Taikant individualų interviu mokslinėje literatūroje siūlomas imties dydis – nuo penkių iki trisdešimties žmonių (Bitinas ir kt., 2008).

Interviu dalyvių imtis sudaryta remiantis tyrimo tikslu ir numatytais kriterijais. Buvo taikyta tikslinė atranka, kai tam tikros aplinkos asmenys atrenkami apgalvotai, norint gauti svarbią informaciją. Tikslinės atrankos būdu tyrėjas pats nusprendžia, kuriuos informantus tikslingiau atrinkti (Luobikienė, 2005). Pasirinkto tyrimo tikslas lėmė, kad informantais bus jaunuolių tėvai, tačiau reikėjo nustatyti atrankos kriterijus, pagal kuriuos būtų atrenkami informantai. B. Bitinas ir kt. (2008, I d., p. 97) teigia, kad kokybiniame tyrime neverta siekti tikimybinės, atsitiktinės imties, bet priešingai – reikia pasirinkti tokius atvejus, kurie yra informatyvūs tiriamojo požiūriu. T.y. visi informantai turėjo būti tėvai, auginantys vaikus ir jaunuolius su negalia ir turintys daugiausia informacijos, susijusios su tirama problema. Reikšmingas veiksnys, atliekant tyrimą, buvo tėvų

sitikimas dalyvauti tyrime ir atskleisti savo patirtis, jausmus, įžvalgas apie savo ir vaikų laisvalaikio poreikius.

Organizuoto laisvalaikio programoje dalyvavo 19 asmenų (vaikų ir jaunuolių), turinčių negalią ir lankančių Klaipėdos nevalstybinę specialiąją mokyklą „Svetliačiok“. Remiantis atrankos kriterijais, atrinkta 10 programoje dalyvavusių vaikų ir jaunuolių tėvų, kurie dalyvavo individualiuose kokybiniuose interviu.

1 lentelė. Informacija apie informantus

Eil. Nr.	Duomenys apie šeimą				Duomenys apie jaunuolį		
	Informantas jaunuoliui yra:	Informanto amžius	Šeimyninė padėtis	Vaikų skaičius šeimoje	Lytis	Amžius	Negalia (diagnozė)
1.	mama	55	našlė	2 (brolis - 25 m., metus laiko gyvena užsienyje)	moteriška	30	spastinė hemiparezė, šizofrenija, lengvas autizmas
2.	mama	36	išsiskyrusi	1 (turi netikrą seserį)	moteriška	15	Aspergerio sindromas
3.	mama	50	ištekėjusi	2 (brolis, 20 metų)	vyriška	17	vaikystės autizmas (sunkus autizmo laipsnis)
4.	mama	65	išsiskyrusi	2 (sesuo - 36 m., gyvena užsienyje; turi netikrą brolių)	vyriška	26	nežymus protinis atsilikimas, žymus kalbos neišsivystymas
5.	močiutė (mama užsienyje)	57	ištekėjusi	1	moteriška	17	žymus protinis atsilikimas
6.	mama	51	ištekėjusi	1	vyriška	21	žymus protinis atsilikimas, epilepsija
7.	mama	50	našlė	2 (sesuo - 30 m., gyvena atskirai)	moteriška	25	kompleksinis sutrikimas (epilepsija, cerebrinis paralyžius)
8.	mama	51	ištekėjusi	2 (sesuo - 27 m., gyvena atskirai)	vyriška	29	šizofrenija
9.	mama	55	ištekėjusi	2 (sesuo - 33 m., sukūrusi šeimą)	vyriška	23	lengvas protinis atsilikimas
10.	mama	35	išsiskyrusi	2 (sesuo - 8 m.)	vyriška	15	vaikystės autizmas (vidutinis autizmo sunkumo laipsnis)

Mokslinėje literatūroje aptinkamas gana įvairus žmogaus amžiaus tarpsnių apibrėžimas, todėl nėra vieningos nuomonės įvardyti „jaunuolio“ amžiaus tarpsnį. Ankstyvosios jaunystės amžiui L. Jovaiša priskiria 16-18 metų jaunuolius, o jaunystės amžiui – 18-21 m. jaunuolius (Jovaiša, 2001, p. 45). L. Kolbergas 17-19 metų žmogaus amžiaus tarpsnį įvardina jaunystės pradžia. Pasak Beresnevičienės (2003), 15-20 metų žmogus priklauso vėlyvosios paauglystės amžiaus tarpsniui, o 20-34 metų žmogus įvardinamas jaunu suaugusiuoju. Pagal G. O. Gabardą jaunystės laikotarpis trunka nuo 18 iki 40 metų. Darbe laikomasi nuomonės, kad jaunuolio terminas apima 17-30 metų amžiaus tarpsnį. Organizuoto laisvalaikio programa buvo skirta jaunuoliams, tačiau į ją buvo integruoti ir keli paaugliai, todėl, tyrime buvo apklausti 8 jaunuolių (17-30 metų) tėvai ir 2 paauglių (15 metų) tėvai. Iš viso 10 informantų.

2.3. TYRIMO DUOMENŲ RINKIMO IR APDOROJIMO METODŲ PRISTATYMAS

Veiklos tyrimo prielaidos ir situacija. Darbo su neįgaliais vaikais ir jaunuoliais praktikoje jau seniai pastebėtas kūrybiško, organizuoto, individualius kiekvieno vaiko poreikius atitinkančio, laisvalaikio poveikis šių vaikų pozityviajai socializacijai. Šiuo tikslu, nuo 2011 metų spalio mėnesio iki dabar, Klaipėdos nevalstybinėje specialiojoje pagrindinėje mokykloje „Svetliačiok“ įgyvendinama vaikų ir jaunuolių su negalia organizuoto laisvalaikio programa. Ši programa vykdoma savanorystės pagrindais. Programą įgyvendinti susibūrė šios mokyklos darbuotojų komanda, kurią sudaro: trys socialiniai darbuotojai, du specialieji pedagogai, socialinis pedagogas ir du ergoterapeutai. Laisvalaikio organizavimo programa organizuojama 15-30 metų asmenims su negalia, kurie lanko Klaipėdos NSP mokyklą „Svetliačiok“ ir šios mokyklos socialinės reabilitacijos centrą. Bent vienoje iš visų programos metu vykdytų laisvalaikio veiklų jau dalyvavo 19 asmenų (vaikų ir jaunuolių), lankančių Klaipėdos NSP mokyklą „Svetliačiok“.

Siekiant ir toliau sėkmingai vykdyti šią programą, tikslinga išsiaiškinti organizuoto laisvalaikio poveikį ne tik vaikams ir jaunuoliams su negalia, bet ir jų šeimoms, atskleisti programos pranašumus ir trūkumus. Todėl, siekiant įvertinti šios, laisvalaikio organizavimo programos veiksmingumą, buvo atliktas veiklos tyrimas „Šeimų, auginančių vaikus ir jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikiai: socialinės pagalbos galimybės“.

Veiklos tyrimas mokslinėje literatūroje traktuojamas kaip mokslinis eksperimentas. Veiklos tyrimą, kaip tėvų įsitraukimo į neįgalaus vaiko ugdymosi proceso konstravimo metodiką, taikė Gerulaitis (2007) ir kt. mokslininkai. Pasak Ruškės (2012), vienas veiklos tyrimo tipas, kurį galima traktuoti kaip edukacinę asmenų su negalia orumo konstravimo strategiją yra veiklos tyrimas dalyvaujant. Neįgaliųjų orumui pripažinti svarbu, kad tokia tyrime vyrauja lygiaverčiai,

abipuse pagarba grįsti santykiai, tyrimą planuojant ir organizuojant dalyvaujama nuo pat jo užuomazgų (Ruškė, 2012, p. 116). Veiklos tyrimais skatinama pereiti nuo socialinės idėjos įgyvendinimo prie kompleksinio idėjos verifikavimo. Tai svarbu socialiniams mokslams, kurių pagrindinė paskirtis – siūlyti kaip tobulinti darbą su žmonėmis arba jų grupėmis. Socialinių tyrimų metodologijos atstovai, kurie nagrinėjo veiklos tyrimų realizavimo ypatumus (Mertens, 1998; Kardelis, 2002; Denscombe, 2003), sutaria, kad tokie tyrimai ne tik remiasi veiklos organizatoriaus patirtimi, bet ir įprasmina ją atsižvelgiant į naujus teorinius teiginius bei aprobuoja ją konkrečiomis veiklos sąlygomis (Bitinas ir kt., 2008, p. 139).

Remiantis C. M. Charles (1999), veiklos tyrimas leidžia sukurti, įdiegti ir patikrinti naujus planus, programas. Šis tyrimas ypatingas tuo, kad atliekamas kiek kitokia tvarka. Pirmiausia nustatomas problemos poreikis, tuomet pasirenkami veiklos būdai, suplanuojama darbo eiga ir įgyvendinamas numatytas problemos sprendimas. Įgyvendinus numatytą sprendimą galima stebėti darbo poveikį, atskleisti pranašumus ir trūkumus, ištaisyti klaidas ir kliūtis, ir tik tuomet įvertinti naujai įdiegtos programos ar plano veiksmingumą. Whitney-Thomas (1997) veiklos tyrimo dalyvaujant procesą skirsto į 3 etapus: 1) problemos identifikavimo ir planavimo, 2) veikimo fazės ir 3) analizės. Autorius pažymi, kad svarbiausia gerai išmanyti tiriamąją veiklą, žinoti situacijas ir gebėti atitinkamai keisti ir pritaikyti tyrimo planą (Ruškė, 2012, p. 114). Pasak B. Bitino, L. Rupšienės ir kt. (2008), viena iš socialinio tyrimo metodologijų problemų yra klausimas, kuri tyrimo paskirtis svarbesnė, - naujos, niekur neskelbtos žinios apie socialinį reiškinių, procesą ar socialinės praktikos tobulinimas, jos kokybės gerinimas. Remiantis šiais autoriais socialinius projektus vykdančios tyrėjos turi būti iš anksto įsitikinę, kad jų diegiamos idėjos ne tik nepakenks tiriamiesiems, bet ir padės jiems tobulėti (Bitinas ir kt., 2008, p. 140).

Tyrimui pasirinkta programos veikla, vykdyta nuo 2011 metų spalio mėnesio iki 2012 metų gruodžio mėnesio. Pasirinktu laikotarpiu buvo įgyvendintos šios veiklos:

- 1. Diskoteka mieste** (2011 11 12). Vakaro praleidimas šokant, bendraujant, bei užkandžiaujant restorane – naktiniame bare „Šikšnosparnis“.
- 2. Savaitgalio išvyka „Ilsiuosi pats ir leidžiu pailsėti savo tėvams“ į kaimo turizmo sodybą Laukžemės kaime** (2011 12 09-11). Trukmė 3 dienos.

1 diena: atvykimas ir įsikūrimas sodyboje, vakarienės ruošimas, savaitgalio atidarymo šventė, talentų šou.

2 diena: mankšta, pusryčių ruošimas, pasivaikščiojimas po mišką, pietų ruošimas, pirtis, vakarienės ruošimas, tvarkymasis, madų šou, diskoteka.

3 diena: mankšta, pusryčių ruošimas, savaitgalio uždarymo šventė, pietų ruošimas, tvarkymasis, išvykimas namo.

- 3. Apsilankymas pirtelėje** (2012 02 18). Užkandžių ruošimas, pasisėdėjimas pirtyje, plaukiojimas baseine, kūrybinės-komandinės užduotys.
- 4. Savaitgalio išvyka į kaimo turizmo sodybą Laukžemės kaime** (2012 03 23-25). Trukmė 3 dienos.
- 1 *diena*: atvykimas ir įsikūrimas sodyboje, pasivaikščiojimas po mišką, vakarienės ruošimas, savaitgalio atidarymo šventė, „Protų mūšiai“.
- 2 *diena*: mankšta, pusryčių ruošimas, rytinis pasivaikščiojimas po Laukžemės apylinkes, darbinė veikla miške, pietų ruošimas, pirtis, vakarienės ruošimas, tvarkymasis, madų šou – „Elegantiška suknelė“, gimtadienio šventė, diskoteka.
- 3 *diena*: mankšta, pusryčių ruošimas, savaitgalio uždarymo šventė, pietų ruošimas, tvarkymasis, išvykimas namo.
- 5. Apsilankymas „Ugninės Afrikos“ cirko pasirodyme „Švyturio“ arenoje** (2012 04 29). Pasirodymo stebėjimas, susitikimas su cirko artistais, pasisėdėjimas kavinėje.
- 6. Poilsinė – edukacinė kelionė savaitei į Turkijos kurortą - Marmarį** (2012 06 06-13). Trukmė – 7 dienos.
- 1 *diena*: atvykimas ir įsikūrimas viešbutyje, maudynės baseine, pasivaikščiojimas po miestą.
- 2 *diena*: maudynės baseine, maudynės Egėjo jūroje.
- 3 *diena*: plaukimas laivu po Egėjo jūrą, „Kleopatros salos“ aplankymas, fotosesija, maudynės atviroje jūroje, vakarinis pasivaikščiojimas po Marmarį.
- 4 *diena*: maudynės baseine, maudynės Egėjo jūroje, suvenyrų pirkimas vietinėse parduotuvėse, apsilankymas diskotekoje.
- 5 *diena*: plaukimas laivu Daljano upe į „Vėžlių salą“, maudymasis purvo voniose, maudymasis gydomuosiuose terminiuose šaltiniuose.
- 6 *diena*: mečetės lankymas, apsipirkimas turkiškame turguje.
- 7 *diena*: išvykimas namo.
- 7. Savaitgalio išvyka į kaimo turizmo sodybą Laukžemės kaime** (2012 11 23-25).
- 1 *diena*: atvykimas ir įsikūrimas sodyboje, pasivaikščiojimas po Laukžemės apylinkes, fotosesija miške, vakarienės ruošimas, savaitgalio atidarymo šventė, „Protų mūšiai“.
- 2 *diena*: mankšta, pusryčių ruošimas, rytinis pasivaikščiojimas po Laukžemės apylinkes, darbinė veikla miške, pietų ruošimas, pirtis, vakarienės ruošimas, tvarkymasis, teminis vakaras – „Raudona, balta, mėlyna“, karaokės dainų konkursas, diskoteka.

3 diena: mankšta, pusryčių ruošimas, pasivaikščiojimas po mišką, savaitgalio uždarymo šventė, pietų ruošimas, tvarkymasis, išvykimas namo.

Tyrimo duomenų rinkimo metodo – interviu – pasirinkimo motyvai. Siekiant sužinoti tėvų patirtį ir jausmus, susijusius su vaiko ir jų pačių laisvalaikio poreikių patenkinimu, pasirinkta individuali apklausa interviu metodu. Pasak Rupšienės (2007), interviu – pagrindinis duomenų rinkimo metodas, nepaisant pasirinktos tyrimo strategijos. Metodinėje literatūroje teigiama, kad interviu siekiama suvokti informantų patirtį, sužinoti jų nuomones tiriamu klausimu, kurias jie išsako savais žodžiais. Pasak C. M. Charles (1999), interviu leidžia pokalbio veikėjui iškelti klausimus ir kai reikia gilintis į pokalbį, siekiant išgauti aiškesnius ir esmingesnius atsakymus. Interviu – tai „abipusis sandėris tarp klausiančiojo ir atsakančiojo“ (K. Kardelis, 2005, p. 195). Mokslininkai, tyrinėjantys šeimų, auginančių vaikus su negalia, problemas: Kaffemanienė (2009); Gerulaitis (2007); Vaičekauskaitė (2007); ir daugelis kt., dažnai renkasi interviu metodą, motyvuodami tuo, kad lengviau išgauti norimus rezultatus, nes tyrėjas gali tiesiogiai bendrauti su respondentais, įgyti žmonių pasitikėjimą. Įvykdyti kokybinį tyrimą buvo pasirinktas pusiau struktūruoto interviu metodas, o interviu metu naudota technika - pokalbis. Pasak daugelio metodinės literatūros autorių, iš dalies struktūrizuotas interviu reiškia, jog tyrėjas iš anksto numato pokalbio kryptį, tačiau siekia gilaus pokalbio su respondentu (Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė, 2008). Kaip teigia R. Tidikis (2003), pusiau standartizuoto interviu metu iš anksto numatomi galimi klausimai, kurie standartizuojami tik iš dalies. Pašnekesys su informantu griežtai neformalizuojamas, todėl tarp tyrėjo ir informanto būna laisvesnė atmosfera.

Interviu planas. Interviu vyko pagal iš anksto paruoštą planą. Gilinantis į pokalbį, interviu buvo papildytas reikšmingais ir temai tinkančiais klausimais. Remiantis S. Girdzijauskiene (2006), kiekvienas interviu buvo pradėtas nuo įžanginių klausimų, vėliau pereita prie specifinių ir pabaigta apibendrinančio pobūdžio klausimais. Informantai turėjo atsakyti į klausimus, kurie buvo suskirstyti į kelias grupes, siekiant išsiaiškinti:

- **šėimos, auginančios jaunuolius su negalia, socialinius-demografinius duomenis** (*duomenys apie jaunuolio amžių, lytį, negalią ir duomenys apie informanto amžių, šeimyninę padėtį, giminytės ryšį su neįgaliu jaunuoliu ir vaikų skaičių šeimoje*);
- **šėimos, auginančios jaunuolius su negalia, situaciją ir laisvalaikio poreikius:** *Ar dalyvaudami visuomeninėje veikloje susiduriate visuomenės požiūriu, koks jis? Kaip nuo visuomenės požiūrio priklauso Jūsų šėimos laisvalaikis (laikotės atstumo ar integruojatės)? Kokie, Jūsų nuomone, yra Jūsų sūnaus/dukros poreikiai? Kokie apskritai yra Jūsų šėimos poreikiai? Ką laisvalaikiu dažniausiai veikia Jūsų šėima, aktyviai ar pasyviai leidžiate laisvalaikį? Ar turite šėimos laisvalaikio tradicijų, tradicinių laisvalaikio užsiėmimų? Kokia*

įprastinė Jūsų sūnaus/dukros laisvalaikio veikla? Kaip manote, kokios veiklos Jūsų sūnui/dukrai trūksta labiausiai? Kaip vertinate laisvalaikio praleidimą būnant namuose kartu su jaunuoliu, kažkokios veiklos atlikimą kartu? Ar toks laisvalaikis jaunuoliui ir šeimai gali būti naudingas? Kaip Jūs vertinate laisvalaikio praleidimą, kuomet kažkur išeinatė, išvykstate? Ar tai reikalinga jaunuoliui, šeimai? Ar brolis/sesuo turi įtakos Jūsų sūnaus/dukros laisvalaikiui? Koks amžiaus skirtumas tarp jų, kaip bendrauja? Ar dar kas nors, be organizuoto laisvalaikio programos vykdytojų, prisideda prie Jūsų sūnaus/dukros laisvalaikio organizavimo, kartu leidžia laisvalaikį?

- **informantų nuomonę apie organizuoto laisvalaikio programą ir programos poveikį šeimai ir jaunuoliui su negalia:** *Kokios emocijos vyrauja Jūsų šeimoje prieš organizuojamą išvyką, kurioje dalyvaus Jūsų sūnus/dukra? Ar keičiasi jaunuolio elgesys? Kaip išnaudojate savo laisvalaikį tuo metu, kai Jūsų sūnus/dukra dalyvauja organizuoto laisvalaikio išvykose? Išlieka ta pati veikla ar keičiasi? Aktyviai ar pasyviai tuo metu leidžiate laiką? Ar Jums pavyksta atsipalaiduoti tuo metu, kai Jūsų sūnus/dukra būna išvyk(ęs)/(usi) į organizuojamą išvyką? Kokius įspūdžius iš išvykų pasakoja Jūsų sūnus/dukra? Įsimintinas įvykis, kuris jaunuoliui labai įstrigo. Ar pastebėjote jaunuolio elgesyje kokių nors pokyčių po išvykų? Galbūt yra kokių nors ilgalaikių pokyčių jaunuolio elgesyje susijusių su organizuotomis išvykomis? Ar žiūrėjote filmuotą išvykų medžiagą? Ar panašiai įsivaizdavote organizuojamas išvykas? Galbūt atkreipėte dėmesį, koks Jūsų sūnus/dukra šioje, filmuotoje medžiagoje? Žmogus, kuris užsiima Jūsų sūnaus/dukros laisvalaikio organizavimu, koks jis turėtų būti? Kokias tokio žmogaus savybes nurodo ir vertina Jūsų sūnus/dukra?*

- **organizuoto laisvalaikio programos poreikį šeimai ir jaunuoliui:** *Ar bendraujate tarpusavyje su kitomis šeimomis, kurios dalyvavo laisvalaikio organizavimo programoje? Kaip manote, ar tokios šeimos galėtų padėti vienos kitoms organizuojant jaunuolių su negalia laisvalaikį? Ką galėtumėte pasakyti kitoms šeimoms, turinčioms panašių problemų, kurių vaikai dėl tam tikrų priežasčių nedalyvavo laisvalaikio organizavimo programoje? Kaip manote, ar Jūsų šeimai trūksta laisvalaikio organizavimo pagalbos? Jei būtų galimybė, kaip dažnai norėtumėte pasinaudoti šia paslauga (neatsižvelgiant į finansinę situaciją)?*

Interviu duomenų apdorojimo metodai. Gautiems duomenims apdoroti pasirinkta interviu tekstų turinio (*content*) analizė. *Content* analizės metodas yra socialinės informacijos turinio kiekybinė analizė. Šiame darbe toks metodas pasirinktas todėl, kad „leidžia objektyviai ir sistemiškai išnagrinėjus teksto ypatybes daryti patikimas išvadas“ (R. Tidikis, 2003, p. 498). Susitikimų su šeimomis metu interviu metodu gauta informacija buvo užrašoma popieriuje, vėliau

tekstas buvo surinktas kompiuteriu. Tuomet buvo atliekama tėvų, auginančių jaunuolius su negalia, interviu turinio analizė.

Content analizės objektas – užrašyti informantų atsakymai į atvirus klausimus. Interviu tekstų turinio (*content*) analizė remiasi sistemiškų žingsnių vykdymu (Žydžiūnaitė, 2005). Vadovaujantis šios analizės principais, tekste aptinkami leksiniai-semantiniai vienetai. Tai gali būti sakinio dalis, sakinyš arba keli sakiniai, kurie grupuojami pagal panašumą ir vėliau išvardijami. Šie vienetai ir reiškia, kad konkrečioje teksto dalyje yra tam tikra prasmė, kažkas norima pasakyti. Šiame tyrime pasirinktas indikatorius – skirstymas į kategorijas ir subkategorijas, jas pagrindžiant informantų teiginiais.

Šiam tikslui buvo naudojama programa „Kokybis“, kurios paskirtis išryškinti ir pateikti analizės vykdytojui jo nurodytų reikšminių žodžių lokalizaciją ir artimąją aplinką analizuojamame tekste. Tekstas analizei buvo pateikiamas literatūrine lietuvių kalba verbalinio aprašo pavidalu UTF-8 formate. Analizuojamas tekstas sudarė vieną failą. Kodavimas – tai reikšminių žodžių įrašymas pirminio teksto sakinyje (vadinasi, ir pastraipoje), kurios turinys adekvačiai nusakomas tuo reikšminiu žodžiu. Programos rezultatyvumas grindžiamas prielaida, kad lietuvių kalbos kompiuterinis žodynas identifikuoja vardažodžius nepriklausomai nuo jų skaičiaus, giminės ir linksnio. Tai reiškia, kad reikšminio žodžio gramatinė raiška galėjo būti įvairi. Paieškos rezultatas – reikšminio žodžio aplinkos (pastraipų ir sakinių, kurių sudėtyje jis įrašytas) pateikimas atskiru failu.

Po kategorijų pagrindimo buvo analizuojami duomenys, t.y. gauti rezultatai patvirtinami citatomis iš interviu su informantais. Remiantis grindžiamąja teorija (angl. *Grounded Theory*) tyrimo duomenų interpretacija papildyta ir grindžiama literatūroje randamais teiginiais. Kiekvienas interviu buvo užkoduotas, priskiriant jam numerį nuo 1 iki 10.

Veiklos tyrimo vertinimo kriterijai. Daugeliu atveju tyrimo rezultatai pateikia naują informaciją, kurią būtų galima panaudoti ir kitose aplinkose. Nors veiklos tyrimo rezultatai gali pasirodyti esą naudingi ir kitose aplinkose, tačiau ypatingai svarbūs jie būna tai situacijai, kurioje ir atsirado problema (Charles, 1999, p. 300). Šiuo veiklos tyrimo atveju – tai jaunuolių su negalia ir jų šeimų laisvalaikio poreikių patenkinimo problema ir socialinės pagalbos šeimoms trūkumas, organizuojant jaunuolių su negalia laisvalaikį.

Veiklos tyrime projektų ar programų veiksmingumas paprastai įvertinamas išdavų, pritaikomumo ir priimtimumo tyrimo dalyviams atžvilgiais (Charles, 1999, p. 298). Pagrindinis šio tyrimo tikslas buvo įvertinti, ar pasiteisino savanoriška darbuotojų iniciatyva organizuoti jaunuolių su negalia laisvalaikį. Taip pat svarbu buvo sužinoti priežastis, kodėl ši iniciatyva pasiteisino. Tyrimo instrumentas buvo interviu. Pokalbių su tėvais, kurių vaikai dalyvavo organizuoto

laisvalaikio programoje, metu buvo gauti duomenys. Šių duomenų analizė ir interpretacija leidžia iliustruoti, kaip pasiteisimo organizuoto laisvalaikio programa jaunuoliams su negalia, ir kodėl šeimoms yra svarbi laisvalaikio organizavimo pagalba.

2.4. TYRIMO ORGANIZAVIMAS, EIGA, ETIKA

Interviu vieta, laikas, trukmė. „Šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikiai: socialinės pagalbos galimybės“ tyrimas prasidėjo nuo bendro požiūrio į patį tyrimą planavimo. Buvo formuluojama tyrimo problema, atlikta mokslinių literatūros šaltinių studija, o juose gautos žinios perteiktos tyrime siejant jas su tyrimo turiniu. Visi interviu buvo atlikti 2013 m. vasario – kovo mėnesiais. Dažniausiai individualūs interviu vykdavo neoficialioje aplinkoje iš anksto numatytoje vietoje ir iš anksto numatytu laiku, atsižvelgiant į tiriamųjų pageidavimus. Vidutinė individualaus interviu trukmė – iki 1 val.

Tyrimo eiga ir duomenų apdorojimas. Tyrimo duomenys buvo renkami neformaliai kalbant ir užduodant klausimus individualiai kiekvienam tyrimo dalyviui, laikantis interviu plano. Informantai prieš pokalbį buvo informuoti apie atliekamo tyrimo esmę ir pagrindinius tyrimo klausimus. Buvo numatyta atlikti su kiekvienu tyrimo dalyviu po vieną interviu, tačiau esant būtinybei ar pastebėjus, kad kai kurių individualių interviu nepakankamai informatyvus, buvo susitarta dėl papildomo interviu. Po pirmųjų interviu pusiau struktūruotas klausimynas buvo taisomas, stebima, kokie klausimai padėtų „giliau“ pažvelgti į jaunuolio su negalia ir jo šeimos laisvalaikio ypatumus ir atskleistų tyrimo temą.

Vėliau gauta informacija buvo skirstoma į kategorijas. Buvo ieškoma panašumų, pasikartojimų ir sąsajų su literatūra. Kiekvienas interviu tyrimui suteikė naujų idėjų taisant kategorijų pavadinimus ir rengiantis kitiems interviu. Metodinėje literatūroje dažnai teigiama, kad kokybinio tyrimo autoriui kartais sunku atskirti tyrimo fazes, kadangi interviu ėmimo, duomenų analizavimo ir ataskaitos rašymo etapai dažnai būna persipynę ir glaudžiai tarpusavyje susiję (Luobikienė, 2002).

Tyrimo etika. Tyrimo etikos plėtra neatsiejama nuo supratimo, kad žmonės tyrimuose turi dalyvauti tik savanoriškai. Todėl jų teisės ginamos ir saugomos nuo neigiamų galimų padarinių. Tyrimo etika aprėpia visus su tyrimu susijusius asmenis: tyrėjus ir tiriamuosius. Daugiausia dėmesio skiriama tyrėjo elgesio su tiriamaisiais etikai (Bitinas, Rupšienė ir kt., 2008, p. 112). Šiame tyrime vadovautasi W. Trochimo (2006) išskirtais etikos principais:

- informantai tyrime dalyvavo savanoriškai;

- informantams buvo atskleidžiama tyrimo esmė ir jų teisės;
- iš tiriamųjų buvo gautas sutikimas dalyvauti tyrime;
- tyrėjas užtikrino gautos informacijos iš tiriamųjų konfidencialumą ir tiriamųjų anonimiškumą.

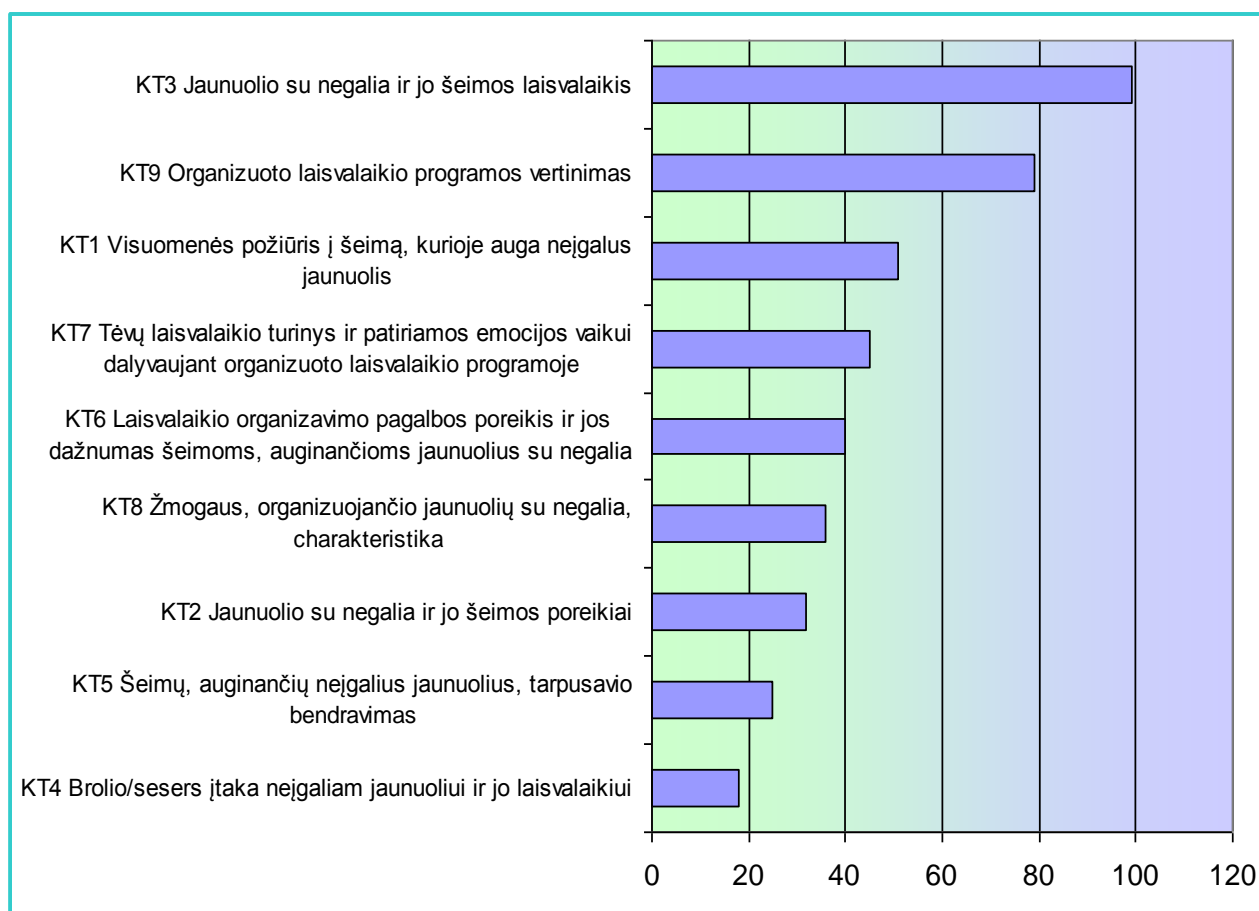
Tyrimo metu šie etikos principai buvo praktiškai panaudoti. Buvo gauta 10 žodinių informantų sutikimų. Sutikimas dalyvauti tyrime reiškia, kad informantas yra informuotas apie tyrimą ir galimas grėsmes, taigi informanto apsisprendimas yra sąmoningas. Pasak B. Bitino, L. Rupšienės ir V. Žydžiūnaitės (2008), sutikimas gali būti duodamas rašytine forma, žodžiu, įrašytas į vaizdo arba garso juostą. Kadangi tyrime minima Klaipėdos nevalstybinė specialioji pagrindinė mokykla „Svetliaciok“, buvo gautas raštiškas mokyklos direktorės sutikimas. Tiriamiesiems buvo pristatomas tyrėjas, paaiškinta tyrimo temos pasirinkimo priežastis ir tikslas. Visi tiriamieji buvo supažindinti, kaip bus pateikti tyrimo metu gauti duomenys. Buvo garantuotas tiriamojo neatpažįstamumas, informuota apie numatomą interviu trukmę ir susitarta dėl informanto pateiktų atsakymų užrašinėjimo.

III. TYRIMO „ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ JAUNUOLIUS SU NEGALIA, LAISVALAIKIO POREIKIAI: SOCIALINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS“ REZULTATAI

3.1. INTERVIU DUOMENŲ ANALIZĖ IR INTERPRETACIJA

Tyrimo empiriniai duomenys buvo susisteminti remiantis *content* analizės principais ir papildomi bei grindžiami literatūroje randamais teiginiais (*Grounded Theory*). Siekiant suspausti interviu turinio medžiagą, buvo nurodytos 9 kategorijos, kurios sukurtos iš interviu teksto. Tekste, laužtiniuose skliaustuose, pateikiama empirinė medžiaga. Taip pat pateikiami empirinės medžiagos aprašymai ir paaiškinimai, pagrįsti teorinėmis koncepcijomis.

Taikant *content* analizę, pradiniam duomenų analizės etape tyrimo duomenys buvo suskirstyti į 9 subkategorijas. Buvo išanalizuoti 10 interviu, o jų tekstai buvo redukuoti į 425 semantinius vienetus. Subkategorijų dažnių skaičiavimai padėjo išskirti teiginius, kurie pasikartojo dažniausiai ir rečiausiai. Atliktas šeimų laisvalaikio poreikio kategorijų reitingavimas (6 pav.).



7 pav. Šeimų laisvalaikio poreikio kategorijų reitingai

Kategorijų interpretacija

Jaunuolio su negalia ir jo šeimos laisvalaikis (3 priedas)

Šeimos dalyvavimas įvairioje veikloje užtikrina šeimos gyvenimo tęstinumą, kelia šeimos unikalumą, tapatumo ir bendrumo jausmus (Gerulaitis ir kt., 2002). Prasmingai ir tikslingai leidžiamas laisvalaikis lemia gyvenimo pilnatvės jausmą, suteikia galimybę šeimai jaustis reikalingais ir naudingais visuomenės nariais (Mingaila, 2008, p. 81). Ši kategorija skirta atskleisti šeimų, auginančių neįgalius jaunuolius, įprastai leidžiamą laisvalaikį, laisvalaikio tradicijas, bendrai leidžiamo laisvalaikio naudą šeimai ir kitus šių šeimų laisvalaikio ypatumus.

Jaunuolių su negalia pagrindinė laisvalaikio veikla, anot R. Butkevičienės, yra televizoriaus žiūrėjimas arba sėdėjimas prie kompiuterio (Butkevičienė, 2008, p. 80). Tai patvirtina ir duomenys gauti iš interviu. Beveik visi informantai paminėjo, kad įprastinis jų vaikų laisvalaikis dažniausiai leidžiamas prie kompiuterio ar televizoriaus. Jaunuoliai mėgsta klausytis muzikos, žaisti kompiuterinius žaidimus, žiūrėti filmus ar serialus.

[Dažniausiai jis žiūri televizorių arba sėdi prie kompiuterio. Savo laisvą laiką jis leidžia ant sofos <...> mėgsta pro langą žiūrėti. Stebi, kas, kur eina, ką nešą. Kokia mašina pravažiuoja] (8 informantas).

[<...> sūnus žiūri televizorių, klausosi radijo, prie kompiuterio sėdi, žiūri nuotraukas] (4 informantas).

[Mėgsta sėdėti prie kompiuterio ir dainuoti <...> mėgsta paskambinti kam nors iš savo bendraklasių ar mokytojų per „Skype“ programą. Daug laiko jis praleidžia prie kompiuterio] (6 informantas).

Laisvalaikio leidimas viešose vietose minimas visuose interviu. Šeimos santykis su socialine aplinka vyksta per gyvenimo prasmės rekonceptualizavimą, sąmoningumo apie susidariusią situaciją stiprinimą, galimybių valdyti situaciją suvokimą (Vaičekauskaitė, 2005). Šeimos lankosi koncertuose ar kituose renginiuose, pietauja kavinėse, eina pažaisiti boulingą ir kt. Reikšminga savaitgalio dalis yra savišvieta – savarankiškas protinis lavinimasis: teatrų, koncertų, parodų lankymas (Blaževičius, 2006, p. 9).

[Einam kartu pasėdėti į kavinę <...> į boulingą <...>] (6 informantas).

[Mėgsta nueiti pažaisiti boulingą. Ten eina arba vienas, arba su draugu iš mokyklos <...> Vyras su sūnumi dažnai eina į krepšinio varžybas „Švyturio“ arenoje] (8 informantas).

[Einam į koncertus, į spektaklius, į visokius renginius, parodas. Labai dažnai būnam „Akropolyje“, ten pasivaikštome, pasižiūrime, kas naujo vyksta. Kartais su sūnumi nueiname į kiną] (4 informantas).

Viena iš pagrindinių laisvalaikio funkcijų – kultūrinė funkcija – yra susijusi su tradicijų palaikymu (Adomaitienė, 2000). Vaikų socializacijos pagrindas – perimama socialinė kultūrinė patirtis iš šeimos (Vaičekauskaitė, 2005, p. 130). Laikydamosi tradicijų, šeima gali save suvokti kaip grandį tarp praeities ir dabarties. Tradicijos svarbios šeimos gyvenimo tęstinumui užtikrinti, kelia šeimos unikalumo, tapatumo ir bendrumo jausmus (Gerulaitis ir kt., 2008). Informantai, paklausti apie tradicijas, susijusias su laisvalaikio užsiėmimu, arba tradicinius laisvalaikio

užsiėmimus, paminėjo: kasmetines išvykas, tradicinius stalo žaidimus, muzikinių renginių, pirčių lankymą ir kt.

[<...> jau nuo senų laikų, dar kai vaikai buvo maži, mes turime tokią vieną tradiciją, išlikusią iki šiol. Kurį nors vieną savaitgalio vakarą mes susirenkame pas senelius ir žaidžiame LOTO. Visos trys kartos. Močiutė labai mėgsta šį žaidimą ir įtraukė mus visus.] (1 informantas).

[Yra ir tokia tradicija kasmetinė. Jau gal penkerius metus kiekvieną pavasarį važiuojame į Nidą arba Juodkrantę] (10 informantas).

Normalizacijos principas nurodo, kad neįgalieji galėtų pajusti natūralų savaitės ir metų ritmą ir sulaukti permainų. Todėl tikslinga pasistengti švęsti visas šventes, o atostogų ar laisvalaikio metu svarbu pakeisti įprastinę aplinką, pakeliauti, pasisemti naujų įspūdžių (Bakas, 1997, p. 176). Apie tai kalba ir tėvai. Beveik visi informantai nurodo laisvalaikio, leidžiamo ne namuose naudą tiek jaunuoliui, tiek šeimai.

[<...> mums, tėvams ir visiems, naminiai darbai atsibosta. Norim atostogų, važiuojam kažkur. O mūsų vaikai, jie kaip tik nemoka to susirasti. Jie irgi gyvena savo gyvenimą ir kad tas gyvenimas netaptų rutina, kuri juos tai taip pat veikia kaip ir visus žmones, jiems būtinas išėjimas ir aplinkos pakeitimas, žmonių pakeitimas] (3 informantas).

[Mes, kai leidžia galimybės ir yra noro kažkur išeinam, bent trumpam <...> ilgesni išvažiavimai yra reikalingi. Ir ne tik vaikui, bet ir mums. Reikia kažką naujo pamatyti, naujų įspūdžių patirti] (5 informantas).

Mokslinėje literatūroje teigiama, kad labai svarbu palaikyti glaudžius ryšius su giminaičiais, draugais, kurie juos skatintų būti aktyvesniems bei reikiamu momentu pasiūlytų savo pagalbą. Informantai paminėjo apie kartkartėmis bendrai leidžiamą laisvalaikį kartu su šeimos draugais ar giminaičiais.

[Vasarą mes dažnai lankomės mano draugės sodyboje. Ji dažnai ten mus pasikviečia. Ten labai smagiai praleidžiam laiką. Žaidžiam tinklinį, maudomės upėje, kartais nueinam į pirtį] (4 informantas).

[<...> kartais padarom su giminėmis ar draugais bendras išvykas. Gimtadienius atšvenčiam, į sodą nuvažiuojam] (10 informantas).

Informantai paklausti apie jų įprastą laisvalaikio leidimą namuose paminėjo, kad paprastai laisvalaikiu skaito knygas, žiūri televizorių, sėdi prie kompiuterio.

[<...> mūsų laisvas laikas dažniausiai būna prie televizoriaus] (3 informantas).

[<...> žiūrim televizijos laidas <...> mudu su seneliu skaitome laikraščius, kartais knygas] (5 informantas).

Daugelis informantų paminėjo, kad laisvalaikiu jų šeimos mėgsta pabūti gamtoje: išeiti pasivaikščioti po parką, nuvažiuoti prie jūros, į mišką, į sodą ir kt.

[Labai mėgstam gamtą. Ir vasarą, ir rudenį einame į mišką. Grybaujame, uogaujame, šiaip pasivaikštome <...> Šiltu metų laiku sūnaus užsiėmimas yra dviratis. Labai mėgsta važinėti su tėčiu. Kiekvieną dieną mina. Kas be ko, dar vienas užsiėmimas yra vandens pramogos. Vasarą tai maudynės ežeruose, upėse, jūroje] (3 informantas).

[Aš labai mėgstu pasivaikščioti, mėgstu pabūti gamtoje <...> laisvalaikiu dažnai važiuojame prie jūros į Palangą. Mėgstam pasivaikščioti tiltu, Basanavičiaus gatve. Važiuojam ir į mišką] (5 informantas).

Jaunuoliai turi kuo mažiau būti pasyviais stebėtojais, maksimaliai realizuoti savo galias ir prasmingai panaudoti kitus išteklius (Kiušaitė, 2012, p. 133). Jaunuolio su negalia ugdymas vyksta ne tik patirties atkūrimo, bet ir nuolatinio kūrimo pagrindu (Vaičekauskaitė, 2005, p. 130). Daugelis informantų nurodė, kad laisvalaikio praleidimas namuose kartu su jaunuoliu ne tik sutvirtina šeimos ryšius, bet ir leidžia dalintis gyvenimiška patirtimi, kuri itin svarbi jaunuoliui.

[Kartais bandome kartu ruošti pietus <...> noriu kad ji iš manęs kažko išmoktų <...> du kartus ji virė barščius, viską užrašė ko prireiks ir pati išvirė <...> kartu tvarkome drabužių spintą <...> tos kartu laisvu laiku atliekamos veiklos tikrai gali būti naudingos ir labai reikalingos visai šeimai, nes tai ir bendravimas ir mokymasis. Norėčiau, kad kartu praleidžiamas laikas mūsų santykius padarytų harmoningesnius] (1 informantas).

[Kuo daugiau bendrauti yra būtina, labai reikalinga <...> kai dirbu virtuvėje ji mane stebi, manau vis tiek kažko išmoksta iš manęs. Šiandien mes abi bendrai padarėme pietus. Kai ji šitaip su manim bendrauja, jaučiuosi labai gerai. Esu laiminga, kad bendrauja su manimi. Tai bendravimas ne tik žodžiais, bet ir veiksmais] (2 informantas).

[<...> buvimas namuose, buvimas su šeima yra absoliučiai naudingas <...> ne tik sutvirtina šeimos ryšius, bet ir tuo pačiu gali geriau pažinti savo vaiką. Aišku, jei jis sėdės prie televizoriaus, o tu darysi kažką kitą – tuomet ne. Bet jei tu mokini savo vaiką, su juo dirbi, tai iškart domiesi juo, daliniesi su juo savo patirtimi <...> akimirkos, kurias šeima kartu praleidžia, yra svarbios gerų santykių tarp namiškių palaikymui] (3 informantas).

Informantų buvo pasiteirauta apie jaunuolio laisvalaikio veiklos trūkumus. Analizuojant duomenis, gautus iš interviu, galima teigti, kad pagrindinė priežastis, nulemianti laisvalaikio veiklos trūkumus yra draugų ar bendraamžių, su kuriais būtų galima kartu praleisti laisvalaikį neturėjimas.

[<...> mama tai užsienyje dirba, susimato labai retai <...> labai trūksta bendravimo su bendraamžiais. Nėra draugų <...>] (5 informantas).

[Reikia draugų. Kad galėtų su kuo nors pabendrauti](6 informantas).

[<...> kad daugiau kažkur išeitų su savo bendraamžiais <...> jam reikia su jaunais kažkur išeiti] (8 informantas).

Laisvalaikio veiklos trūkumui turi įtakos ir tai, kad jaunuoliams su negalia sudėtinga išreikšti savo pageidavimus laisvalaikiui. Dėl fizinių ar intelekto problemų jie neįsivaizduoja, kokius užsėmimus galėtų pasirinkti (Neįgaliųjų meninis ugdymas, 2002).

[Veiklų susiradimas mums yra pakankamai rimtas dalykas. Jis turi būti užimamas, nes pats nelabai gali užsiimti kažkokia veikla <...> Autizmui būdinga prasta socializacija. Jis yra toks vaikas, kurį visuomet turi kažkas užimti. Kažkas kitas. Tad jam reikalingas, draugas, kuris su juo bendrautų] (3 informantas).

Įprastines laisvalaikio veiklas ar tradicijas gali pakeisti tam tikros gyvenimo aplinkybės, sukeliančios dideles permainas šeimoje, kurios taip pat turi įtakos ir šeimos laisvalaikio kokybei.

[<...> laisvalaikį leisdavome aktyviai, ilsėdavomės prie jūros, eidavom į žygius su palapinėmis. Laukdavom išeiginių, norėjosi kažkur išvažiuoti, pabūti <...> apskritai bent vieną kartą per savaitę praleisdavome gamtoje. Kol vyras buvo gyvas ir turėjome mašiną tai ir važiuodavome visur. Vėliau mano vyras susirgo ir mirė. Aš pati dirbu trijuose darbuose, būnu labai pavargusi, kažkur išvažiuoti taip kaip anksčiau dabar nebeturim galimybių] (1 informantas).

Informantų buvo pasiteirauta, ar dar kas nors be šeimos narių prisideda prie jaunuolio laisvalaikio organizavimo ir leidžia kartu laisvalaikius. Dauguma tėvų paminėjo, kad savo vaikų

laisvalaikiu rūpinasi jie patys, o jei ir sulaukia pakvietimų bendrai praleisti laisvalaikį, dalyvauja kaip šeima.

[<...> jo laisvalaikiu rūpinamės tik mes] (9 informantas).

[<...> retai būna, kad kas nors jį kur pakviestų. Turi pusbrolius, bet jie vyresni ir vedę. Nors kai jaunesni buvo, tai irgi nelabai bendraudavo] (6 informantas).

[<...> kad būtent laisvalaikį ar pakviestų kažkur kartu važiuoti tai nėra buvę. Aišku mūsų draugai pasikviečia mus į svečius ir su mano sūnumi gražiai sutaria. Bet laisvalaikius mes leidžiam visi kartu, su šeima] (8 informantas).

Keletas informantų paminėjo, kad nemažai pagalbos, organizuojant jaunuolių su negalia laisvalaikį, sulaukia iš ugdymo įstaigos.

[Be to, ką gauna mokykloje, tai nelabai. Tik mes su seneliu] (5 informantas)

[Tik aš pati, ir tiek, kiek gaunam iš mokyklos] (2 informantas).

Vaiko negalia, dažnai reiškia gyvenimo pasisukimą pagal vaiko poreikius (Butkevičienė, 2008). Tėvai siekia padaryti neįgalaus jaunuolio laisvalaikį kuo prasmingesnį, suteikiant pasitenkinimą veikla. Pusė informantų pasakojo, kad šeimos pramogas laisvalaikio metu jie dažniausiai pasirenka siekdami suteikti džiaugsmo neįgaliam jaunuoliui.

[Mes visur važiuojam. Stengiamės kažkur išeiti <...> sūnus neturi draugų. Stengiamės, kad laisvalaikis būtų kuo linksmesnis ir įvairesnis] (10 informantas).

[<...> viso laisvalaikio organizatorė yra mano dukra. Jai reikia koncertų, spektaklių, išvykų, pirčių <...> jei nebūtų mano dukros, aš turbūt mieliau sėdėčiau su knyga namuose. Man labiau patinka skaityti, negu išeiti kažkur į visuomenę. O jai jau labiau reikia auditorijos] (7 informantas).

Laisvalaikis turi didelę reikšmę kasdienės ir darbinės veiklos įgūdžių formavimuisi. (Mingaila, 2008, p. 81). Apie tai kalbėjo ir tėvai. Dalis informantų paminėjo, kad jų vaikai laisvalaikiu padeda namų ruošoje.

[<...> sudeda nešvarius rūbus į skalbimo mašiną. Ji laukia, kol skalbiniai išsiskalbs, tada juos išima ir labai gražiai išdžiausto, labai tvarkingai. O va, tarkim, dulkių tai nevalo] (2 informantas).

[Jis išmoko siurbliuoti kilimą. Man asmeniškai labai smagu, kad jis apskritai tą daro. Smagu, kad pats lovą pasikloja. Ir sesei padeda pakloti] (10 informantas).

Kalbėdami apie jaunuolių su negalia laisvalaikį tėvai paminėjo ir kokių konkrečių veiklų jiems trūksta. Labiausiai tėvai norėtų, kad jų vaikai leisdami laisvalaikį užsiimtų sportine veikla.

[<...> gaila, kad jis nenori sportuoti. Sportu tai domisi, bet pats nesportuoja. Šiek tiek ir sustambėjęs yra. Siūliau eiti į sporto salę arba lankyti baseiną, bet jis nenori] (8 informantas).

[<...> sportinės veiklos <...> kad būtų judresnis <...>] (4 informantas).

Šeimos individualiai praleidžia savo laisvalaikį. Tai labai priklauso nuo šeimos sociokultūrinių vertybių, susiformavusių tradicijų, pomėgių, nuo jaunuolio negalios pobūdžio, ekonominių, socialinių, kultūrinių veiksnių. Šeimai svarbus tiek namuose kartu leidžiamas laikas, tiek šeimos išvykos. Dažnai tėvai, auginantys jaunuolius su negalia, savo laisvalaikį organizuoja atsižvelgdami į vaiko poreikius. Pastebėta, kad šeimose įprasta patiems organizuoti ir rūpintis

jaunuolio laisvalaikiu. Nors ir sulaukiama pasiūlymų iš giminių ar šeimos draugų bendrai laisvalaikio veiklai, tačiau visur dalyvauja kaip šeima.

Organizuoto laisvalaikio vertinimas (9 priedas)

Pagrindinis organizuoto laisvalaikio uždavinys visuomenėje yra kokybiškas laiko praleidimas, skatinantis formuotis įvairiapusiškai asmenybei, sugebančiai integruotis į visuomenę (Blaževičius, 2006, p. 10). Organizuoto laisvalaikio specifiką sudaro veiklos planavimas, konkretaus poveikio plano sudarymas, plano įgyvendinimo kontrolė, poveikio vertinimas, įvairių kultūrinių renginių organizavimas. Interviu metu didelis dėmesys buvo skirtas įvertinti organizuoto laisvalaikio programą.

Informantų buvo pasiteirauta, kokios emocijos jų šeimoje vyrauja prieš organizuojamą išvyką, kurioje dalyvaus jų vaikas, turintis negalią. Visi tėvai pasakojo, kad jų vaikai labai laukia išvykų, joms ruošiasi, nekantrauja. Keičiasi ne tik jaunuolių nuotaikos, pasak tėvų, jos būna pozityvios, pastebimas ir jaunuolių teigiamo elgesio apraiškos.

[Mūsų emocijos kaip termometras šoksta į aukščiausią tašką. Namuose turime specialų tvarkaraštį, kuriame žymime viską, kas svarbu vaikui <...> kai sužinome apie organizuojamą išvyką, iškart kartu pažymime <...> tuomet su nekantrumu laukiam, kad ji greičiau ateitų] (3 informantas).

[<...> labai laukiam. Namie būna labai geros emocijos, pradedam ruoštis <...> labai laukia tos dienos, kada važiuos į išvyką. Užsirašo tą datą ant lapelio, nešiojasi su savimi, visiems rodo] (4 informantas).

[Kai jau pranešu, kad mokytojos organizuoja išvyką į kaimą, tai tuomet ji tuo ir gyvena <...> nuolatos šneka apie išvyką, kraunasi daiktus <...> kai teko atidėti išvyką, labai pergyveno. Ir verkė, ir klausinėjo: „Ar dar važiuosim? Kada važiuosim? Ar tikrai važiuosim?“. O mes jau reaguojam ramiau, bet irgi laukiam, nes smagu kai vaikas laimingas] (5 informantas).

[Žinoma, kad džiaugsmas. Tos dienos iki išvykos jam tada slenka taip lėtai <...> jis nori važiuoti, nori viską pamatyti, patirti. Tuomet jis būna linksmas, laimingas. Namuose būna džiaugsminga nuotaika. Jis šokinėja, dainuoja, bėgioja. Nors šiaip jo elgesys dažnai keičiasi, bet tuomet jis būna užsidegęs stipriai noru važiuoti] (9 informantas).

Keli informantai paminėjo, kad belaukiant išvykų jie patiria ir neigiamų potyrių. Dažniausiai šie potyriai susiję su nerimu dėl vaiko elgesio, higienos, pasiruošimo išvykai.

[Kartais ir pykčio būna, nes kartais nesutampa nuomonės, ką reikia pasiimti į išvyką. Aš stengiuosi padėti susirinkti rūbus, kad protingai susidėtų daiktus, o ji neklauso manęs. Šiaip dėl visokių smulkmenų ginčijasi] (1 informantas).

Tėvai itin džiaugiasi, kad jų vaikai pasakoja arba bando papasakoti apie patirtus įspūdžius iš išvykų ar kelionių. Daugumai šių jaunuolių sunkiai sekasi rišliai dėlioti savo mintis. Jie turi kalbos sutrikimų, dažnai būna užsisklendę ir nelinkę dalintis savo jausmais.

[Maksimaliausiai emocijų pikas jam buvo išvyka į Turkiją <...> ši kelionė padarė stiprų emocinį poveikį. Man buvo labai įdomu jį stebėti. Internete <...> jis „pasiguglino“ Marmario miestą. Atsidarė nuotraukas, jas peržiūrėjo. Galiausiai rado tą viešbutį, kuriame buvote apsistoję ir sušuko: „Aš čia buvau!“. Tada nuščiuvęs pradėjo minėti visokius turkiškus vardus <...> kurį laiką, jis vis ieškodavo su kelione susijusių fragmentų] (3 informantas).

[<...> reikia klausimus jam užduoti. Paklausinėti. Tada jau pradeda pasakoti <...> rodo nuotraukas, komentuoja <...> pasakojo, kad labai daug dirbo virtuvėje: skuto bulves, tarkavo sūrį. Ir kad visi jį labai gyrė. O kažkas sakė, kad be jo nesusitvarkytų su tiek darbo ir kad jis puikus pagalbininkas. Žinokit, jis labai savimi didžiavosi. Kad buvo naudingas <...> iki šiol jis prisimena ir sako: „Mama, kai buvau Laukžemėj man sakė, kad be manęs tai visi alkani liktų“] (8 informantas).

[Iš to kiek jam pavyksta papasakoti, aš suprantu, kad buvo smagu <...> Skrydis lėktuvu į Turkiją. Iki šiol rodo su ranka kaip kyla, paskui rodo kaip leidžiasi ir bando imituoti tuos pakilimo ir nusileidimo garsus. Paskui rodo užsiėmęs už širdies, kad bijojo skristi. Bet parskristi jau nebijojo, nes numojo ranka. Pirmas įspūdis kai paklausiai nu kaip ten viskas buvo tai sakė: „Karšta“. O šiaip kur jis beišvažiuotų, ir kur bebūtų, visada sako: „Mažai“. Suprask, kad noriu dar, neužteko. Ir toks nusivylimas matyti] (4 informantas).

Beveik visi informantai teigė, jog pastebėjo teigiamų trumpalaikių jaunuolio pokyčių po organizuotų išvykų. Tėvai mini, kad jaunuoliai grįžta laimingi, dalijasi įspūdžiais, būna geros nuotaikos.

[<...> visada grįžta pakilios nuotaikos, gerai nusiteikusi ir pailsėjusi. Jau šito, net nereikia nieko klausti. Šimtu procentu matau iš vaiko akių. Visada grįžta su teigiamomis emocijomis. Labai nesunku tai pamatyti] (2 informantas).

[Nuotaika geresnė būna kai grįžta. Mažiau prie kompiuterio sėdi, daugiau ilsisi] (6 informantas).

Keli informantai pastebėjo, kad vaikai iš išvykų grįžta pavargę. Jų nuovargiui turi įtakos pasikeitusi aplinka, neįprastas laisvalaikio praleidimas, aktyvi veikla.

[<...> grįžta truputį pavargę] (9 informantas).

[Būna pavargęs, daugiau miega] (8 informantas).

Daugelis informantų pastebėjo ir ilgalaikių jaunuolio pokyčių, kuriuos jie sieja su išvykomis. Vieni jaunuoliai išmoko pasirūpinti savimi, kitiems atsirado motyvacija patirti teigiamų emocijų dar daugiau.

[<...> atsirado didesnis poreikis kažkur išeiti. Į koncertus, į dramos teatrą, visur kur mieste galima apsilankyti <...> paskatino didesni norą dalyvauti visuomenėje kaip pilnaverčiui nariui] (2 informantas).

[Konkrečiai mums, atsiranda motyvacija kiek galima daugiau sužinoti apie pasaulį. Atsiranda klausimai: O kaip bus kitur? O kaip bus tada? Bet koks išvažiavimas ir teigiamos emocijos mano vaikui yra didžiulė motyvacija toliau ieškoti ir domėtis aplinka] (3 informantas).

[Visuomet kartu plauname jos galvą, bet kartą ji pasakė, kad sodyboj plovėsi pati ir išėjo susitvarkyti. Dabar pati plaunasi. Smagu] (5 informantas).

[<...> man labai buvo smagu kai grįžęs po vakarienės man surinko indus nuo stalo ir sudėjo į kriauklę. Sustūmė kėdes. To nedarydavo anksčiau. Jis man sakė, kad sodyboj visada padėdavo tvarkytis po valgio. Bet šiaip tai jis nemėgėjas tokių dalykų] (9 informantas).

Likę informantai teigė, jog ilgalaikių pokyčių, kuriuos sietu su organizuotomis išvykomis, jaunuolio elgesyje jie nepastebėjo.

[<...> ne, o gal ir nelabai atkreipiau dėmesio] (6 informantas).

[Kad būtų kažkas ilgalaikio, tai nepastebėjau] (8 informantas).

Informantų buvo pasiteirauta, ką jie galėtų pasakyti kitoms šeimoms, kurios taip pat augina neįgalius vaikus ir susiduria su panašiomis problemomis, tačiau jų vaikai dėl tam tikrų

priežasčių nedalyvavo organizuoto laisvalaikio programoje. Visi informantai teigė, kad rekomenduotų, paskatintų ir patartų pasinaudoti šia galimybe.

[<...> vaikai turi galimybę patirti kažką nekasdieniško, išvažiuoti kažkur, bendrauti su savo bendraamžiais <...> galiu nuoširdžiai pasakyti, kad ir patiems tėvams bus naudinga <...> galima pailsėti. Aš tikrai rekomenduočiau <...>] (1 informantas).

[<...> paskatinti, nes matau labai daug teigiamų rezultatų <...> šeimos pailsi, tampa truputi kitos sudėties. Jų laisvalaikis tampa truputi kitoks. Vaikai gauna naujų potyrių. Organizatoriai irgi gauna gerų emocijų, nes padeda tiems, kurie negali susitvarkyti. Tai visi trys plusai, geriau ir nesugalvosi] (3 informantas).

[Reikia ir pailsėti vieniems nuo kitų <...> šios išvykos mūsų vaikams pridoda savarankiškumo. Tai, ką mes dažniausiai darome už juos, ten jie patys visa tai atlieka <...> vienas kitą palaiko. Stipresni padeda silpnesniems. Jie nori būti suaugusiais, o ne dideliais vaikais. Nors ir bus kai kuriais atvejais vaikai, bet reikia suteikti galimybę jiems patirti ką reiškia būti be nuolatinio mamos prieglobsčio. Todėl tik paskatinčiau] (10 informantas).

Išvykų metu visos akimirkos buvo įamžintos fotografuojant ar filmuojant. Vėliau buvo susukti filmai „Nerealusis savaitgalis“ ir „Nerealusis savaitgalis 2“. Šie filmai buvo įrašyti į kompaktinius diskus ir padovanoti kiekvienam programos dalyviui. Jaunuoliai pasakojo, kad namuose šiuos filmus dažnai žiūri kartu su visa šeima. Todėl informantų buvo pasiteirauta, kaip jie vertina programą remiantis filmuota medžiaga ir nuotraukomis.

[Žiūrėjau ne tik aš <...> ir visas mūsų namas. Tokie dalykai suartina ir organizatorius su vaikais, ir pačius vaikus tarpusavyje <...> pirmą kartą gyvenime mačiau vieną vaikiną besišypsantį <...> o kiek jau metų jį pažįstu <...> rodo šokius iki nakties. Na ir nuostabu! O kada kitąkart jie taip pasišoks ir kur. Žiūrėjau kelis kartus <...> atsinešiau į darbą <...> net kino salę kabinete padarėm <...> pirmą kartą peržiūrėjom filmą su vyresniąja gal tris kartus įkritisios į kompiuterį] (7 informantas).

[Buvau nustebinta <...> kad viską kartu darote. Konkursų daug visokių vyksta. Smagu, malonus akiai vaizdas <...> mačiau, kad yra užimtas (aut. past. sūnus). Žinot, ypač smagu, kai pamatai savo vaiką] (8 informantas).

[<...> tikrai pasakysiu, kad viską įsivaizdavau ne taip. Galvojau, kad vaikai ten ramiai ilsėsis. Tikrai negalvojau, kad taip viskas bus. Maniau, kad bus virėjai, kuries vaikams gamins maistą. O jie, pasirodo, patys gamino ir pusryčius, ir pietus ir vakarienę. Labai maloniai nustebau. Ir tos visos šventės, šventinės nuotaikos, užduotys] (9 informantas).

Sociokultūriniame darbe su neįgaliaisiais svarbu surinkti kūrybingą ir kompetentingą komandą, kuri gebėtų ne tik rasti laisvalaikio veiklas, bet ir mokėtų sudominti veiklos idėja (Šinkūnienė, 2005, p. 126). Tėvai, pasakodami apie savo patiriamas emocijas, kurias išgyvena kol jų vaikai būna išvykę, palankiai atsiliepė apie komandą, kuri organizavo jaunuolių laisvalaikį.

[<...> pasitikiu jūsų gera komanda] (1).

[<...> aš žinau, kad esant bet kokiai situacijai jis bus suprastas] (3).

[<...> kartu su jumis anūkė išvažiuoja nebe pirmą kartą, tai esu rami, kad viskuo bus pasirūpinta] (5 informantas).

Kalbėdami apie organizuoto laisvalaikio programą informantai pateikė keletą pasiūlymų ir pageidavimų, kurie galėtų prisidėti kuriant organizuoto laisvalaikio programas ir siekiant, kad jos teiktų kuo efektyvesnę laisvalaikio organizavimo pagalbą. Todėl buvo sukurta pasiūlymų ir pageidavimų organizuoto laisvalaikio programai subkategorija.

[Praeina tam tikras laikas ir vaikas jau klausia: „Kada eisim? Kur eisim?“ Jiems reikia tokios veiklos, visų tų išvažiavimų. Nebūtinai visam savaitgaliui, bet ir šiaip kažkur išeiti su draugais, praleisti kartu savaitgalio vakarą] (4 informantas).

[Pernai metais tikrai daug visko buvo. Visur tie vaikai ėjo <...> galėtų ir į koncertus ar spektaklius visi kartu nueiti] (6 informantas).

[<...> kas liečia vakarinius savaitgalio išėjimus, tai jų reikia kuo dažniau ir daugiau. Tokie dalykai labai reikalingi šeimoms. Tarkim, išeiti į kavinę vakare jiems tikrai norėtųsi. Bet vieno vaiko juk negali išleisti, kad ir kaip jie nori. O nori tai jie be tėvų priežiūros būti] (10 informantas).

Šių subkategorijų išskyrimas atskleidė, kaip tėvai vertina organizuoto laisvalaikio programą. Pasak Mary Law, tyrimai apie vaikų ir jaunuolių, turinčių negalią laisvalaikio veiklas užtikrina ne tik efektyvesnę pagalbą šeimoms, bet ir sudaro prielaidas atsižvelgti į šių šeimų poreikius ir užtikrinti, kad jos aktyviai dalyvautų visuomenėje (Law et al., 2006, p. 337).

Visuomenės požiūris į šeimą, kurioje auga neįgalus jaunuolis

(1 priedas)

Visuomenės santykis su neįgaliaisiais visuomet buvo ambivalentiškas. Aplinkinių asmenų reakcijos neįgalaus jaunuolio atžvilgiu būna įvairios ir tai, tikėtina, priklauso nuo negalios ir jos akivaizdumo. Beveik visos šeimos pritarė, kad vienu ar kitu laikotarpiu jos susidurdavo su neigiamomis visuomenės reakcijomis, perdėtu dėmesiu ar kritika.

[<...> kai mes važiuojame autobusu, ji beveik visada sėdasi ne prie manęs, o prie kito žmogaus <...> kartais dukra pradeda tuos žmones kalbinti. Visko būna, dauguma žmonių pabėgdavo, persėdavo kitur, bet būdavo vienas kitas žmogus, kuris su ja pasikalbėdavo] (2 informantas).

[<...> pastebiu į mus atsisukusius aplinkinius žmones ir jų žvilgsnius] (3).

[<...> neseniai buvome kavinėje su sūnaus bendramokslu ir jo mama. Jam cerebrinis paralyžius. Valgo, geria arbatą, visas spurda, juda tos rankos. Ir atėjo merginos, gal paauglės kokios ir tiek jos į mus atsisukusios žiūrėjo. Paskui pradėjo juoktis. Man taip nesmagu buvo, taip pikta] (6 informantas).

Kiekviena negalia sukelia savito pobūdžio rūpesčius ir problemas. Neįgalius vaikus ir jaunuolius auginantys tėvai patiria didžiulį stresą dėl to, kaip jų vaikai bus priimti aplinkinių. Be to, visuomenėje jie laikomi atsakingais už savo vaiko negalią (Ruškus, 2002, p. 159). Beveik visi informantai pasidalino skaudžia ankstesne patirtimi susijusia su visuomenės požiūriu.

[Niekad nepamiršiu, kai Palangoje su dukra ėjome į <...> koncertą vasaros estradoje. Tada mes buvome sanatorijoje, dukra sunkiau vaikščiojo. Ir ėjo mama su labai kaprizinga mergaite. Kažko tas vaikas nenorėjo daryti ir ta mama sako jai: „Jeigu tu manęs neklausysi, va matai šitą? (parodė į mus) Paliksi tokia pati kaip ji“] (7 informantas).

[Kai mano dukra buvo truputį mažesnė ir kažką padarydavo ne taip, aš visuomet jausdavau aplinkinių nepasitenkinimą savo vaiku. Žmonės pyktį išliedavo ant manęs. Sakydavo: „Tu neauklėji savo vaiko, vaikas elgiasi ne taip kaip visi“. Man kaip mamai tai buvo labai skaudu] (2 informantas).

[<...> būdamas septynių metų jis elgdavosi kaip mažiukas. Buvo labai baisu su juo kažkur išeiti. Moterys man visuomet sakydavo, kad aš auginu jį kaip šuniuką. O jis ir griuvinėdavo, ir šokinėdavo, ir rėkdavo <...> Važiuodavom autobusu, jis ten aišku išsidirbinėdavo, o žmonės prie manęs prieidavo ir sakydavo: „Kokia tu motina! Pažiūrėk ką tavo vaikas daro. Kodėl tu nieko nedarai?“] (10 informantas).

Tačiau, daugelis informantų paminėjo, kad šiuo metu tiek jaunuoliai, tiek ir šeimos aktyviau visur dalyvauja. Remiantis informantų nuomone, galima kalbėti apie teigiamus šeimų pokyčius dalyvaujant visuomeniniame gyvenime.

[Seniau mus visuomenės požiūris pristabdydavo. Dabar tikrai ne. Nors tas požiūris yra ir bus.] (7 informantas).

[<...> kai dukra buvo mažesnė, ji vengė viešumo ir buvimo tarp žmonių <...> bijo, kad viešumoje nepradėčiau jos auklėti <...> dabar jau nori dalyvauti visuomeniniame gyvenime <...> nori bendrauti su žmonėmis] (1 informantas).

[<...> visą gyvenimą turėjau vos ne kiekvienam aiškinti, kodėl jis elgiasi taip, o ne kitaip. Mokyti kaip su juo bendrauti. Dabar atvirkščiai, aš vaikui pasakoju, kodėl žmonės elgiasi taip, o ne kitaip, mokau kaip su žmonėmis bendrauti <...> dabar jis pats žino, kaip jam reikia elgtis viešoje vietoje. Ir tai mums labai padėjo] (10 informantas).

Analizuojant interviu duomenis, pastebimas ne tik šeimos, auginančios jaunuolį su negalia, aktyvesnis dalyvavimas visuomeniniame gyvenime, bet ir visuomenės narių teigiami pokyčiai. Visuomenė po truputį tampa tolerantiškesnė neįgalaus asmens atžvilgiu. Todėl galima būtų teigti, kad visuomenėje vyksta socialiniai ir mentaliniai pokyčiai (Ruškus, 2002).

[Štai ir mūsų kiemo berniukai ją, tuomet dar sėdinčią neįgaliojo vežimėlyje, pasiimdavo kartu krepšinį pažaisti. Pristumdavo ją iki krepšio ir duodavo mesti] (7 informantas).

[Vieną kartą kartu atėjom į boulingą. Darbuotoja vos tik pamačiusi sako: „Laba diena, kaip mes tavęs pasiilgom. Kur tu buvai dingęs?“. Žiūriu visi darbuotojai su juo sveikinas, ranką spaudžia.] (8 informantas).

Pusė informantų teigė, kad nors ir susiduria su neigiamomis aplinkinių reakcijomis, tačiau aplinkinių požiūris nekeičia jų visuomeninio gyvenimo. Šeimose, pasižyminčiose aukšta vidine darna, siekiama, kad nei vaikai, nei patys tėvai nesijaustų negalios aukomis (Vaičekauskaitė, 2008, p. 88). Tėvai, norėdami padėti savo vaikams, negali pasiduoti, nes vaikų, turinčių negalią, ateitis daugiau priklauso nuo tėvų požiūrio, o ne nuo visuomenės (Valenta, 2003, p. 196).

[Visuomenės požiūris nepristabdo mūsų. Mes visur su juo einam] (6 informantas).

[Kiti klausia manęs ar nebaisu su tokiu vaiku kažkur eiti. Bet aš sakau, kad tegul žiūri tie žmonės į mus, jei jiems taip smalsu. Juk negaliu aš jos laikyti uždarytos namie. Už šuniukų teises kaip kovojama, o žmonės nori į kažkokį rezervuarą uždaryti] (7 informantas).

Tėvai, auginantys neįgalius jaunuolius, itin džiaugiasi kai pats jaunuolis nesureikšmina neigiamos aplinkinių reakcijos ar kritikos jų atžvilgiu.

[<...> dukra pati nekompleksuoja dėl savo išvaizdos. Ji jaučiasi puikiai, su visais bendrauja. Kiti bijo tos aplinkos, o ji ne <...> Ji į aplinką reaguoja normaliai. Nesigūžia, nesislepia <...> kai pradėjo vaikščioti, o ji labai norėjo vaikščioti, ji daug kartų parvirsdavo. Kartą ji pargriuvo kieme ir kažkokie vaikai pradėjo iš jos juoktis. O ji atsisuko į juos ir sako: „Tu nesijuok iš manęs, tu geriau padėk man atsistoti“] (7 informantas).

Tačiau, likusi dalis informantų teigė, kad visuomenės požiūris dalinai riboja šeimos išvykas. Visuomenėje žmonės su negalia stigmatizuojami, o jų asmenybės bruožai susiaurinami. Toks visuomenės suvokimas neatskleidžia asmenų su negalia savasties požymių (Vaičekauskaitė, 2008, p. 27). Socialinių sąveikų metu šeimos patiria problemų ne tiek dėl negalios, kiek dėl

visuomenės požiūrio į negalią, kuris dažniausiai būna nepalankus. Tėvai baimindamiesi neigiamų aplinkinių reakcijų dalinai riboja šeimos visuomeninį gyvenimą, o kartu ir galimybes laisvalaikį praleisti viešumoje.

[Negalėčiau vienareikšmiškai teigti, kad visuomenės požiūris į mus pristabdo arba nepristabdo<...> kartais gali nereaguoti <...> kartais nereaguoti neišeina] (3 informantas).

[Mūsų laisvalaikis yra šiek tiek ribotas. Tiksliau mano sūnaus <...> jei jis nori kažkur eiti, aš jį išleidžiu, bet paprašau jo nekalbėti <...> po nosimi neburbėti <...> aš jo visuomet prašau nekalbėti garsiai vienam, netrikdyti aplinkinių žmonių <...> noriu, kad nebūtų taip, kad jis vienas su savimi kalba, o visi žiūri kaip į nenormalų] (10 informantas).

[<...> asmeniškai baiminuosi visuomenės požiūrio, jis emocionalus vaikas, tad turiu pagalvoti kur vestis jį <...> aš jo į jokių koncertus ar kitokius renginius kartu neimu. Jis ten labai nederamai elgiasi <...> žmonės mūsų išsigąsta. Aš žinau, kad jei eisime kartu, aplinkiniai žmonės negalės pasimėgauti reginiu <...> aš taip pat to padaryti negalėsiu, nuolat būsiu įsitempusi <...> Bet tai nereiškia, kad mes niekur neiname kartu] (9 informantas).

Jaunuoliai taip pat baiminasi neigiamo visuomenės požiūrio į juos. Informantai minėjo, kad jų vaikai skaudžiai reaguoja į gaunamas pastabas, nemėgsta, kai aplinkiniai juos nužiūrinėja.

[Siūliau eiti į sporto salę, lankyti baseiną <...> nenori. Sako, kad į jį žiūrės žmonės] (9 informantas).

Kuo labiau negalia yra „nepastebima“, tuo didesnė tikimybė, kad neįgalusis bus toleruojamas visuomenėje. Tik vienas informantas teigė, kad dalyvaujant visuomeniniame gyvenime neteko susidurti su neigiamu visuomenės požiūriu.

[<...> nelabai teko. Ji neturi jokių matomų išvaizdos sutrikimų. Viešumoj jau irgi elgiasi gražiai. Tai, kad kas nors kažką sakytų, tai taip nėra gal buvę arba nepamenu, kad yra buvę] (5 informantas).

Šeimos, kuriose auga neįgalus jaunuolis, susiduria su įvairiu visuomenės požiūriu. Vienu ar kitu laikotarpiu šeimoms yra tekę susidurti su neigiamomis visuomenės reakcijomis. Šeimos turėjo ir skaudžios ankstesnės patirties. Nors tam tikrose situacijose pastebimi teigiami visuomenės pokyčiai, tačiau visuomenės požiūris vis dar dalinai riboja šeimų ir jaunuolių visuomeninį gyvenimą.

Tėvų laisvalaikio turinys ir patiriamos emocijos jaunuoliui dalyvaujant laisvalaikio organizavimo programoje (7 priedas)

Kalbantis su informantais buvo pasiteirauta, ar jiems pavyksta atsipalaiduoti tuo metu, kai jų vaikas savo laisvalaikį leidžia suorganizuotose išvykose. Didžioji dauguma informantų teigė, kad tuo metu jie nejaučia įtampos, jiems pavyksta atsipalaiduoti.

[Aš ramiai jį išleidžiu <...> kad pergyvenčiau tai nėra. Va mano mama tai pergyvena, aš ją raminu, sakau: „Kas ten jam atsitiks. Būna kaip namuose“] (6 informantas).

[Atsipalaiduoju. Žinau, kad ne vienas, kad yra su mokytojais išvykęs. Kažkaip ramiai mes su vyru tą laiką praleidžiam. Per daug negalvojam] (8 informantas).

Kiek neramiau informantai išgyveno pirmąsias išvykas. Ir šeimoms, ir jaunuoliams ir patiems organizatoriams tai buvo iki tol nepatirtas dalykas. Informantai minėjo, kad jiems buvo neramu dėl to, kaip jaunuoliai ten jausis, ar jiems ten patiks.

[Pirmą kartą kai išvažiavot, aš buvau didžiuliame šoke. Galvojau, kaip čia jai dabar seksis. Ne dėl to, kad kas atsitiktų, bet tiesiog tai buvo pirmas jos išvykimas be manęs. Aš galvojau kaip ji ten pritaps. O kas bus, jei ten jai nepatiks? Kaip ji ten jausis? O jei turės blogų emocijų. Antrą kartą aš jau pati norėjau, kad ji važiuotų] (7 informantas).

Jaunuolių su negalia organizuoto laisvalaikio programa suteikė galimybę šeimoms pabūti atskirai nuo savo vaikų. 2012 metais buvo atliktas tyrimas apie šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinę situaciją. Šis tyrimas atskleidė, kad atokvėpio paslaugos galėtų užtikrinti tėvų galimybę skirti daugiau dėmesio ir laiko individualiems ir šeimos laisvalaikio, savęs realizavimo, profesinio tobulėjimo poreikiams tenkinti, atstatyti fizines ir dvasines jėgas šeimoje (Raudeliūnaitė ir kt., 2012, p. 850). Apie tai kalbėjo ir informantai. Dauguma informantų paminėjo, kad tuomet visų pirma keičias ir jų įprastinė veikla.

[Absoliučiai pasikeičia <...> mes nežinom, ką daryti, ir kur eiti, nes mums tai būna ant tiek neįprasta. Kažkurį kartą, kai buvote išvykę, net pasiūliau vyrui nueiti kartu pavakarieniauti <...>] (3 informantas).

[Veikla keičiasi tikrai] (5 informantas).

Tėvai tuomet gali bent trumpam „pabėgti“ nuo negalios situacijos, skirti daugiau dėmesio sau ir patenkinti savo individualius poreikius, parodyti didesnę dėmesį kitiems šeimos nariams, kurie taip pat paliesti vaiko/jaunuolio negalios (Amber Havens, 2005). Apie tai kalbėjo ir informantai. Tuo metu, kai jų vaikai buvo išvykę, tėvai galėjo skirti daugiau dėmesio sau, daryti tai, ko jų vaikai nelabai mėgsta.

[<...> turiu daugiau laiko sau, laisviau jaučiuosi] (1 informantas).

[Man tas laikas būna tik mano <...> nueinu į kokią pirtį ar pasidaryti masažą. Galiu miegoti iki pietų <...> kartais tikrai norisi tos vienatvės. Atitrūkti truputiuką <...> norisi kartais nuvažiuoti, kad ir iki kokios Smiltynės. Pabūti su savo mintimis <...> neskubėti ir nemąstyti, ar viskas bus gerai, ar vaikas nepervargęs, ar nebus kokio priepuolio, ar sutemę jau] (7 informantas).

Taip pat tuo metu informantai didesnę dėmesį skyrė kitiems šeimos nariams ir pažįstamiems, galėjo nevaržomai pabendrauti su pažįstamais.

[<...> galiu daugiau dėmesio skirti seneliams, kitam savo vaikui] (1 informantas).

[Galiu ramiai pabendrauti su šeimos draugais] (9 informantas).

[Nuvažiuoju pas tėvus, galiu jiems daugiau dėmesio skirti. Ir su drauge susitikti galiu] (6 informantas).

Pusė informantų nurodė, kad tuo metu, kai jų vaikai būna išvykę į organizuojamas išvykas, savo laiką leidžia pasyviai: daugiau ilsisi, nori pabūti ramiai. Pasyvaus poilsio metu žmogus kaupia energiją, atstato fizines ir dvasines jėgas ir organizmo pusiausvyrą (Blaževičius, 2006, p. 9).

[<...> norisi pailsėti. Vaikas labai aktyvus ir reikalauja daug dėmesio <...> kviečia kartu šokti, kartu dainuoti. O mes greitai nuvargstame, jau nebe tas amžius <...> daug klausinėja. Kasdiena išgirstu daugybę klausimų <...> privargina mus, norisi pabūti šiek tiek ramiau.] (5 informantas).

[Dažniausiai, tai nieko nedarom. Sėdim ir nors prieš tai daug priplanuojam, bet ilsimės, leidžiam sau patinginiauti] (3 informantas).

Keletas informantų teigė nepastebėję didelių įprastinės veiklos pokyčių tuo metu kai jaunuoliai savo laisvalaikį leidžia išvykose.

[Smarkiai tai tikrai nesikeičia. Gal tik tai, kad namuose būna keistai ramu. O šiaip viskas lieka kaip buvę. Aš nedirbu kiekvieną dieną, tai laiko sau irgi užtenka] (8 informantas).

[Kad labai kažkas pasikeistų tai nėra <...> gal kiek lengviau būna](6).

Šeimose, kuriose auga vaikai ar jaunuoliai su negalia, motina dažniausiai priima pagrindinę atsakomybę – kasdienę priežiūrą ir poreikių patenkinimą. Paprastai motinos ir vaiko su negalia emocinis ryšys su būna itin stiprus (Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai, 2008). Informantai paprašyti pasidalinti savo emocijomis, kurias patiria išvykų metu, minėjo, kad jaučia ilgesį vaikui išvykus, galvoja, ką jų vaikai tuo metu veikia, laukia vaikų skambučių.

[<...> yra tas vaiko laukimas sugrįžtančio. Labai norisi jam paskambinti, bet tuo pačiu nenoriu to daryti, kad jo nesutrukdyčiau. Kad nebūtų taip, kad pastoviai mamytė skambinėja. Manau, kad svarbu, kad jis jaustųsi suaugęs ir už save atsakingas] (10 informantas).

[<...> jis man nepaskambina (aut. past. išvykų metu). Vyras sako: „Skambink pati“. Bet aš sakau: „Jei jis mums neskambina, vadinasi dar nepasiilgo“. Kartais būna pati imu ir paskambinu, neištveriu. O jis man sako: „Man viskas gerai, neskambinau, nes neturėjau laiko“] (6 informantas).

Kita dalis informantų teigė jaučiantys įtampą dėl galimo jaunuolio elgesio tam tikrose situacijose išvykų metu.

[<...> didžiausias stresas pas mus buvo tuomet, kai skridote į Turkiją, pats tas skrydis baugino, nežinojau, kaip vaikas sureaguos. Miegojau su telefonu saujoj] (3 informantas).

[Pergyvenu, kai išvažiuoja, nes mano dukra dažnai blogos nuotaikos, agresyvi, isteriška] (1 informantas).

Šios kategorijos analizė leido išsiaiškinti, kaip keičiasi tėvų laisvalaikio turinys ir emocijos tuo metu, kai jaunuoliai, turintys negalią, dalyvauja organizuotose išvykose. Pastebėta, kad tuomet keičiasi įprastinė tėvų veikla. Tėvai renkasi daugiau pasyvesnes veiklas. Atsiranda daugiau laiko patenkinti individualius poreikius, didesnis dėmesys skiriamas kitiems šeimos nariams, pažįstamiems. Pastebėta, kad tėvai greitai pasiilgsta savo vaikų, laukia jų sugrįžtant, nerimauja dėl jų elgesio. Tačiau, didesnis nerimas buvo juntamas pirmųjų išvykų metu, o paskutiniųjų – įtampos nebuvimas ir atsipalaidavimas.

Laisvalaikio organizavimo pagalbos poreikis ir jos dažnumas šeimoms, auginančioms jaunuolius su negalia (6 priedas)

Jaunuoliams, turintiems negalią bei jų šeimoms, dažnai atsiranda sunkumų planuojant ir organizuojant savo laisvalaikį (Radzevičienė, 2003, p. 75). Todėl, laisvalaikio organizavimo pagalba šeimoms, kurios rūpinasi neįgaliu jaunuoliu, yra labai svarbi. Jaunuoliams tai turiningas, aktyvus laisvalaikio leidimas. O tėvams – atokvėpis, galimybė pasijusti laisvesniems, neužsidariusiems savo šeimos problemų rate.

Neįgalūs jaunuoliai vis dar patiria pernelyg didelę tėvų globą, kuri turi įtakos savarankiškumui ir nepriklausomumui. Be to, neįgaliųjų jaunuolių socialinis tinklas nėra gausus. Dėl fizinių ir socialinių kliūčių jie susiduria su sunkumais plėtojant tarpusavio ryšius (Butkevičienė, 2008, p. 80). Šiuo laikotarpiu atitinkamą vietą jaunuolių gyvenime užima bendraamžiai ir draugai, tačiau bendraamžių draugų jie turi daug mažiau nei kiti jaunuoliai. Tėvai taip pat minėjo, kad jaunuoliams trūksta savarankiškumo, pasirinkimo galimybės, bendravimo su bendraamžiais, įdomesnių laisvalaikio veiklų. Todėl visi informantai teigia, kad jaunuoliui su negalia reikalingas organizuotas laisvalaikis.

[Reikalinga ir labai. Visų pirma vaikai turi pasijusti savarankiškais. Jie būna labiau atsipalaidavę. Ir iš tikrųjų iki tokio amžiaus tik su mama ir mama būti? Juk norisi tiems vaikams pailsėti nuo tėvų. Ne tik tėvams, bet ir jiems patiems to reikia. Pailsėti nuo tėvų, atitrūkti nuo namų ir pasijausti vyresniems, didesniems] (10 informantas).

[<...> trūksta. Norisi, kad tavo vaikas pailsėtų, kad kažkur išvažiuotų. Ir kad pabūtų be tėvų, pailsėtų nuo mūsų <...> būtų savarankiškesnis, pats už save spręstų <...> jis visur eina kartu su mumis, pas mūsų draugus] (8 informantas).

Tipiška laisvalaikio aplinka, kurioje jaunuoliai leidžia laiką, dažniausiai yra sporto klubai, diskotekos, kelionės ir pan. Tokiose aplinkose paaugliai gali išmokti pasirinkti, dalytis, bendradarbiauti. Tačiau neįgaliems asmenims tokia aplinka sunkiai pasiekama. Analizuojant interviu tekstus, daugumoje jų pastebimas bendravimo su bendraamžiais trūkumas. Informantai pažymi, kad jaunuoliams su negalia šito labai trūksta.

[<...> nori to bendravimo su bendraamžiais, jiems taip to reikia. Nebenori jie jau su mumis laiko leisti] (1 informantas).

[<...> jie viską supranta ir nori patirti taip pat, kaip kiti] (4 informantas).

[<...> ar reikia jiems to, ar nereikia, tai net nediskutuotina. Kokybiškų pramogų reikia visiems. Tai gyvenimo dalis, tai yra būtina <...> ji turi turėti ir savo (aut. past. laisvalaikį), negali vien tik su artimaisiais kažkur eiti. Su mama ir su sese] (7 informantas).

Informantai taip pat paminėjo, kad organizuotas laisvalaikis svarbus ne tik jaunuoliams su negalia. Jų šeimos nariai taip pat jaučia laisvalaikio organizavimo pagalbos poreikį. Tėvai minėjo, kad jie susiduria su sunkumais organizuojant savo vaikų laisvalaikį, tačiau norintys, kad jaunuolių laisvalaikis būtų kuo įvairesnis ir nesiskiriantis nuo bendraamžių laisvalaikio. Taip pat pastebima, kad laisvalaikio organizavimo pagalbą jie sieja su poreikiu patenkinti individualius poreikius ir pailsėti.

[Tai svarbu ir reikalinga ne tik vaikams, bet ir tėvams. Manau tėvams euforija sielai, kai jų vaikas užimtas] (1 informantas).

[Aš tai tikrai sutinku, kad tokia pagalba reikalinga. Manau, kad tai tikrai puikus dalykas. Ne tik išvykos, bet ir tie vakariniai išėjimai. Ir tie tėvai nori savo laisvo laiko. Nesinori to uždaro rato. Aš kad ir į koncertą noriu nueiti. Juk nepaliksiu vieno vaiko, širdį skauda, kad vaiką palieku. Tai vis kartu] (7 informantas).

[Mes galim kažkur išvažiuoti, bet su mumis nebus taip smagu. Mes linksminamės savaip, o vaikui nuobodu. Norisi, kad ji patirtų tą, ką ir kiti vaikai] (5 informantas).

[Tėvai nelabai gali suorganizuoti tokias veiklas <...> kad reikia tokios pagalbos, tai faktas](4 informantas).

Užsienio šalyse paplitusi vaiko priežiūros paslauga (respite care) suteikia galimybę pasinaudoti laikinos globos paslaugomis. Šeimoms siūlomi atokvėpio paslaugų savaitgaliai, organizuojant specializuotą vaikų/jaunuolių su negalia savaitgalio programą (Amber Havens, 2005). Apie tai kalbėjo ir tėvai.

[Apskritai visas šis dalykas yra labai sveikintinas. Bendrauju su viena mama iš Didžiosios Britanijos. Jie turi laisvus savaitgalius, kai vaikas gali būti paimamas kitų žmonių <...> manau, kad visa ši veikla galėtų pamažu skatinti kažko panašaus formavimąsi] (3 informantas).

[Būtų labai gerai, kad būtų toks žmogus, kuris mums retkarčiais padėtų. Pajvairintų sūnaus laisvalaikio praleidimą] (8 informantas).

Dauguma informantų minėjo dažną laisvalaikio išvykų poreikį ir kartais net nurodydavo konkretų laiko tarpą tarp išvykų.

[Duok Dieve dažniau tokios išvykos, kas savaitgalį net galėtų būti] (1 informantas).

[Galėtų ir dažniau kažkur išvažiuoti. Ji pati norėtų ir aš norėčiau] (5 informantas).

[<...> kartą per mėnesį ar kartą per du mėnesius] (4 informantas).

Tačiau keli informantai laikėsi nuomonės, kad nedažnai vykstančios išvykos neprarastų savo vertės. Tėvų nuomone, išvykos jaunuoliams turi būti laukiamos, o savaitgaliai praleisti su laisvalaikio organizatoriais, neturėtų tapti įprastine veikla.

[Na aš manau, kad labai dažnai nereikėtų, nes tada jos virstų kaip ir kasdienybė. Vis dėlto, vaikams tai turėtų būti laukiamas dalykas. Sunku įvardinti konkretų laiko tarpą, bet aš manau, kad vaikas turėtų laukti išvykos, o ne važiuoti kaip į savaime suprantamą dalyką] (2 informantas).

Informantai vieningai sutiko, kad šių išvykų reikia šeimai, o ypač jaunuoliui. Remiantis informantų nuomone, šeimos turi galimybę nors trumpam pailsėti, o jaunuoliai – galimybę pakeisti aplinką, pasijausti atsakingais už save, pabendrauti su bendraamžiais, aktyviai praleisti laisvalaikį. Dauguma šeimų pabrėžė dažną laisvalaikio išvykų poreikį. Tačiau buvo nuomonių, kad per dažnai organizuojamos išvykos jaunuoliams gali tapti įprastine veikla ir prarastų savo vertę.

Žmogaus, organizuojančio jaunuolių su negalia laisvalaikį, charakteristika (8 priedas)

Informantų buvo pasiteirauta, kokiomis savybėmis turėtų pasižymėti žmogus, organizuojantis jaunuolių su negalia laisvalaikį. Informantai pažymi, kad jiems svarbu, kad organizatoriai jaunuolius su negalia pripažintų kaip asmenybes. Veiksminga sąveika tarp žmogaus su negalia ir tarp jos neturinčio žmogaus vyksta tik tuomet, jeigu jų padėtis yra vienoda, ryšiai savanoriški ir teikiantys pasitenkinimą abiem pusėms ir garantuojantys galimybę neįgaliajam pateikti save kaip visapusišką asmenybę (Butkevičienė, 2008, p. 23, cit. Gething).

[<...> išklausančias vaiką, neperšantis vaikui savo idėjų <...> tai turėtų būti toks žmogus, kuris kalba su ja kaip su lygiu, nepakelia balso, nekreipia dėmesio į jos trūkumus. Jei tas žmogus toks yra, ji gali jam atsiverti, būna sukalbamesnė, pati tada atitinkamai reaguoja ir bendrauja su juo] (1 informantas).

[<...> rūpinasi juo kaip savu ir kartu elgiasi kaip su sau lygiu] (9).

Informantai taip pat paminėjo kokiomis charakterio savybėmis turėtų pasižymėti asmenys, leidžiantys laisvalaikį kartu su jų vaikais. Tėvai nurodė tokias charakterio savybes: ramus, kantrus, bendraujantis, paprastas, sąžiningas.

[Ramus, geras, sąžiningas <...> dukra pasirinktų tokių žmogų, kuris yra meilus, švelnus, geras, atviras, kantrus] (1 informantas).

[Turėtų kantrybės turėti. Juk nėra lengva dirbti su tokiais vaikais <...> bet turi būti ir ramus, ramesnio charakterio <...> linkęs bendrauti <...>] (5 informantas).

Analizuojant interviu duomenis galima teigti, kad žmogus, organizuojantis jaunuolių su negalia laisvalaikį, turi gebėti suprasti neįgalaus žmogaus poreikius ir teikti jam pagalbą, užtikrinančią šio žmogaus integraciją į visuomenę. Kiekvienam humanistine kryptimi besivystančios visuomenės nariui dera pažinti žmogaus raidos ypatumus, asmenybės psichologiją, kad jis galėtų sėkmingai įsijungti į visuomeninės kaitos procesus, užtikrinančius tinkamas pagalbos priemones asmenims su negalia arba tiesiog žmonėms, negalintiems iki galo savimi pasirūpinti (Liaudanskienė ir kt., 2006, p. 5). Informantai minėjo, kad jiems svarbus organizatorių kompetentingas bendravimas su neįgaliais jaunuoliais.

[<...> turėtų būti paprastas. Į viską žiūrėti ne su kančia ir netraktuoti negalios kaip kančios, kaip Dievo bausmės. Tai tiesiog būseną <...> labai svarbus šiems žmonėms psichologinis pagrindas <...> Man svarbu, kad mano vaikas su tuo žmogumi jaustųsi saugiai, būtų atsipalaidavęs ir laimingas. Tie žmonės, turi juos priimti tokius, kokie yra. Iš jų nepasityčioti, o draugiškai pasijuokti. Būna daugybė juokingų situacijų, aš irgi kartais pasijuokiu iš vaiko] (3 informantas).

[Turi būti su ta sritimi dirbęs <...> reikia mokėti prieiti. Sūnus taip paprastai nesipažindina su kitais. Jaučiasi nejaukiai, netgi jei jį taip paprastai kas nors pradeda kalbinti] (10 informantas).

Jaunuoliams su negalia sudėtinga išreikšti savo pageidavimus laisvalaikiui. Dėl fizinių ar intelekto problemų jie neįsivaizduoja, kokius užsėmimus galėtų pasirinkti. Tinkamai organizuota rekreacinė veikla gali tapti ypač veiksminga neįgaliųjų socialinės integracijos priemone (Neįgaliųjų meninis ugdymas: psichologinės reabilitacijos ir socializacijos galimybės, 2002). Siekiant, kad aktyvus laisvalaikio leidimas būtų prasmingas ir atitiktų žmonių poreikius ir galimybes, reikalingos tam tikros žinios ir įgūdžiai, padedantys parinkti ir adaptuoti įvairias laisvalaikio veiklas (Blaževičius, 2006, p. 10). Informantai pažymi, kad žmogui, organizuojančiam jaunuolių su negalia laisvalaikį, svarbus gebėjimas organizuoti išvykas.

[<...> ir aktyvus, nes tokiems vaikams labai reikia veiklos ir kuo įvairesnės. Mano vaikui labai reikalinga pastovi veikla, prasminga, tokia, kuri ją domintų ir jai patiktų] (2 informantas).

[Turėtų visko prigalvoti, kaip užimti vaikus. Turi būti išradingas, kūrybingas] (4 informantas).

[Reikia, kad ir organizuoti viską mokėtų. Bet kas tų išvykų juk nesuorganizuos. Tas žmogus turi tai sugebėti] (5 informantas).

Informantai taip pat nurodė, kad jiems svarbu, kad laisvalaikį organizuojantis asmuo gebėtų sukurti patikimą atmosferą.

[Man svarbu, kad mano vaikas su tuo žmogumi jaustųsi saugiai, būtų atsipalaidavęs ir laimingas] (3 informantas).

[Jei užsimezgė kažkoks ryšys, tuomet jis bendrauja] (10 informantas).

Lygus/vienodas santykių statusas – yra veiksnys, skatinantis neįgalų jaunuolį parodyti savo kompetenciją (Butkevičienė, 2008, p. 22). Informantų nuomone, neturėtų būti ribos tarp laisvalaikio organizatoriaus ir jaunuolio.

[Jaunatviškas, labiau draugas. Arčiau draugo, negu prižiūrėtojo] (10 informantas).

[Svarbus pats priėmimas. Nereikia jį apgobti motiniška globa, turi būti draugu. Tai pagrindinis dalykas. Vyresnis ir jaunesnis, mokinys ir mokytojas išprovokuoja nepilnavertiškumą ir tada rezultatas gali būti prastas arba gali jo visai nebebūti] (3 informantas).

Keli informantai teigė, kad jiems svarbu, kad tas asmuo, kuris leidžia laisvalaikius su jų vaiku, turėtų pažinoti jaunuolį.

[Turėtų pažinoti vaikus. Žinoti kiekvieno ypatumus. Visi jie yra skirtingi, su savo problemomis] (6 informantas).

Analizuojant gautus interviu galima teigti, kad jaunuoliai leisdami laisvalaikį su savo amžiaus žmonėmis labiau atsiveria, mato juos kaip draugus, o ne kaip prižiūrėtojus. Informantų nuomone, jų vaikams labiau norisi bendrauti su bendraamžiais laisvalaikio organizatoriais.

[<...> jis daugiau linkęs bendrauti su jaunesniais. Patinka jam jaunesni mokytojai, kadangi tie santykiai tarp jų daug geresni] (4 informantas).

[Jie nebenori vyresnių, mamų amžiaus prievaizdų. Nori savo bendraamžių <....>] (7 informantas).

Keli informantai minėjo, kad būtų gerai, jog laisvalaikio organizatorius turėtų edukacinės patirties, kadangi šiems jaunuoliams reikalinga pastovi ir prasminga veikla.

[Tas žmogus turi duoti kažkokių žinių vaikui, pamokyti, parodyti ir kuo konkrečiau] (2 informantas).

Taip pat kelių informantų nuomone, asmuo, organizuojantis jaunuolių su negalia laisvalaikį, turi turėti pašaukimą darbui su neįgaliais jaunuoliais. Pašaukimo atradimas yra tolygus savęs atradimui, kadangi atradęs save žmogus savo darbu skleidžia meilę, kuri kaip teigia J. M. Templeton, yra raktas į sėkmingo darbo viršūnę. Pašaukimas savo darbui reiškia, kad asmens interesai, idealai, vertybinės orientacijos ir siekiai atskleidžia tvirtą norą veikti kokioje nors darbo srityje (Kavaliauskienė, 2011).

[<...> man atrodo, visų pirma turi norėti dirbti su vaikais. Nes ne kiekvienas gali dirbti su tokiais vaikais. Vaikai turi linkti prie jų] (4 informantas).

Ši kategorija leido charakterizuoti asmenį, organizuojantį jaunuolių su negalia laisvalaikį. Tėvai norėtų, kad jų vaiku su negalia rūpintųsi asmuo, kuris gebėtų pripažinti šiuos jaunuolius kaip asmenybes, bendrautų su jais kompetentingai, būtų ramus, kantrus, jaunatviškas ir paprastas. Šiam

asmeniui turėtų būti svarbūs organizaciniai gebėjimai, edukacinė patirtis. Tėvų nuomone, laisvalaikio organizatorius turi pažinoti vaikus.

Jaunuolio su negalia ir jo šeimos poreikiai (2 priedas)

Poreikiai jaustis kokios nors grupės nariu, būti tarp žmonių, kurie tau yra reikalingi ir jaustis reikalingu jiems, turėti šeimą, kurios narius sieja šilti jausmai, užimti deramą vietą tarp kitų žmonių įvardinami kaip svarbiausi socialiniai poreikiai (Almonaitienė, 2006). Paauglystės laikotarpiu galvojama apie romantiškus santykius, ateities planus. Jaunuoliai, turintys negalią, taip pat išgyvena panašius jausmus, tačiau jų negalia identiteto kūrimo kelyje turi papildomų iššūkių (Butkevičienė, 2008, p. 80). Beveik visi informantai pastebi, kad neįgaliam jaunuoliui itin svarbūs tarpusavio ryšiai paremti meile ir pagarba.

[Dukra dažnai sako, kad nori šeimos, vaikų. Dukra labai nori gyventi atskirai. Nori ištekėti, turėti šeimą. Labai nori būti mylima, nori, kad būtų įvertinta (1 informantas)

[Šneka apie tai, kas juo rūpinsis. Jam reikia, kad kažkas juo rūpintųsi] (6 informantas).

[<...>jis nori būti suprastas, nenori būti vienišas] (8 informantas).

[Atsiranda poreikis būti mylimam. Pradėjo rūpėti mergaitės. Jau ir nuo mamos laiko atstumą. Jis labai daug galvoja apie savo ateitį. Nori sukurti šeimą. Šeimoje turėti vaikų. Pas jį netgi suplanuota ir kiek jų bus ir kaip, ir kada] (10 informantas).

Beveik visi informantai pasakojo turintys individualių dvasinių poreikių, kurie turi įtakos jų gyvenimo kokybei. Individualūs psichologiniai pasitenkinimo ir laimės poreikiai, gerovės jausmas – tai subjektyvios reakcijos į įvairią gyvenimišką patirtį, kurią gali įvertinti tik pats individas (Ruškus, 2002, p. 122).

[<...> norisi kartais ir išeiti kažkur, norisi pakeliauti] (8 informantas).

[Komfortas visomis prasmėmis. Ir dvasinis ir kitoks <...> kad galėtumėm ir knygą paskaityti, į kiną nueiti <...>] (3 respondentas).

[Noriu ir aš kokio bendravimo draugo, kad pabendrauti kartu galėtume] (4 informantas).

Tėvų poreikiai dažnai būna susiję su vaiko ateitimi. Tėvai nerimauja dėl savo neįgalaus vaiko ateities, bijo, kad jų vaikai nesijaustų vieniši, pastebi savarankiškumo stoką ir nori kuo ilgiau jiems padėti.

[Darbas, kad galėčiau vaikams padėti. Sveikata, aišku, labai svarbu. Noriu kad vaikų gyvenimai būtų laimingi. Pergyvenu labai dėl dukros ateities] (1 informantas).

[<...> pagalvoju apie savo sūnų, kad jis galėtų susirasti kažkokią draugę gyvenime. Juk būna atvejų, kai apsigyvena du žmonės su negalia. Jie vienas kitam padeda, palaiko vienas kitą <...> Jei jis būtų truputi savarankiškesnis, gal ir mano gyvenimas būtų kitoks. O dabar sveikatos reikia. Bijau dėl ateities. Manau, kad visi tėvai nori sveikatos, kad kuo ilgiau galėtų pasirūpinti savo vaikais] (4 informantas).

[Nežinau tik kaip toliau bus. Man labai svarbi anūkės ateitis. Jaudinuosi, ką ji darys baigusi mokyklą. Ką visi šie vaikai veiks, ar galės kaip nors užsidirbti, bent kelis litus. Norisi, kad gyvenime ji nebūtų vieniša, kad ir to dėmesio gautų] (5 informantas).

Jaunuoliams su negalia, kaip ir visiems, būdingas savirealizacijos poreikis. Įgyvendinant savirealizacijos poreikį jaučiamas didelis pasitenkinimas, kadangi tai siekimas atskleisti visus savo gabumus ir gebėjimus, kurie suteikia žmogui individualumo. Kiekvienam žmogui būdingas noras būti įvertintam, gerbiamam (prestižas, pripažinimas, savigarba), priimtam grupės narių - tai pagarbos ir priėmimo poreikis (Legkauskas, 2004). Apie tai kalbėjo ir jaunuolių su negalia tėvai. Jie pastebi jaunuolių norą realizuoti save kokioje nors srityje. O nuosavas automobilis, geras darbas, kompiuterinės technologijos, pasak informantų jaunuoliams siejasi su galimybe būti priimtam ir pripažintam visuomenėje.

[Jam dar yra poreikis pasireikšti, kažką parodyti kitiems, ar padainuoti, ar savo kokią darbą parodyti] (6 informantas).

[Ji įsivaizduoja, kad turės vyrą, namą, mašiną, vaikų ir dirbs radijo stoties laidų vedėja. Ji labai nori pasireikšti, nori atrodyti kaip žvaigždė. Nori būti madinga, būti įžymybe] (5 informantas).

[Nori visų atsirandančių naujų technologijų <...> sako, kad kai užaugs labai norės turėti darbą ir pats supranta, kad jam bus sunku] (10 informantas).

Pasak Kreiviniienės (2007), šeimoje, kurioje yra neįgalus narys, gyvenimo kokybės lygis gali suprastėti. Kuo sunkesnė jaunuolio negalia, tuo daugiau sunkumų tenka patirti jų šeimos nariams. Negalia sukelia tam tikrus šeimos poreikius, kurių patenkinimas arba nepatenkinimas turi įtakos šeimos gyvenimo kokybei (Kreiviniene, 2007, p. 107). Analizuojant interviu medžiagą galima išskirti atskirą subkategoriją, kuri nurodo poreikius, būdingus šeimoms, auginančioms neįgalius jaunuolius.

[Kad nebūtų jokie suvaržymo, kad gyventume taip, kaip visi gyvena. Nevaržomi negalios] (3 informantas).

[Norėtusi gyventi truputi laisviau visomis prasmėmis] (10 informantas).

Jaunuolių, turinčių negalia poreikiai susiję su jų ateitimi. Jie, kaip ir dauguma, nori sukurti šeimą, turėti vaikų, turėti darbą. Jaunuoliai nori save realizuoti, jiems reikalingas visuomenės įvertinimas ir pripažinimas. Tėvai, nors ir minėjo turintys individualių dvasinių poreikių, tačiau nurodė ir poreikius, būdingus šeimoms, auginančioms neįgalius jaunuolius.

Šeimų, auginančių neįgalius jaunuolius, tarpusavio bendravimas

(5 priedas)

Šeimos prisitaikymas prie negalios priklauso nuo daugelio veiksnių. Tačiau negalios poveikis šeimai priklauso ne tik nuo negalios pobūdžio ir nuo šeimos sugebėjimo spręsti sunkumus, bet ir nuo gaunamos paramos. Šeimos gyvenime atsiranda asmenys bei struktūros, kurios atlieka tam tikras funkcijas, suteikia formalią arba neformalią paramą šeimai (Butkevičienė, 2008). Šeimų tarpusavio ryšių skatinimas - vienas veiksmingiausių paramos išteklių. Tai ne tik siekis padėti pačiai šeimai, bet ir šeimos įgalinimas būti pagalbos ištekliumi kitoms šeimoms, esančioms panašioje

situacijoje. Beveik visi informantai teigė, kad šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, tarpusavio bendradarbiavimas padėtų organizuojant jaunuolių laisvalaikį.

[Galėtų, ir net labai padėti. Todėl, kad tokie tėvai geriausiai supranta visą situaciją. Tik tas žmogus, kuris susiduria su panašiomis problemomis, supranta visas gyvenimo su neįgaliu vaiku subtilybes] (2 informantas).

[Yra viena mama, kuri paskambina, pasako, kad jos sūnus norėtų nuvykti prie jūros kartu su mano sūnumi. Aš išleidžiu <...> visų pirma jie nori susitikti, bet jų vienų nelabai gali paleisti (4 informantas).

Tačiau, pasiteirauti ar bendrauja tarpusavyje su kitomis šeimomis, kurios taip pat augina jaunuolius su negalia, dauguma informantų atsakė, kad jų santykiai su kitomis šeimomis daugiau dalykinio pobūdžio.

[Na nepasakyčiau, kad bendraujam. Mieste ar mokykloje jei susitinkam tai pasišnekam. Bet kad šiaip išeitume kur nors kartu - tai ne] (8 informantas).

[Ne, nebendraujam <...> persimetam keliais žodžiais] (4 informantas).

Ir tik nedaugelis šeimų teigė, kad bendrauja su kitomis šeimomis ir leidžia kartu savaitgalius.

[Turiu dar draugę, kuri taip pat turi neįgalią mergaitę <...>] (2 informantas).

[<...> visai neseniai buvome kavinėje su sūnaus bendramoksliau ir jo mama. Jam cerebrinis paralyžius] (6 informantas).

Keli informantai, teigė, kad neturi galimybės arba susidurtų su sunkumais organizuojant jaunuolių laisvalaikį. Todėl, nors ir sutiko, kad šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, tarpusavio bendradarbiavimas padėtų organizuojant jaunuolių laisvalaikį, patys nelabai norėtų įsitraukti į šį procesą.

[Man jau sunkoka būtų kažką vaikams sugalvoti. Jau ir amžius mano nebe tas. Neturiu nei mašinos, kad kažkur nuvažiuoti] (4 informantas).

[<...> mano nuomone, visas šitas organizavimas tai labai sunkus dalykas <...> vaikinai impulsyvūs, triukšmingai reiškia emocijas, nuo vieno, savo vaiko, pavargstu, o nuo dviejų, trijų <...> per sunku. Gal amžius nebe tas. Be to, jautiesi atsakingas ne tik už savo vaiką, bet ir už kitą] (9 informantas).

[<...> pati viena užsiimti vaikų laisvalaikio nenorėčiau <...> laikiu savaitgalių. Būnu labai pavargusi ir noriu ramiai pabūti ir pailsėti <...> prisikaupia ir buitines darbus <...> be savo vaiko rūpintis kito vaiko prasmingu laisvalaikio praleidimu jau negalėčiau. Nebeturėčiau jėgų, bet labai džiaugčiausi, jei kas iš tėvų pakviestų mano vaiką kažką atlikti kartu. Būtų be galo smagu] (1 informantas).

Keletas informantų minėjo nematantys poreikio šeimoms, auginančioms jaunuolius su negalia, bendrauti tarpusavyje ir bendradarbiauti. Informantai motyvavo tai tuo, kad šeimos, auginančios vaikus ar jaunuolius su negalia, nori integruotis į visuomenę, daugiau bendrauti su visais visuomenės nariais, o ne tik su šeimomis, esančiomis panašioje situacijoje.

[<...> manyčiau, kad nereikėtų jų telkti (aut. past. šeimų), nes jos ir taip 24 valandas per parą būna su tuo reikalu. Bet jeigu šeimoms ar vaikams yra poreikis bendrauti, jos pačios susiras viena kitą] (3 informantas).

[<...> mano nuomone, nereikia išskirti, kad tik toks tokį kvieštų. Juos reikia kuo daugiau integruoti su visais. Jie nori su visais bendrauti <...> nėra taip, kad tik su tokių pačių grupe mes galim ir turim bendrauti] (7 informantas).

[Bendrauju, bet mažai. Aš poreikio bendrauti neturiu. Būna, kad paskambina man. Kai pamatau pažįstamą, pasisveikinu ir pasikalbu. Bet tokio kaip poreikio nematau] (10 informantas).

Šios tyrimo dalies analizė parodė, kad tėvai, auginantys jaunuolius su negalia, tarpusavyje daugiau bendrauja dalykiškai. Tėvai mano, kad artimesnis šeimų tarpusavio bendravimas galėtų padėti organizuojant jaunuolių laisvalaikį. Tačiau tėvų nuomone, jie susidurtų su sunkumais tai atliekant, o dalis tėvų iš viso nemato šeimų tarpusavio bendradarbiavimo poreikio.

Brolis/sesers įtaka neįgaliam jaunuoliui ir jo laisvalaikiui (4 priedas)

Išskirta kategorija nėra gausi. Daugiausia prasminių vienetų surinko subkategorija „Puikūs tarpusavio santykiai“. Remiantis interviu metu gauta informacija, galima teigti, kad sveikieji vaikai yra linkę neįgalų brolių/seserį globoti, vyrauja šilti santykiai.

[<...> Sesuo gyvena užsienyje jau keletą metų <...> jie labai vienas kitą myli ir labai gražiai bendrauja <...> žada vasarą grįžti. Tai sūnus (aut. past. turintis negalią) jau pasakoja, kad kai sesė išlips iš lėktuvo, jis bėgs pasitikti, apkabins ją, pabučiuos <...> labai pasiilgęs sesės] (4 informantas).

[<...> jei būna taip, kad ilgiau laiko praleidžia atskirai, jie ima labai ilgėtis vienas kito, tiek sūnus (aut. past. turintis negalią), tiek dukra. Dukra net pradeda verkti. Nori, kad brolis grįžtų pas juos. Tarp jų labai stiprus ryšys. Sūnus ją kaip mažesnę palepina ir myli, bet būna ir pykčių] (10 informantas).

Dėl šių priežasčių, laisvalaikį praleidžia drauge.

[<...> į tuos koncertus dažniau eina su sese, nes man nepatinka. Tada jau sesė palaiko jai kompaniją] (7 informantas).

[Jie visur dažniausiai būna kartu] (10).

Broliai/seserys tarpusavyje bendraudami vieni iš kitų išmoksta daugybę įgūdžių, reikalingų savarankiškumui. Neįgalieji sulaukia pagalbos iš savo brolių/seserų. Iš interviu medžiagos taip pat galima pastebėti, kad broliai ir seserys įvairiuose amžiaus tarpsniuose skirtingai bendrauja tarpusavyje. Augant vaikams, išauga ir skirtumas tarp brolių/seserų be negalios ir vaiko su negalia subrendimo (Vaičekauskaitė, 2005. p.140). Įvairiuose amžiaus tarpsniuose sveikieji vaikai skirtingai reaguoja į neįgalųjį brolių ar seserį, neįgalieji tuo tarpu taip pat kitaip mato savo brolius ar seseris.

[Kai gimė brolis, jai (aut. past. mergaitei su negalia), buvo penkeri. Labai pavyduliavo, visada pabrėždavo man, kad aš neva labiau myliu brolių, ji nemėgo jo, o dabar teigia, kad labai myli savo brolių. Brolis jai autoritetas. Kaip brolis pasakys tam tikroje situacijoje - taip ji ir padarys. <...> pamenu kai nusipirkome kompiuterį jis mokė kaip su juo elgtis. Reikėjo mokytis dirbti su pele. Jos dešinė ranka yra silpnesnė, pažeista paralyžiaus. Dirbdavo su kaire, bet brolis skatino išmokti naudotis pele su dešine ranka. Jis palaikė ją ir emociškai ir netgi fiziškai. Laikė jos kairę ranką, kad išmoktų naudotis dešine. Oi kaip dukrai tai nepatiko, kaip ji pyko. O dabar tokia patenkinta, taip džiaugiasi, jaučiasi dėkinga broliui] (1 informantas).

[Galiu pasakyti, kad jie draugauja. Ir tai labai smagu <...> dabar mano vyresnysis sūnus savo brolių (aut. past. neįgalų) priima. Buvo visko. Buvo laikas, kai jis kaip vyresnis brolis, jį, mažesnį, globojo. Buvo metas kai jis neigė, nenorėjo tokio savo brolio. Tai buvo tuomet, kai vyresnysis buvo 10-15 metų. O dabar priima tokį, koks jis yra] (3 informantas).

Remiantis informantų nuomone, galima išskirti priežastis, kurios nulemia laisvalaikio leidimą atskirai. Informantai minėjo, kad brolių seserų laisvalaikio leidimui drauge turi įtakos jaunuolio negalia, gyvenamosios vietos pakitimas, noras laisvalaikį leisti su draugais.

[<...> jis laisvalaikį dažniau leidžia su savo draugais] (1 informantas).

[Sesuo gyvena užsienyje <...>] (4).

[Kad kažkur kartu išeitų, kartu leistų laiką tai nėra. Nebent einam visi kartu: mes trys ir dukra su savo šeima] (8 informantas).

Sveikasis vaikas nerimauja dėl tėvų nevienodo dėmesio paskirstymo tarp vaikų. Dažnai tokie vaikai įgauna daugiau savarankiškumo, anksti išmoksta savimi pasirūpinti.

[Jie ištis nelabai kaip sutaria <...> kai buvo jaunesni, tai išvis pykdavosi ir net susimušdavo. Sūnus (aut. past. su negalia) ją kaip jaunesnę skriausdavo <...> mes truputį daugiau dėmesio skyrėm sūnui. Dažnai vaikščiojom pas gydytojus <...> ji augo daugiau savarankiškesnė, išmoko savimi pasirūpinti <...> anksti pradėjo pati viską daryti. O sūnus tuo tarpu daugiau prašydavo, kad mes už jį viską darytume] (8 informantas).

Tačiau, kai kurios šeimos pastebi, kad jų vaikus sieja silpnas tarpusavio ryšys.

[Kad kažkur kartu išeitų, kartu leistų laiką tai nėra] (8).

[<...>nelabai kartu bendrauja] (9).

[<...>nelabai kaip sutaria] (8).

Brolių/seserų santykiai būna ganėtinai įvairūs. Šios kategorijos analizė leido daryti išvadas, kad tarpusavio santykiams, o taip pat ir kartu leidžiamam laikui, itin svarbus brolių/seserų ir vaiko su negalia subrendimo lygis, šeimos darna. Dažnai jaunuoliai su negalia mokosi iš savo brolių ar seserų, laiko juos autoritetais, tačiau laisvalaikį kartu leidžia tik nedidelė dalis brolių/seserų. Tam įtakos turi ir tai, kad daugumos jaunuolių broliai/seserys jau palikę šeimas ir gyvena savarankiškai.

3.1.1. Jaunuolių laisvalaikio organizavimo veiklos vertinimas veiklos tyrimo aspektu

Tyrimo apibendrinimas. Tyrimas parodė, kad savanoriška darbuotojų iniciatyva organizuoti jaunuolių su negalia laisvalaikį pasiteisino. Šio tyrimo rezultatai rodo, kad laisvalaikio organizatorių siūloma pagalba šeimai, kurioje auga vaikas ar jaunuolis su negalia, ne tik padeda tėvams sudaryti sąlygas patraukliam, prasmingam, nesiskiriančiam nuo kitų bendraamžių laisvalaikio turiniui, bet ir suteikia galimybę skirti daugiau dėmesio ir laiko individualiems ir šeimos poreikiams tenkinti, atstatyti fizines ir dvasines jėgas. Kitas svarbus tyrimo metu atskleistas aspektas – pozityvioji neįgalių jaunuolių socializacija laisvalaikio išvykų metu, kuri skatina įvairiapusiškos asmenybės, sugebančios integruotis į visuomenę formavimąsi.

Gauti rezultatai taip pat atskleidė, kad ši programa galėtų prisidėti prie pasiekiamos, kompetentingos ir atsakingai veikiančios laisvalaikio organizavimo paslaugų sistemos kūrimo, grindžiamo vaiko su negalia ir jo šeimos poreikiais. Todėl, galima daryti prielaidą, kad organizuoto laisvalaikio pagalba šeimai ir vaikui gali būti naudojama kaip socialinės pagalbos priemonė.

IŠVADOS

1. Atlikus teorinę analizę nustatyta, kad šeimos, auginančios jaunuolius su negalia, susiduria su sudėtingomis ir įvairialypėmis problemomis. Nuolatinis rūpinimasis neįgalium jaunuoliu daro poveikį šeimos laisvalaikio poreikiams jų ekspektacijų, galimybių, pasirinkimo aspektais. Tačiau jaunuolio neįgalumo poveikis yra ne tiesioginis, o sąlygotas šeimos kaip sistemos funkcionavimo ypatumų. Vaikams ir jaunuoliams, turintiems negalią, bei jų šeimoms dažnai atsiranda sunkumų planuojant ir organizuojant savo laisvalaikį. Todėl yra svarbus socialinės pagalbos poreikis.
2. Laisvalaikio organizavimo paslaugos numatytos svarbiuose socialinių paslaugų teikimo dokumentuose, tačiau realybėje laisvalaikio organizavimui trūksta lėšų ir žmogiškųjų išteklių. Dažnai laisvalaikio organizavimas vyksta savanoriškų iniciatyvų dėka. Laisvalaikio organizavimas yra specifinė sritis, reikalaujanti emocinio atsidavimo, gebėjimo betarpiškai bendrauti, gebėjimo kompleksiškai planuoti, komunikuoti. Dėl to laisvalaikio organizavimui turėtų būti skiriamas specialus dėmesys ir specialios lėšos.
3. Atlikus interviu duomenų analizę, nustatyta, kad:
 - Šeimų, esančių negalios situacijoje, laisvalaikis priklauso nuo šeimos sociokultūrinių vertybių, susiformavusių tradicijų, pomėgių; nuo jaunuolio negalios pobūdžio, ekonominių, socialinių ir kultūrinių veiksnių ir yra dalinai ribojamas visuomenės požiūriu į neįgaliuosius.
 - Jaunuolių, turinčių negalią, ir jų šeimų poreikiai susiję su ateitimi. Tėvai, susiduria su poreikiais, kurie būdingi šeimai, esančiai negalios situacijoje. Jiems įprasta patiems organizuoti ir rūpintis jaunuolio laisvalaikiu. Artimesnis šeimų tarpusavio bendravimas galėtų padėti organizuojant jaunuolių laisvalaikį, tačiau šeimos tarpusavyje daugiau bendrauja tik dalykiškai.
 - Savanorių organizuojamos laisvalaikio išvykos reikalingos šeimai, o ypatingai jaunuoliui su negalia. Šeimos turi galimybę nors trumpam pailsėti, o jaunuoliai – galimybę pakeisti aplinką, pasijausti atsakingiems už save, pabendrauti su bendraamžiais, aktyviai praleisti laisvalaikį.
 - Jaunuoliams dalyvaujant organizuotose išvykose, keičiasi jų tėvų laisvalaikio turinys. Atsiranda daugiau laiko individualių poreikių patenkinimui, didesnis dėmesys skiriamas kitiems šeimos nariams, pažįstamiems. Tėvai, atsižvelgdami į vaiko patiriamas emocijas ir pokyčius, atsiradusius po išvykų, teigiamai vertina organizuoto laisvalaikio programą.

- Asmuo, kuris teikia laisvalaikio organizavimo pagalbą, turi gebėti pripažinti jaunuolius kaip asmenybes, kompetentingai su jais bendrauti ir juos pažinti. Šiam asmeniui turėtų būti svarbūs organizaciniai gebėjimai, socioedukacinė patirtis.
4. Remiantis veiklos tyrimo rezultatais ir organizuoto laisvalaikio programos ir pagalbos pritaikomumu ir priimtinumu jaunuoliams su negalia ir jų šeimoms, galima teigti, kad laisvalaikio organizavimo programa pasiteisino. Tai įrodo ne tik teigiami tėvų atsiliepimai, bet ir jaunuolių su negalia iki šiol tebesitęsianti pozityvių emocijų raiška.
 5. Socialinis darbuotojas, išsiaiškinęs jaunuolių interesus laisvalaikio veiklos srityse, gali juos įtraukti į aktyvią kultūrinę laisvalaikio veiklą, praktiškai panaudodamas kultūrinės laisvalaikio veiklos organizavimo mechanizmus. Taip pat, žinodamas šeimų, kurios rūpinasi neįgaliais jaunuoliais, laisvalaikio poreikius, socialinis darbuotojas gali teikti kompetentingą laisvalaikio organizavimo pagalbą.
 6. Veiklos tyrimas ir interviu duomenų analizė patvirtino hipotezę, kad šeimų, auginančių jaunuolius su negalia, laisvalaikio poreikiai yra individualūs, o jų atliepimas yra socialinės pagalbos procesas.

REKOMENDACIJOS

- **Specialiųjų mokyklų, dienos centrų, socialinės globos ir kt. įstaigų bendruomenės nariams** – derinti savanorišką iniciatyvą su veiklos vertinimu, kurios vertinimo dalyviais būtų šeimos, patys jaunuoliai su negalia ir specialistai. Organizuoti kultūrinės šventės ir išvykas, rengti daugiau bendrų projektų ar renginių, skirtų jaunuoliams su negalia ir taip plėtoti jų pozityviąją socializaciją.
- **Savanoriams** – dalintis savanoriavimo patirtimi su kitais asmenimis, tokiu būdu palaikant savanorystės idėjų sklaidą bendruomenėje. Abipusį ryšį palaikyti dalijantis gerąja patirtimi bendradarbiaujant su kitais asmenimis, užsiimančiais laisvalaikio organizavimu ar nevyriausybinėmis organizacijomis, teikiančiomis laisvalaikio organizavimo paslaugas.
- **Šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus ir jaunuolius** – atkreipti dėmesį į savo problemas, aktyviai ieškoti būdų, padedančių spręsti šeimos ir jaunuolio su negalia socialines problemas, nepamirštant to, kad socialinių paslaugų teikimą, tarp jų ir laisvalaikio organizavimo paslaugas, vaikams su negalia ir jų šeimoms turi užtikrinti savivaldybė.
- **Miestų savivaldybėms** – remti ir skatinti savanoriškas iniciatyvas, skirtas šeimų su neįgaliais vaikais laisvalaikio organizavimui. Savanoriškoms iniciatyvoms, kurios atlieka savanoriškos veiklos pagrindu organizuoto laisvalaikio veiklos vertinimą, suteikti gerosios patirties centro statusą, kuris įgalintų skleisti gerąją patirtį kitoms įstaigoms.

LITERATŪRA

1. Adomaitienė K. 2000. Rekreacijos įvadas. Vilnius: PMRP koordinavimo centras.
2. Almonaitienė J. 2001. Bendravimo psichologija: vadovėlis. Kaunas: Technologija.
3. Amber Havens C. 2005. Becoming a Resilient Family: Child Disability and the Family System Access Today [interaktyvus], Spring 2005 - Special Volume, Issue 17 [žiūrėta 2013 m. sausio 15 d.]. Prieiga per Internetą: <<http://www.indiana.edu/~nca/monographs/17family.shtml>>.
4. Bakk A., Grunewald K. 1997. Globa: knyga apie žmones su intelekto negalia. Vilnius: Avicena.
5. Barkauskaitė M., Grincevičienė V. ir kt. 2001. Specialiųjų poreikių vaikų ugdymas. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.
6. Baršauskienė V., Leliūgienė I. 2001. Sociokultūrinis darbas bendruomenėje: (užsienio šalių patirtis): monografija. Kaunas: Technologija.
7. Baužienė Z. 2010. Sutrikusios lokomocijos vaikų ugdymo psichosocialinės aplinkos dimensijos: daktaro disertacija. Kaunas.
8. Bitinas B., Rupšienė L. ir kt. 2008. Kokybinių tyrimų metodologija: vadovėlis vadybos ir administravimo studentams. I dalis. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė.
9. Blaževičius P. 2006. Laisvalaikio organizavimas: mokymo priemonė. Rokiškis: I. Skripkos individuali įmonė.
10. Butkevičienė R. 2008. Šeima, kurioje auga vaikas, turintis negalią: mokomoji knyga. Kaunas: Vitae Litera.
11. Butkevičienė R. 2001. Šeimų su neįgaliais vaikais problemos. Filosofija, sociologija [interaktyvus], Nr. 1 [žiūrėta 2013 m. balandžio 2 d.]. Prieiga per Internetą: <<http://www.elibrary.lt/resursai/LMA/Filosofija/FIL-62.pdf>>.
12. Dabartinės lietuvių kalbos žodynas [interaktyvus]. DLKŽe, [žiūrėta 2013 m. kovo 1 d.]. Prieiga per internetą: <<http://www.lki.lt/dlkz/>>.
13. Davila M.C., Diaz-Moralez J.F. 2009. Age and motives for volunteering: Further evidence. Europe's Journal of Psychology, [interaktyvus], Nr. 2, p. 82-95. Prieiga per Internetą: <<http://ejop.psychopen.eu/article/view/268/167>>.
14. Gradeckienė S. 2002. Lietuvos neįgalių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybė. Disertacija. Kaunas: Kauno medicinos universitetas.
15. Gudonis V., Novogrodskienė E. 2000. Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus. Specialusis ugdymas, Nr. 3, 50-62 p.
16. Januškevičienė J. 2011. Savanorystės plėtros tendencijų Lietuvoje tyrimas. LCC international university volunteerism and philanthropy: ideal or ideology? LCC liberal arts studies,

- [interaktyvus], Nr. 4 [žiūrėta 2013 gegužės 5 d.], 97-110 p. Prieiga per Internetą: <http://www.lcc.lt/academic-conference/files/AAC_book_2011.pdf#page=97>.
17. Johanson L. C. 2003. Socialinio darbo praktika: bendrasis požiūris. Vilnius: Vilniaus universiteto Specialiosios psichologijos laboratorija.
 18. Jonutytė I., Rekis D. 2006. 14-18 metų jaunųjų savanorių saviugdos galimybės nevyriausybinėse organizacijose. Socialinis ugdymas, [interaktyvus], Nr. 8 (19), [žiūrėta 2013 balandžio 15d.], 72-82 p. Prieiga per Internetą: <[http://www.imanager.lt/upload/201004/Socialinis.ugdymas.Nr8\(19\).-Socialine.pedagogine.pagalba.\[2009\].pdf#page=72](http://www.imanager.lt/upload/201004/Socialinis.ugdymas.Nr8(19).-Socialine.pedagogine.pagalba.[2009].pdf#page=72)>.
 19. Jonutytė I., Litvinas Š. 2004. Socialinio pedagogo ir savanorio bendradarbiavimo tobulinimas bendrojo lavinimo mokykloje. Mokytojų ugdymas, [interaktyvus], Nr. 3 [žiūrėta 2013 vasario 5d.], 118-127 p. Prieiga per Internetą: <<http://archive.minfolit.lt/arch/3501/3874.pdf>>.
 20. Jusienė R., Bagdonaitė L. 2004. Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu. Socialinis darbas, Nr. 3 (1), 105-115 p.
 21. Kavaliauskienė V. 2011. Pažintis su profesija: mokomoji knyga. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
 22. Kiušaitė J. 2012. Socialinis darbas su specialiujų poreikių turinčiais asmenimis: metodinė priemonė. Vilnius: Edukologija.
 23. Kokybiniai edukaciniai tyrimai: teorijos, duomenų rinkimas ir analizė. 2012. Šiauliai: VšĮ Šiaulių universiteto leidykla.
 24. Kreiviniene B. 2007. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle. Specialusis ugdymas, Nr. 1 (16), 105–115 p.
 25. Kriščiūnas A., Mingaila S., ir kt. 2008. Ergoterapija: universiteto vadovėlis. Kaunas: Vitae Litera.
 26. Kviesskienė G. 2003. Socializacija ir vaiko gerovė: monografija. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.
 27. Kviesskienė G. 2000. Socializacijos pedagogika: mokymo priemonė socialinės pedagogikos studentams. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.
 28. Kviesskienė G. 1996. Laisvalaikio kultūra: teorija, praktika, rekomendacijos. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto spaustuvė.
 29. Law M., King G., et. al. 2006. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities[interaktyvus]. Developmental Medicine & Child Neurology, vol. 48, p. 337–342 [žiūrėta 2013 m. vasario 15d.]. Prieiga per Internetą: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1017/S0012162206000740/abstract>>.
 30. Leliūgienė I. 2003. Socialinio pedagogo (darbuotojo) žinynas. Kaunas: Technologija.

31. Leliūgienė I. 1997. Žmogus ir socialinė aplinka. Kaunas: Technologija.
32. Liaudanskienė V., Vilūnienė A. 2006. Bendravimo su vaikais, turinčiais įvairaus lygio negalią, būdai ir technologijos. Vilnius: Viltis.
33. Lietuvos gyventojų kultūriniai poreikiai: sociologinio tyrimo ataskaita. Socialinių tyrimų institutas. Vilnius: Kultūros ministerija, 2004.
34. Maslow A. H. 2006. Motyvacija ir asmenybė. Vilnius: Apostrofa.
35. Miškinis K. 2003. Šeima žmogaus gyvenime: knyga kiekvienam, norinčiam šeimoje siekti darnos ir išvengti nesklandumų, užauginti gerus vaikus ir būti laimingam. Kaunas: Aušra.
36. Naujanienė R., Makštutytė R. 2008. Medicininio ir socialinio negalės modelių požymiai socialinių darbuotojų veikloje. Specialusis ugdymas, [interaktyvus], Nr. 2 (19), 67–78 p. Prieiga per Internetą: <<http://archive.minfolit.lt/arch/16001/16471.pdf>>.
37. Navaitis G. 2004. Sociometriniai šeimos konsultavimo metodai. Socialinis darbas. Mokslo darbai [interaktyvus], Nr. 3(1) [žiūrėta 2013 m. kovo 30 d.]. Prieiga per Internetą: <<http://www3.mruni.eu/padaliniai/leidyba/Socialinis%20darbas/soci.htm>>.
38. Navaitis G. 2002. Psichologinis šeimos konsultavimas. Vilnius: Tyto alba.
39. Neįgaliųjų meninis ugdymas: psichologinės reabilitacijos ir socializacijos galimybės (II knyga). 2002. Vilnius: LAMUC.
40. Neįgaliųjų teisių konvencija. 2009. [interaktyvus], [žiūrėta 2012 m. gruodžio 16 d.]. Prieiga per Internetą: <<http://www.socmin.lt/index.php?1917114157>>.
41. Pileckaitė-Markovienė M., Lazdauskas T. ir kt. 2008. Judėjimo negalią turinčių 12-16 metų paauglių vidinės darnos ir elgsenos ypatumai. Pedagogika: mokslo darbai, [interaktyvus], Nr. 89 [žiūrėta 2013 m. balandžio 3 d.], 130-138 p. Prieiga per Internetą: <http://scholar.google.lt/scholar?q=related:PtRSRye6yx0J:scholar.google.com/&hl=lt&as_sdt=0,5>.
42. Popiežiaus Pauliaus VI enciklika „Humanae vitae“: apie prideramą tvarką perteikiant žmogaus gyvybę. 1993. Vilnius: „Katalikų pasaulio“ leidykla.
43. Prasauskienė A. 2003. Vaikų raidos sutrikimai: mokomoji knyga. Kaunas: Spindulys.
44. Psichologijos žodynas. 1993. Vilnius: Mokslo ir enciklopedijų leidykla.
45. Radzevičienė L. 2003. Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, psychosocialinė raida: mokomoji knyga. Šiauliai: ŠU leidykla.
46. Raudeliūnaitė R., Rympo Ž. 2012. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psychosocialinė situacija. Mokslo darbai „Socialinės inovacijos globaliai plėtrai“. Gyvenimo kokybės gerinimas ir užimtumo galimybių didinimas, [interaktyvus], Nr. 1(1) [žiūrėta 2013 m. balandžio 14 d.], 849-864 p. Prieiga per Internetą: <http://socin.mruni.eu/wp-content/uploads/2012/12/D_2012-12-26.pdf>.

47. Ruškus J., Mažeika G. 2007. Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija: monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
48. Ruškus J. 2002. Negalės fenomenas: monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
49. Ruškus J. 2001. Negalės psichosociologija. Mokomoji knyga. Šiauliai. Šiaulių universiteto leidykla.
50. Ruškus J. 1999. [Negalė kaip socialinis-kultūrinis konstruktas: nuostatų problema](http://info.smf.ktu.lt/Edukin/zurnalas/archive/pdf/1999%203%20(20)/6%20ruskus.pdf). Socialiniai mokslai[interaktyvus], Nr. 3 (20) [žiūrėta 2012 gruodžio 30 d.], 66 p. Prieiga per Internetą: <[http://info.smf.ktu.lt/Edukin/zurnalas/archive/pdf/1999%203%20\(20\)/6%20ruskus.pdf](http://info.smf.ktu.lt/Edukin/zurnalas/archive/pdf/1999%203%20(20)/6%20ruskus.pdf)>.
51. Samsonienė L. 2011. Negalios fenomenas integraciniame ugdymo ir sporto procese. Monografija. Vilnius: Vilniaus universitetas.
52. Samsonienė L. 2006. Specialiųjų poreikių vaikai ir jų socialinė integracija. Mokomoji knyga. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
53. Saulaitis A., Karaliūtė A. 2005. Savanorystė, dora ir bendruomenė: studento vadovas II dalis. Kaunas: Marijonų talkininkų centro leidykla.
54. Savicka A. 2006. Darbas ir laisvalaikis: naujos jų tarpusavio ryšio sampratos paieškos. Kultūrologija, [interaktyvus], Nr. 13 [žiūrėta 2013 m. sausio 3 d.], 183-204 p. Prieiga per Internetą: <http://scholar.google.lt/scholar?cluster=16203537211190525737&hl=lt&as_sdt=0,5>.
55. Spierts M. 2003. Balansavimas ir aktyvinimas. Metodiškai organizuotas sociokultūrinis darbas. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija.
56. Svajonės, realybė, ateitis... Kalbos raida ir sutrikimai. Kas yra cerebrinis paralyžius? Patarimai tėvams ir specialistams. 2003. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija "Viltis".
57. Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai/Vaikų laikinosios globos namai „Atsigręžk į vaikus“. 2008. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Vilnius: UAB „Lodvila“.
58. Šinkūnienė J. R. 2005. Laisvalaikio studijos ir rekreacijos administravimas. Socialinis darbas, [interaktyvus], Nr. 4(1) [žiūrėta 2012 gruodžio 5d.], 122-130 p. Prieiga per Internetą: <[http://www3.mruni.eu/padaliniai/leidyba/Socialinis%20darbas/social_4\(1\).pdf](http://www3.mruni.eu/padaliniai/leidyba/Socialinis%20darbas/social_4(1).pdf)>.
59. Šniras Š., Malinauskas R. 2006. Moksleivių socialinių įgūdžių ugdymas: studijų knyga. Kaunas: LKKA
60. Vaicekauskienė V. 2010. Specialiųjų poreikių vaikų institucinė socializacija. Mokslo darbų apžvalga. Socialiniai mokslai, edukologija (07S). Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas.
61. Vaičekauskaitė R. 2008. Vaiko su negalia savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas. Monografija. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.

62. Vaičekuskaitė, R. 2005. Neįgalaus vaiko savarankiškumo ugdymas šeimoje: tėvų vidinės darnos diskursas. Specialusis ugdymas, Nr. 2 (13), p. 82-91.
63. Valstybinė šeimos politikos koncepcija. 2008. [interaktyvus], [žiūrėta 2012 m. gruodžio 6 d.]. Prieiga per Internetą: <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=5477&p_k=1>.
64. Valenta A. 2003. Noriu būti gyvenimo dailininkas. Etiudai apie neįgaliųjų reabilitaciją ir integraciją. Vilnius: UAB „Brailio spauda“.
65. Vitkauskaitė D. 2004. Specialiųjų poreikių moksleivių socialinių gebėjimų ugdymas. Šiauliai, Šiaulių universiteto leidykla.

PRIEDAI