

KLAIPĖDOS UNIVERSITETAS

Sveikatos mokslų fakultetas

Socialinio darbo katedra

**SOCIALINIS DARBAS SU ŠEIMA GLOBOJANČIA SUAUGUSĮ ŽMOGŲ SU  
KOMPLEKSINE NEGALIA: VIDINĖS DARNOS DISKURSAS**

Socialinio darbo studijų programos magistro baigiamasis darbas

Autorius:

DMSSD19 studentė J. Kikilienė

Vadovas:

doc. dr. B. Kreivinienė

Klaipėda, 2021

# MAGISTRO BAIGIAMOJO DARBO LYDRAŠTIS

JULĖ KIKILIENĖ

(magistro baigiamojo darbo autoriaus vardas, pavardė)

## SOCIALINIS DARBAS SU ŠEIMA GLOBOJANČIA SUAUGUSĮ ŽMOGŲ SU KOMPLEKSINE NEGALIA: VIDINĖS DARNOS DISKURSAS

(magistro baigiamojo darbo pavadinimas lietuvių kalba)

**Patvirtinu, kad magistro baigiamasis darbas parašytas savarankiškai, nepažeidžiant kitiems asmenims priklausančių autorių teisių, visas baigiamasis bakalauro darbas ar jo dalis nebuvo panaudotas Klaipėdos universitete ir kitose aukštosiose mokyklose.**

.....  
(bakalauro/ magistro baigiamojo darbo autorius ir parašas)

**Sutinku, kad magistro baigiamasis darbas būtų naudojamas neatlygintinai 5 m. Klaipėdos universiteto studijų procese** Julė Kikilienė

(magistro baigiamojo darbo autorius ir parašas)

**Magistro baigiamąjį darbą ginti** .....

(įrašyti – leidžiu arba neleidžiu)

.....  
(data )

.....  
(bakalauro/magistro baigiamojo darbo vadovo vardas, pavardė ir parašas)

Baigiamasis darbas įregistruotas katedroje

.....  
(data)

.....  
(katedros sekretorės vardas, pavardė ir parašas)

**Magistro baigiamąjį darbą ginti** .....

(įrašyti – leidžiu arba neleidžiu)

.....  
(data )

.....  
(katedros vedėjo vardas, pavardė ir parašas)

**Recenzentu (-ais) skiriu** doc. dr. A. Kiaunytė, prof. dr. E. Acienė .

.....  
(data )

.....  
(katedros vedėjo vardas, pavardė ir parašas)

## SANTRAUKA

Julė Kikilienė. Socialinis darbas su šeima globojančia suaugusį žmogų su kompleksine negalia: vidinės darnos diskursas. Socialinio darbo magistro studijų programos baigiamasis darbas. Darbo vadovas doc. dr. B. Kreivinienė. Klaipėdos universitetas. Klaipėda, 2021. 87 p.

**Raktiniai žodžiai:** socialinis darbas, suaugęs asmuo su negalia, stresas, socialinis palaikymas, institucinė globa, kompleksinė negalia.

Šiandien suaugę žmonės su negalia sudaro 9 % bendrosios populiacijos. Apie 32686 asmenų su negalia yra reikalaujantys nuolatinės globos. Autoriai pažymi, kad siekiant gerinti asmenų su negalia integraciją visuomenėje yra būtina imtis strateginių tikslų, gerinant socialinių paslaugų prieinamumą teikiant bendruomenines paslaugas visuomenėje. Remiantis „Neįgaliųjų reikalų departamento prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“ (2021), įgyvendinant įvairius projektus, įvairaus pobūdžio paslaugas iš viso gavo 20315 suaugę asmenys su negalia ir tik 1969 šeimos nariai. Pagalbos poreikis šeimoms išlieka aktualus, tai patvirtina B. Kreivinienės ir J. Perttula (2011) ir kitų mokslininkų atlikti tyrimai, kurie atskleidė, kad tėvų nuomonė apie valstybės paramą šeimoms, auginančioms asmenis su negalia, yra neigiama, nes tokioms šeimoms, susidūrusioms su sunkumais, valstybės teikiama pagalba yra nepakankama.

Analizuojant šeimos vidinę darną, mokslininkai teigia, kad pokyčius darančius įtaką šeimos vidinei darnai lemia vaiko su negalia gimimas, jo priežiūra, socialinė atskirtis, patiriamas stresas. Autoriai J. Ruškaus (2002), A. Petrauskienė, V. Kudarauskienė (2019) akcentuoja, pagalbos šeimai poreikį, kuriuo siekiama gerinti tėvų psichoemocinę sveikatą. Teikiant pagalbą šeimai, išryškėja socialinio darbuotojo vaidmuo. Mokslininkų atlikti tyrimo rezultatai atskleidė, kad parama šeimai iš specialistų yra svarbesnė nei iš draugų ar artimųjų.

**Tyrimo objektas.** Socialinis darbas su šeima globojančia suaugusį žmogų su kompleksine negalia: vidinės darnos diskursas.

**Tyrimo tikslas** – išsiaiškinti šeimos globojančios suaugusį žmogų su kompleksine negalia vidinės darnos diskursą.

### **Tyrimo uždaviniai:**

1. Aptarti institucinės pagalbos galimybes asmenims su negalia šiandienos perspektyvoje.
2. Analizuoti socialinio darbo galimybes su šeima, globojančia suaugusį žmogų su kompleksine negalia vidinės darnos aspektu.
3. Ištirti šeimų globojančių suaugusį žmogų su kompleksine negalia vidinės darnos diskursą.

**Tyrimo metodai:** mokslinės literatūros analizė, kokybinis tyrimas su pusiau struktūruoto interviu metodu, kokybinė turinio (content) analizė.

### **Tyrimo rezultatai.**

Kokybinio tyrimo rezultatai išanalizavus interviu duomenis atskleidė, kad šeimos vidinei darnai daro įtaką vaiko su negalia gimimas, gydytojų išankstinė diagnozė, gyvenamosios vietos pakeitimas siekiant vaiko su negalia socializacijos, tėvų skyrybos, medicinos darbuotojų nekompetentingas elgesys. Tėvai globojant vaiką su negalia patyrė socialinę atskirtį, jiems trūko socialinio palaikymo iš artimųjų, patyrė finansinių sunkumų. Tyrimo metu paaiškėjo, kad tėvams nebuvo pasiūlytos jokios socialinės paslaugos, nes socialinio darbuotojo tuo laikotarpiu, gimus vaikui su negalia nebuvo. Šeimos vidinei darnai įtakos turėjo ribotos finansinės galimybės, neigiamas visuomenės požiūris, specializuotų ugdymosi įstaigų trūkumas. Pagrindinė pagalba šeimai buvo skiriama teikiant medicininę pagalbą, konsultuojantis su neurologu. Pagrindiniai pagalbos šaltiniai, pačių globėjų pastangos ir siekis padėti vaikui su negalia. Pasiuokojimas, pagrindinio vaidmens už vaiko globą prisiėmimas, jausmų užgniaužimas, savo poreikių atsisakymas, nesutarimai šeimoje, remiantis įvairiais autoriais bei moksliniais tyrimais yra pagrindinės priežastys lemiančios globėjų patiriamo streso įtaką vidinei darnai.

Tyrimo rezultatuose išvelgiama, kad socialinio darbuotojo, kaip specialisto pagalba pradėta teikti įsteigus dienos centrą. Dienos centro paslaugomis šeimos nariai, atsižvelgiant į vaiko amžių pradėjo naudotis apie jas sužinojus iš medicinos darbuotojų, iš ugdymo įstaigose dirbančių pedagogų. Šiandien suaugę asmenys su negalia stiprina savo socialinius, darbinius įgūdžius su socialinio darbuotojo pagalba. Respondentai socialinį darbuotoją įvardija kaip pagalbos šeimai galimybę. Tačiau daugiau nei pusė respondentų, šiandien vis dar jaučia įsipareigojimo, kaltės, baimės, nerimo, jausmus. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šiandien šeimos stokoja socialinio palaikymo, pagalbos galimybės šeima išliek ribotos, tai patvirtina tyrimo metu gauti rezultatai. Vienas iš aštuonių respondentų sulaukė socialinio darbuotojo skambučio iš medicinos įstaigos, kuriuo buvo norima sužinoti ar asmeniui yra reikalinga, kokia nors pagalba. Tyrimo dalyviai kaip pagalbos šeimai galimybę išskyrė laikino atokvėpio paslaugą, kuri daugiau nei pusei respondentų šiai dienai yra aktuali.

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeimos, gimus vaikui su negalia susidurdavo su panašiomis problemomis, susijusiomis su vaiko su negalia priežiūra vaikystėje. Problemos buvo sietinos su paslaugų prieinamumu, medicinine pagalba. Šiandieninė situacija respondentų nuomone yra pasikeitusi, tačiau streso pasekmės respondentų išgyvenimuose vis dar yra jaučiamos. Šiandien valstybei teikiant socialines paslaugas tėvai naudojami socialinės dienos ir trumpalaikėmis socialinės globos iki 5 parų per savaitę paslaugomis. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šiandien tėvai turi galimybę dirbti, iš dalies tenkinti savo poreikius. Respondentų pasakojimai atskleidė, kad tėvai patiria stresą, nevirtį, baimę dėl tolimesnės globojamo asmens sveikatos, nerimą ir egzistenciją išgyvenantys globėjai jaudinasi dėl asmens su negalia ateities. Suaugusio asmens su kompleksine negalia priežiūra reikalauja kasdienio rūpinimosi, kuris tėvams yra tapęs dienos režimu.

Pagrindiniai šeimos poreikiai siejami su poilsiu, socializacija visuomenėje, tačiau globojamo asmens poreikiai kai kuriuose respondentų pasakojimuose yra prioritetiniai. Kalbant apie šeimos poreikius, svajones visada grįžtama prie suaugusio asmens su negalia priežiūros. Tėvų pasakojimuose pastebimas kaltės, susirūpinimo, nerimo jausmas. Trys respondentai iš aštuonių įvardijo, kad patirtas stresas paveikė jų psichoemocinę sveikatą. Tėvų pasakojimuose atsispindi pagrindinė šiuo metu išgyvenama egzistencinė krizė, kuri pasireiškia baime dėl globojamo asmens su kompleksine negalia ateities.

## SUMMARY

Julė Kikilienė. Social Work with a Family Caring for an Adult with a Complex Disability: A Discourse of Inner Harmony. Thesis of the Master's Study Program in Social Work. Supervisor doc. dr.B. Kreiviniene. Klaipėda University Klaipėda, 2021. 87 p.

**Keywords:** social work, adult with disability, stress, social support, institutional care, complex disability.

Today, adults with disabilities make up 9% of the total population. About 32 686 people with disabilities need constant care. The authors note that in order to improve the integration of people with disabilities in society, it is necessary to take strategic goals by improving the accessibility of social services through the provision of community services in society. According to "the Activity Report of the Department for the Affairs of the Disabled under the Ministry of Social Security and Labour for 2020" (2021), a total of 20 315 adults with disabilities and only 1 969 family members received various services during various projects. The need for help for families remains relevant, as confirmed by research conducted by B. Kreiviniene and J. Perttula (2011) and other researchers, which revealed that parents' opinion about state support for families raising people with disabilities is negative, because for such families with difficulties, state aid is insufficient.

Analyzing the internal coherence of the family, the researchers state that the changes affecting the internal coherence of the family are determined by the birth of a child with a disability, his care, social exclusion, stress. Authors J. Ruškaus (2002), A. Petrauskienė, V. Kudarauskiene (2019) emphasize the need for family support aimed at improving the psycho-emotional health of parents. The role of the social worker is highlighted in the provision of family support. The results of the research conducted by the researchers revealed that support for the family from specialists is more important than from friends or relatives.

**Object of the research.** Social work with a family caring for an adult with a complex disability: a discourse of inner harmony.

**The aim of the research** - to find out the discourse of inner harmony of families looking after an adult with a complex disability.

### **Research objectives:**

1. To discuss the possibilities of institutional assistance for people with disabilities in today's perspective.
2. Analyze social work with a family caring for an adult with a complex disability through a discourse of inner harmony;
3. To find out the discourse of inner harmony of families looking after an adult with a complex disability.

**Research methods:** analysis of scientific literature, qualitative research with semi-structured interview method, qualitative content analysis.

### **Research results.**

The results of the qualitative research after analyzing the interview data revealed that the internal harmony of the family was influenced by the birth of a child with a disability, preliminary diagnosis, change of residence in order to socialize a child with a disability, parental divorce, incompetent behavior of medical staff. Parents caring for a child with a disability experienced social exclusion, lacked social support from relatives, and experienced financial difficulties. The study revealed that no social services were offered to parents because there was no social worker at the time the child with a disability was born. The internal harmony of the family was influenced by limited financial opportunities, negative public attitude, and lack of specialized educational institutions. The main support for the family was provided by providing medical assistance in consultation with a neurologist. The main sources of help are the efforts of the caregivers themselves and the desire to help the child with a disability. Sacrifice, taking on the main role in the care of a child, suppressing feelings, giving up ones needs, disagreements in the family, based on various authors and research, are the main reasons for the impact of stress experienced by carers on inner harmony.

The results of the research show that the assistance of a social worker as a specialist was started after the establishment of a day centre. Depending on the child's age, family members started using the services of day centres after learning about them from medical staff and educators working in educational institutions. Today, adults with disabilities strengthen their social and work skills with the help of a social worker. Respondents identify a social worker as an opportunity to help the family. However, more than half of respondents today still feel feelings of commitment, guilt, fear, anxiety. The results of the study revealed that nowadays families lack social support, the possibilities of help for the family remain limited, which is confirmed by the results obtained during the study. One in eight respondents received a call from a social worker from a medical institution to find out if a person needed any help. The participants of the study singled out the temporary respite service as a possibility, which is relevant for more than half of the respondents today.

The results of the study revealed that families born with a child with a disability faced similar problems with caring for a child with a disability in childhood. The problems were related to the availability of services, medical care. The current situation in the opinion of the respondents has changed, but the consequences of stress in the respondents' experiences are still being felt. Today, when providing social services to the state, parents use social day and short-term social care services up to 5 days a week. The results of the study revealed that today parents have the opportunity to work, to partially meet their needs. Respondents' stories revealed that parents

experience stress, despair, fear for the continued health of the person being cared for and anxiety. Caregivers are worried about the future of the person with a disability. Caring for an adult with a complex disability requires daily care, which has become a daily routine for parents. The basic needs of the family are associated with rest, socialization in society, but the needs of the care recipient are a priority in some of the respondents' stories. When it comes to family needs, dreams always go back to caring for an adult with a disability. Feelings of guilt, worry, anxiety are noticeable in the parents' stories. Three of the eight respondents named that the stress they experienced affected their psycho-emotional health. The parents' narratives reflect the main existential crisis currently being experienced, which manifests itself in fears about the future of the care recipient with a complex disability.

## PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS

<b>Paveikslų nr.</b>	<b>Paveikslų pavadinimas</b>	<b>Puslapis</b>
1.	Asmenų su negalia skaičiaus dinamika pagal darbingumo lygį.	p. 17
2.	Institucinė pagalba šeimai globojančiai asmeniui su negalia. Perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų.	p. 19
3.	Socialinės reabilitacijos paslaugos neįgaliesiems bendruomenėje 2020 m.	p. 28
4.	Socialinio darbo stiprybes pabrėžiantys principai	p. 42

## LENTELIŲ SĄRAŠAS

<b>Lentelės nr.</b>	<b>Lentelės pavadinimas</b>	<b>Puslapis</b>
1.	Nuolatinio, periodinio pobūdžio paslaugos asmenims su negalia	p. 18
2.	Bendrosios socialinės paslaugos asmeniui su negalia ir jo šeimai	p. 24
3.	Specialiosios socialinės paslaugos asmenims su negalia ir jų šeimoms	p. 25
4.	Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų schema	p. 26
5.	Telšių centro „Viltis“ socialinio darbuotojo funkcijos	p.29
6.	Tyrimo dalyvių charakteristika	p. 49
7.	Negalia kaip biografinė krizė	p. 51 – 52
8.	Jasumų poliškumas nuo nežinomybės iki tikėjimo	p. 57 – 58
9.	Formalios pagalbos funkcijos gimus vaikui su negalia	p. 62
10.	Socialinio darbuotojo paveikslų konstravimas šiuolaikinėje pagalbos galimybių šeimai visuomenėje	p. 68
11.	Šiuolaikinis šeimų realybės konstravimas globojant suaugusį žmogų su kompleksine negalia	p. 72 – 73

## SANTRUMPŲ PAAIŠKINIMAI

Jungtinių Tautų Organizacija – JTO

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija – LR SADM

### SVARBIAUSIŲ SAVOKŲ ŽODYNAS

**Institucinė globa** – likusių be tėvų globos vaikų, neįgalių vaikų, neįgalių suaugusių asmenų apgyvendinimas stacionariose socialinės globos įstaigose, kūdikių namuose, kuriuose nuolat gyvena nuo kelių dešimčių iki kelių šimtų asmenų, kurių socialiniai ryšiai su bendruomene dėl šių įstaigų specifikos yra riboti, socialiniai įgūdžiai silpni, galimybės integruotis į visuomenę – minimalios. Šioms įstaigoms būdinga grupinė, o ne individuali asmens priežiūra, institucinė kultūra (griežta tvarka, taisyklės ir pan.) (*Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2014 m. vasario 14 d. Nr. A1-83*).

**Suaugęs asmuo su sunkia negalia** – asmuo, kuriam pagal šį įstatymą nustatytas visiško nesavarankiškumo lygis ir kuris pagal Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymą yra pripažintas nedarbingu (*Socialinių paslaugų įstatymas, 2006*).

**Suaugęs asmuo su negalia** – darbingo amžiaus asmuo, kuris dėl neįgalumo yra iš dalies ar visiškai netekęs gebėjimų savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime (*Socialinių paslaugų įstatymas, 2006*).

**Negalia** – tai, bet koks sutrikimas, sindromas, trauma ar pakenkimas, kuris atima, sumažina arba apriboja asmens galimybę užsiimti kasdiene veikla ir jaustis visaverčiu visuomenės nariu. (*Socialinis darbas. Profesinė veikla, metodai ir klientai, 2010, p. 309*).

**Kompleksinė negalia** – suaugę (vyresni nei 18 metų), turintys kompleksinę negalią dėl fizinių ir (arba) kognityvinių sutrikimų, susijusių su neurologinė būsena (būklė, paveikianti smegenis ar stuburą) (*Didžklapytė, 2018, p. 143*).

**Stresas** – tai visuma apsauginių fiziologinių, psichologinių ir elgesio reakcijų, kurios kyla, žmogui suvokus jam privalomų reikalavimų ir gebėjimo tuos reikalavimus patenkinti darnos trūkumą (*Kreivinienė, 2020, p. 219*).

## TURINYS

SANTRAUKA .....	3
SUMMARY .....	6
TURINYS.....	11
ĮVADAS.....	13
I. INSTITUCINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS ŠEIMAI, GLOBOJANČIAI SUAUGUSĮ ASMENĮ SU KOMPLEKSINE NEGALIA, ŠIŲ DIENŲ PERSPEKTYVOJE.....	17
1.1. Institucinė pagalba šeimai, globojančiai asmenį su negalia .....	17
1.1.1. Valstybės kaip institucijos finansinė pagalba šeimai, auginančiai asmenį su negalia.....	20
1.1.2. Socialinės pagalbos apibrėžtis – galimybės šeimai, globojančiai asmenį su negalia.....	23
1.1.3. Dienos centro funkcijos teikiant pagalbą šeimoms, globojančioms suaugusių žmogų su kompleksine negalia .....	27
1.2. Socialinis darbas su šeima, globojančia suaugusių žmogų su kompleksine negalia: vidinės darnos diskursas.....	32
1.2.1. Šeimos kaip sistemos vidinės darnos kitimas globojant suaugusių žmogų su negalia.....	32
1.2.2. Socialinio palaikymo poreikis šeimai, globojančiai suaugusių žmogų su kompleksine negalia.....	33
1.2.3. Šeima, globojanti suaugusių žmogų su negalia: vidinės darnos apibrėžtis .....	37
1.2.4. Socialinio darbuotojo pagalbos galimybės šeimoms, globojančioms suaugusių žmogų su kompleksine negalia .....	40
II. SOCIALINIO DARBO SU ŠEIMA GLOBOJANČIA SUAUGUSĮ ŽMOGŲ SU KOMPLEKSINE NEGALIA: VIDINĖS DARNOS DISKURSAS TYRIMO METODOLOGIJA IR ORGANIZAVIMAS .....	44
2. 1. Tyrimo teoriniai – metodologiniai pagrindai.....	44
2.2. Tyrimo metodai .....	46
2.2.1. Tyrimo duomenų surinkimo metodas.....	47
2.2.2. Tyrimo duomenų apdorojimo metodas.....	48
2.3. Tyrimo instrumento pristatymas.....	48
2.4. Tyrimo organizavimas, imtis, eiga ir etika .....	49
2.5. Tyrimo rezultatai .....	50
2.5.1. Socialinio identiteto transformacijos gimus neigiamam vaikui šeimoje.....	51
2.5.2. Socialinio darbuotojo portretas šiandienėje suaugusio asmens su kompleksine negalia šeimos pagalbos galimybių paveiksle .....	68
2.5.3 Šiandieninis šeimų realybės konstravimas globojant suaugusių žmogų su kompleksine negalia.....	72

IŠVADOS.....	80
REKOMENDACIJOS.....	81
LITERATŪRA.....	82
PRIEDAI.....	87

## IVADAS

**Temos aktualumas.** Šiandieninė politinė situacija Lietuvoje siekia suaugusių asmenų su negalia socialinės integracijos visuomenėje. Valstybė skiria finansinę, medicininę ir socialinę pagalbą, kuri sustiprintų asmens su negalia integraciją ir socializaciją, gaunant reikalingas šeimos ir asmens su negalia poreikius atitinkančias paslaugas. Vykdomos institucinės pertvarkos, pasak R. Genienės, E. Šumskienės (2016): <...> yra aukštos kokybės, individualiai pritaikytų bendruomeninių paslaugų, įskaitant paslaugas, skirtas užkirsti kelią institucionalizavimui, kūrimas, <...>“ (p. 75). Perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų, iš kurių gavėjai yra suaugę asmenys su negalia bei šeimos, globojančios asmenis su negalia, sudaro palankias sąlygas jiems gauti ir naudotis paslaugomis bendruomenėje, bei jaustis pilnaverčiais visuomenės nariais (Baltokienė, Dirgelienė, 2021). R. Raudeliūnaitė, J. R. Šinkūnienė (2010) taip pat pabrėžia, kad suaugusių asmenų su negalia integracija šiandieninėje visuomenėje tampa realybe, nes palankias sąlygas jiems suteikia įstatymų bazės kūrimas, kuris rodo teigiamus pokyčius įgyvendinant demokratijos ir lygių galimybių principus visuomenėje (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010, p. 262).

Šiandien apie 32686 suaugusių asmenų su negalia yra reikalaujantys nuolatinės globos. Remiantis „Neįgaliųjų reikalų departamento prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“, įgyvendinant „Socialinių paslaugų ir integracijos plėtra“ programą, suaugusiems asmenims su negalia 2020 m. buvo suteiktos nuolatinio, periodinio pobūdžio paslaugos. Remiantis „Neįgaliųjų reikalų departamento prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“ (2021), dienos užimtumo paslaugas gavo 11085 suaugę asmenys su negalia, neįgaliųjų meninių gebėjimų lavinimo būreliuose, kolektyvuose, klubuose paslaugas gavo 3054 suaugę asmenys su negalia, o individualios pagalbos paslaugas gavo 11878 suaugę asmenys su negalia. Siekiant asmenų su negalia socializacijos, socialinės paslaugos buvo teikiamos ir asmenų su negalia šeimoms. Paslaugos buvo teikiamos dvejuose srityse: organizuojant individualią emocinę pagalbą šeimai ir organizuojant savipagalbos ir šeimos paramos grupių veiklas. Tačiau paslaugų gavėjų skaičius buvo kelis kart mažesnis, kuris siekė vos 2 %. Pastebima, kad pagalbos šeimai poreikis teikiant bendruomenines paslaugas šiandien yra aktualus. Pasak B. Kreiviniienės, R. Vaičekauskaitė (2010) šeimos situacija šiandien išlieka sudėtinga, todėl būtina atkreipti dėmesį į pagalbos šeimai, globojančiai suaugusių žmogų su kompleksine negalia teikimą. B. Kreiviniienės ir J. Perttula (2011) atliktas tyrimas parodė, kad tėvų nuomonė apie valstybės paramą šeimoms, auginančioms asmenis su negalia, yra neigiama, šeimoms, susidūrusioms su sunkumais, valstybės teikiama pagalba yra nepakankama (Kreiviniienė, Perttula, 2011, p. 31).

R. Vaičekauskaitė (2005) teigia, kad šeimai, globojančiai asmenį su negalia, yra svarbi parama, nes jie yra labiau pažeidžiami nei kiti visuomenės nariai. Remiantis B. Kreiviniene, R. Vaičekauskaite (2010) galima teigti, kad šeimos situacija šiandien išlieka sudėtinga, todėl svarbu teikti paramą šeimoms, globojančios suaugusių žmogų su negalia, kuri būtų orientuota į šeimos stabilizavimą ir harmonizavimą.

Taigi, siekiant gerinti psichosocialinę savijautą šeimų globojančių suaugusių asmenis su negalia, svarbu laiku pasiūlyti šeimos ir pačio asmens su negalia poreikius atitinkančias paslaugas, nes pagalbos poreikis šeimai globojančiai suaugusių asmenį su negalia yra reikšmingas siekiant harmonizuoti šeimos narių vidinę darną. Teikiant paslaugas, pasak V. Rimkaus ir B. Kreivinienės (2017) svarbus kompetentingas socialinio darbuotojo darbas ir jo gebėjimas taikyti socialinio darbo metodus. Anot J. Rothman (2018), norint veiksmingai dirbti su asmenimis, turinčiais negalią, reikalingos trys skirtingos, bet svarbios savybės: teorinės žinios ir gebėjimas jas taikyti žinias, gebėjimas valdyti ir pažinti jausmus bei reikiamų įgūdžių turėjimas. Remiantis B. Kreiviniene, J. Perttula (2011) galima pritarti, kad socialinio darbuotojo vaidmuo šeimų, esančių negalės situacijoje, požiūriu nepakankamai yra ištyrinėtas.

**Tyrimo mokslinis iširtumas.** Lietuvos mokslininkų atlikti tyrimai rodo, kad šiandien parama šeimai esančiai asmens su negalia globos situacijoje yra reikalinga. Šeimos vidinę darną ir socialinį darbą su šeima globojančia asmenį su negalia nagrinėja Lietuvos mokslininkai:

B. Kreivinienė, J. Perttula (2011) – aiškina „*Socialinio darbuotojo reprezentavimą valstybinėje paramos sistemoje: šeimų, esančių sunkios negalės situacijoje, subjektyvi nuomonė*“, G. Kvieskienė, G., Čiužas, R., Vaicekauskienė, V., Šalaševičiūtė, R. (2015) – nagrinėja „*Kompleksinę pagalbą neįgaliems asmenims*“, G. Didžklapytė, G. (2018) – „*Tėvo / vyro patirtys auginant vaiką turintį kompleksinę negalią*“, V. Rimkus, B. Kreivinienė (2017) – nagrinėja „*Pozityvus socialinis darbas: nuo probleminio modelio link asmens stiprybių ugdymo*“, J. Ruškus (2002) – „*Šeima, auginanti neįgalų vaiką, Lietuvoje*“. R. Raudeliūnaitė, J. R. Šinkūnienė (2010) – apibūdina „*Neįgaliųjų integracija: teorija ir realybė*“ ir kt.

Vidinę darną nagrinėja užsienio mokslininkai: J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993) – „*Aging Parents of Adults With Disabilities: The Gratifications and Frustrations of Later-life Caregiving The Gerontologist*“, G. Akyurek ir G. Bumin (2017) – „*Community Participation in People with Disabilities*“, J. Rothman (2018) – „*Social Work Practice Across Disability*“, N. Oelofsen, P. Richardson (2009) – „*Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability*“.

**Tyrimo problema.** R. Vaičekauskaitė, B. Kreivinienė (2017), J. Ruškus (2002) ir kiti mokslininkai teigia, kad vaiko su negalia gimimas daro įtaką šeimos vidinei darnai. Šeimoje auginantis ir nuolatinės tėvų priežiūros reikalaujantis vaikas su negalia, kelia tėvams stresą bei

įtampą, neretai vaiko su negalia gimimas daro įtaką šeimos narių skyryboms, nesutarimams. Šeimos esančios negalios situacijoje susiduria su visuomenės neigiamu požiūriu, tai pabrėžia autorės R. Baltokienė ir I. Dirgelienė (2021), kurios teigia, kad visuomenė yra linkusi stigmatizuoti asmenis su negalia ir jų šeimos narius. Vidinės darnos aspektai globojant vaiką su negalia yra tyrinėti ir šiandien tyrinėjami Lietuvos mokslininkų, tačiau vidinės darnos diskursas globojant suaugusį žmogų su kompleksine negalia ir socialinio darbo pagalbos galimybės šeimai globojančiai suaugusį asmenį su negalia, šiandien vis dar yra mažai tyrinėta sritis.

Užsienio autorių atlikti tyrimai nustatė, kad šeimos vyresniame amžiuje, patirdamos nuolatinį stresą suserga psichinėmis ligomis. Šeimos vidinę darną vyresniame amžiuje pasak, J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993), lemia motinos išgyvenimai, kurie yra sietini su atsakomybės jausmu savo globojamo suaugusiojo asmens su negalia atžvilgiu. Remiantis A. Antonovsky (1993), vidinė darna yra būseną, kurią žmogus turi gebėti kontroliuoti, išlaikyti balansą. S. Geyer (1997) taip pat atkreipia dėmesį į šeimos gebėjimą įveikti gyvenimo iššūkius, teigdamas, kad vieni žmonės sugeba valdyti stresą, o kiti jo veikiami, jam pasiduoda. L. Woolfson, E. Grant (2006) pabrėžia, kad patiriamais išgyvenimais šeimoje globojant asmenį su negalia yra susiję su padidėjusiu tėvų stresu. Šeimos patiriamas stresas yra susijęs su asmens su negalia priežiūra, kuri šeimos darnai daro neigiamą įtaką.

**Tyrimo objektas.** Socialinis darbas su šeima globojančia suaugusį žmogų su kompleksine negalia: vidinės darnos diskursas.

**Tyrimo tikslas** – išsiaiškinti šeimos globojančios suaugusį žmogų su kompleksine negalia vidinės darnos diskursą.

#### **Tyrimo uždaviniai:**

1. Aptarti institucinės pagalbos galimybes asmenims su negalia šiandienos perspektyvoje.
2. Analizuoti socialinio darbo galimybes su šeima, globojančia suaugusį žmogų su kompleksine negalia vidinės darnos aspektu.
3. Iširti šeimų globojančių suaugusį žmogų su kompleksine negalia vidinės darnos diskursą.

#### **Tyrimo metodai.**

1. Mokslinės literatūros analizė.
2. Kokybinis tyrimas su pusiau struktūruoto interviu metodu.
3. Kokybinė turinio (content) analizė.

**Tyrimo metodologinės nuostatos.** Tyrimas grindžiamas humanistine, sistemų ir konstruktyvumo teorijomis. Humanistine teorija paremta socialinio darbuotojo pagalba ir santykiu su šeima, globojančia suaugusį žmogų su kompleksine negalia. Remiamasi sistemų teorija, nes kiekvienas žmogus negalios situacijoje yra tam tikros sistemos dalis. Konstruktyvumo teorija

konstruojama tyrimo metu, gautų žinių pagalba, kuria siekiama atskleisti socialinio darbo galimybes bei šeimos globojančios suaugusį asmenį su kompleksine negalia vidinę darną.

**Darbo struktūra:** Magistro baigiamąjį darbą sudaro įvadas, du skyriai, penkiolika poskyrių ir trys posistemės, rekomendacijos, išvados, literatūros sąrašas, santraukos lietuvių ir užsienio kalbomis bei priedai.

Pirmoje mokslinės literatūros analizės dalyje aptariamos institucinės pagalbos galimybės šeimai, globojančiai suaugusį asmenį su negalia. Aptariamos valstybės kaip pagrindinės institucijos teikiama pagalba šeimoms, globojančioms asmenį su negalia. Mokslinės literatūros analizės dalyje apžvelgiamos socialinio darbo su šeima globojančia suaugusį žmogų su kompleksine negalia: vidinės darnos diskursas. Analizuojama šeimos vidinės darnos kitimas, socialinio darbuotojo vaidmuo teikiant pagalbą, socialinio palaikymo svarba šeimai esančiai negalios situacijoje.

Antroje magistro darbo dalyje gridžiamas pasirinkto tyrimo motyvas. Analizuojami tyrimo metu surinkti duomenys. Atskleidžiami pagrindiniai šeimos vidinės darnos veiksniai, socialinės pagalbos galimybės, socialinio palaikymo svarba, šeimos globojančios suaugusį žmogų su kompleksine negalia ateities perspektyvos globojamo asmens atžvilgiu.

Darbo apimtis yra 87 puslapiai, pateikta 4 paveikslai ir 11 lentelių, 3 priedai.

# I. INSTITUCINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS ŠEIMAI, GLOBOJANČIAI SUAUGUSI ASMENI SU KOMPLEKSINE NEGALIA, ŠIŲ DIENŲ PERSPEKTYVOJE

## 1.1. Institucinė pagalba šeimai, globojančiai asmeni su negalia

2017 m. pradžioje mūsų šalyje gyveno 245 tūkst. gyventojų, kuriems buvo mokamos pensijos ir išmokos dėl negalios. Palyginti su 2016 m., šis skaičius šiek tiek sumažėjo. Suaugę žmonės su negalia šiandien sudaro 9 % bendrosios populiacijos. Apie 32686 asmenų su negalia yra reikalaujantys nuolatinės globos (žr. 1 pav.).



1 pav. Asmenų su negalia dinamika pagal darbingumo lygį (invalidumo grupes) ir neįgalumo lygį 2012–2016 metais (Socialinis pranešimas 2016-2017, p. 80.)

Dėl šios priežasties yra itin svarbu aptarti valstybės teikiamos pagalbos poreikį, kuriuo dažnai ir pasinaudoja šeimos, globojančios suaugusius asmenis su negalia. Valstybė skiria pagalbą, kuri sustiprintų neįgalaus asmens integraciją ir socializaciją visuomenėje bei suteiktų paslaugas šeimai, globojančiai asmeni su negalia, kad šeima galėtų pilnai funkcionuoti kaip sistema. R. Genienė, E. Šumskienė (2016) pažymi, jog, siekiant gerinti asmenų su negalia integraciją visuomenėje, valstybė ėmėsi strateginių tikslų, kad būtų pereita nuo stacionarios globos prie bendruomeninės globos: „Viena iš svarbiausių deinstitutionalizacijos sudedamųjų dalių yra aukštos kokybės, individualiai pritaikytų bendruomeninių paslaugų, įskaitant paslaugas, skirtas užkirsti kelią institucionalizavimui, kūrimas, ir išteklių perkėlimas iš ilgalaikės stacionarios globos įstaigų naujoms paslaugoms, siekiant užtikrinti ilgalaikį jų tvarumą“ (p. 75). Taigi, vykstant įstaigų institucionalizacijos pertvarkoms Lietuvoje, pertvarkos vykdomos gerinant paslaugų prieinamumą asmenims su negalia. Perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų, iš kurių gavėjai yra suaugę asmenys su negalia bei šeimos, globojančios asmenis su negalia, sudaro palankias sąlygas jiems gauti ir naudotis paslaugomis bendruomenėje, kaip

pilnaverčiams visuomenės dalyviams (Baltokienė, Dirgelienė, 2021). Remiantis „Neįgalųjų reikalų departamento prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“, įgyvendinant „Socialinių paslaugų ir integracijos plėtra“ programą, suaugusiems asmenims su negalia 2020 m. buvo suteiktos pagal negalios pobūdį ir specifiką organizacijų teikiamos nuolatinio, periodinio pobūdžio paslaugos (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Nuolatinio, periodinio pobūdžio paslaugos asmenims su negalia

<b>Socialinių paslaugų rūšis</b>	<b>Teikiamos paslaugos</b>
Dienos paslaugos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pagrindinių bendrųjų žinių taikymas praktiškai;</li> <li>• Bendrųjų darbinių įgūdžių, kurių ateityje gali prireikti darbinėje veikloje formavimas, gydymas ir įtvirtinimas;</li> <li>• Užimtumas amatų būreliuose ar klubuose, kuriuose mokomasi gaminti įvairius dirbinius, suteikiama galimybė išbandyti ir įvertinti savo gebėjimus, tinkamumą užsiimti amatu;</li> <li>• Profesinis konsultavimas ir orientavimas;</li> <li>• Įgūdžių lavinimas ir (ar) palaikymas.</li> </ul>
Būreliai, kolektyvai, klubai	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meninių gebėjimų lavinimas</li> </ul>
Individuali pagalba neįgaliajam	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informacijos teikimas jam prieinama forma ir technologijomis, kurios atitinka jo negalios pobūdį;</li> <li>• Pagalba sprendžiant įsidarbinimo, palaikymo darbo vietoje klausimus;</li> <li>• Asmens, kuriam nustatytas sunkus ar vidutinis neįgalumo lygis arba 0–40 procentų darbingumo lygis, arba didelių ar vidutinių specialiųjų poreikių lygis, mokymai spręsti dėl jo negalios buityje kylančias problemas (mokymas sveikai gyventi, apsitarnauti kasdienėje veikloje, orientuotis ir judėti aplinkoje bei naudotis techninės pagalbos priemonėmis, pažinti ir valdyti ligą ar negalią, savarankiškai spręsti kasdienes problemas).</li> </ul>

(Sudaryta pagal „Neįgalųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“, 2021).

Teikiant dienos globos paslaugas neįgaliesiems, formuojami ir atkuriami neįgalųjų savarankiškumo kasdienėje veikloje įgūdžiai, stiprinami bei ugdomi socialiniai įgūdžiai, pažintinių funkcijų formavimas. Vykdam užimtumą amatų būreliuose ar klubuose, asmenys su negalia mokosi gaminti įvairius dirbinius, jiems suteikiama galimybė išbandyti ir įvertinti savo gebėjimus, tinkamumą užsiimti amatu. Individuali pagalba asmeniui su negalia teikiama lankantis užimtumo, ugdymo, reabilitacijos, sveikatos priežiūros, teisėsaugos ir kitose įstaigose. Remiantis „Neįgalųjų reikalų departamento prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“ (2021), dienos užimtumo paslaugas gavo 11 576 neįgalieji, iš kurių 11085 yra suaugę asmenys su negalia, neįgalųjų meninių gebėjimų lavinimo būreliuose, kolektyvuose, klubuose paslaugas gavo 3288 neįgalieji, iš kurių 3054 yra suaugę asmenys su negalia, o individualios pagalbos paslaugas gavo 12206 neįgalieji, iš kurių 11878 suaugę asmenys su negalia.

Siekiant užtikrinti paslaugų prieinamumą ir pagalbą suaugusiems asmenims su negalia, pagalba buvo teikiama ir šeimoms nariams.

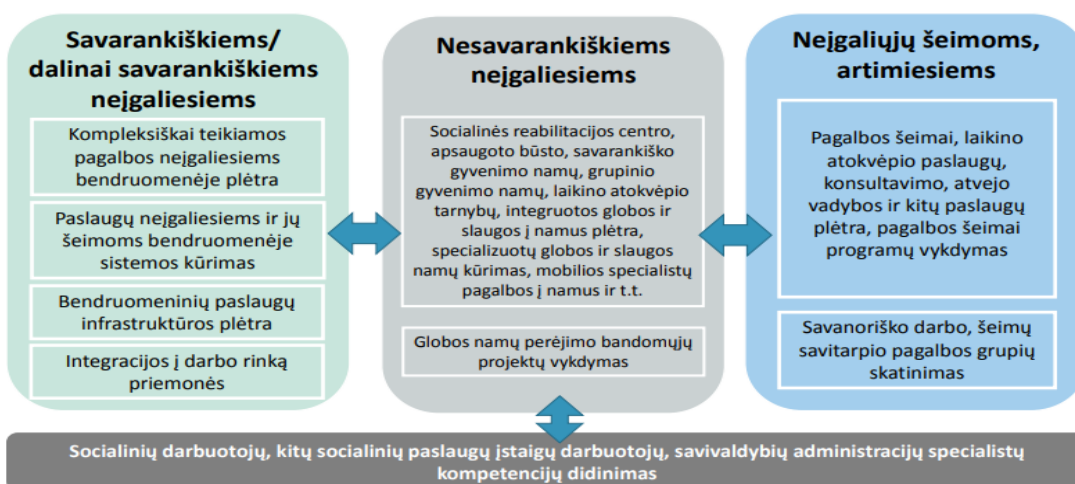
Pagalba šeimoms, globojančioms asmenį su negalia, buvo teikiama:

- Organizuojant individualią emocinę pagalbą šeimai;
- Organizuojant savipagalbos ir šeimos paramos grupių veiklas, kuriuose mokoma pasirūpinti neįgaliaisiais šeimoje, buityje, visuomeniniame gyvenime, pažinti ir valdyti asmenų su negalia ligą ar negalią, sprendžiant kylančias neįgaliųjų šeimos narių emocines, kitas problemas. (Neįgaliųjų reikalų departamento prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita, 2021).

Galima teigti, kad įgyvendinant įvairius projektus, įvairaus pobūdžio paslaugas iš viso jas gavo 20315 suaugę asmenys su negalia bei 1969 šeimos nariai. Remiantis šiais duomenimis, pagalba šeimai, globojančiai suaugusį asmenį su negalia, išlieka labai aktuali.

Pagalbą šeimai globojamojo atžvilgiu teikia įvairios institucijos bei juose dirbantys specialistai (žr. 2 pav.).

## VEIKSMŲ KRYPTYS NEĮGALIESIEMS IR JŲ ŠEIMOMS



2 pav. Institucinė pagalba šeimai, globojančiai suaugusį asmenį su negalia. Perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų (Institucinės globos pertvarka 2014- 2020 m.

([https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/9815\\_pertvarkos-pristatymas-lietuviu.pdf](https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/9815_pertvarkos-pristatymas-lietuviu.pdf)).

Remiantis 2 pav. galima teigti, kad šiandien institucinė pagalba šeimai, globojančiai asmenį su negalia, yra ganėtinai išvystyta. Tačiau pagalba šeimai kaip sistemai ne visuose miestuose ir miesteliuose yra pasiekama ir teikiama. G. Akyurek ir G. Bumin (2017), pažymi, kad institucinė pagalba asmeniui su negalia atlieka svarbų vaidmenį, suteikiant galimybę neįgaliajam susirasti darbą, tuoktis, leisti laisvalaikį, tęsti švietimą ir profesinį mokymą visuomenėje, kurioje jie gyvena. Autoriai pabrėžia, kad santykis su socialinėmis institucijomis, socialinio statuso padidėjimas ir integracija su visuomene yra svarbūs veiksniai. Institucijų vaidmuo asmens su negalia integracijos procese yra susijęs su neįgaliojo veikla, su lavinimu įgūdžių, kurie atsiranda bendraujant su kitais

konkrečioje socialinėje sistemoje: šeima, bendraamžiais ar draugais (Akyurek, Bumin, 2017, p. 81). B. Kreivinienės ir J. Perttula (2011) atliktas tyrimas parodė, kad tėvų nuomonė apie valstybės paramą šeimoms, auginančioms asmenis su negalia, yra neigiama, nes tokioms šeimoms, susidūrusioms su sunkumais, valstybės teikiama pagalba yra nepakankama (Kreivinienė, Perttula, 2011, p. 31). R. Vaičekauskaitė (2005) teigia, kad šeimai, globojančiai asmenį su negalia, yra svarbi parama, nes jie yra labiau pažeidžiami nei kiti visuomenės nariai. Remiantis B. Kreiviniene, R. Vaičekauskaite (2010) galima teigti, kad šeimos situacija šiandien išlieka sudėtinga, todėl svarbu teikti paramą šeimoms, globojančios suaugusių žmogų su negalia, kuri būtų orientuota į šeimos stabilizavimą ir harmonizavimą.

*Apibendrinant, galima teigti, kad valstybė kaip pagrindinė institucija teikia finansinę, medicininę, socialinę pagalbą šeimai, kuri būtų naudinga siekiant sudaryti palankias sąlygas asmenims su negalia priežiūrai ir integracijai visuomenėje. Pasak R. Genienės, E. Šumskienės (2016) perėjimas nuo institucinės globos prie bendruomeninių paslaugų atveria galimybes asmenims su negalia ir jų šeimoms gauti reikalingas ir poreikius atitinkančias paslaugas, kurių dėka asmenims su negalia būtų suteiktos vienodos galimybės integruotis visuomenėje kaip ir visiems kitiems visuomenės nariams. Pagalba šeimai kaip sistemai, dar yra mažai išvystyta ir vykdoma. Pagalbos poreikis šeimai, remiantis „Neįgalųjų reikalų departamento“ 2020 metų veiklos ataskaita (2021), išlieka aktualus. Tai pabrėžia ir mokslininkai B. Kreivinienė, J. Perttula, R. Vaičekauskaitė, kurie teigia, kad parama šeimai yra labai svarbi, nes tai yra ta yra žmonių grupė, kuriai turi įtakos socialiniai visuomenės pokyčiai.*

### **1.1.1. Valstybės kaip institucijos finansinė pagalba šeimai, auginančiai asmenį su negalia**

Vaiko su negalia gimimas šeimoje reikalauja ypatingo dėmesio ir atsidavimo. Siekiant vaiko su negalia pilnaverčio vystymosi reikalinga ne tik tėvų, bet ir institucijų visokeriopą pagalba. Kaip pagrindinė institucija, kuri teikia pagalbą šeimai, yra mūsų valstybė. R. Raudeliūnaitė, J. R. Šinkūnienė (2010) pažymi, kad šiandieninėje visuomenėje asmenų su negalia įsiliejimas į visuomenę tampa realybe. Palankios asmenim su negalia įstatymų bazės kūrimas rodo teigiamus pokyčius įgyvendinant demokratijos ir lygių galimybių principus visuomenėje (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010, p. 262). Siekiant sudaryti palankias sąlygas, Lietuvoje išleisti įstatymai, reglamentuojantys žmonių su negalia gyvenimą:

- Tarptautiniai dokumentai, nustatantys žmogaus su negalia teises – Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija (Lietuvoje įsigaliojusi 1995 m.).
- Tarptautinė darbo organizacijos konvencija (Lietuvoje įsigaliojusi 1994 m.).
- Europos socialinė chartija (Lietuvoje įsigaliojusi 2001 m.).

- Europos konvencija „Dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos srityje“ (įsigaliojusi Lietuvoje 2003 m.).
- Europos konvencija „Dėl kankinimų ir nežmoniškojo ar žeminančio elgesio ir baudimo prevencijos“ (įsigaliojusi Lietuvoje 1999 m.).
- Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencija (2009) ir kiti dokumentai (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010 p. ).

Kaip teigia R. Raudeliūnaitė ir J. R. Šinkūnienė (2010), ypatingą reikšmę turi Jungtinių Tautų Organizacijos (toliau JTO) Generalinės asamblėjos patvirtintos lygių galimybių teikimo žmonėms su negalia taisyklės. Šiame dokumente atsispindi nuosekli JTO politika, kuri gina neįgalųjų teises užtikrinanti jiems lygias galimybes. Vienas svarbiausių įstatymų – Lietuvos Respublikos neįgalųjų socialinės integracijos įstatymas (nauja redakcija 2005 m.), kurio tikslas – užtikrinti neįgalųjų lygias teises ir galimybes visuomenėje, nustatyti neįgalųjų socialinės integracijos principus, apibrėžti socialinės integracijos sistemą ir jos prielaidas bei sąlygas, neįgalųjų socialinę integraciją įgyvendinančias institucijas, neįgalumo lygio ir darbingumo lygio nustatymą, profesinės reabilitacijos paslaugų teikimą, specialiųjų poreikių nustatymo ir tenkinimo principus. R. Raudeliūnaitė ir J. R. Šinkūnienė (2010) pažymi, kad šio įstatymo nuostatos įrašytos į svarbiausius teisės aktus, reguliuojančius sveikatos priežiūros, pensijų, kompensacinės technikos skyrimo, protezavimo ir ortopedinės pagalbos, transporto lengvatų, darbo santykių, ugdymo, sporto, socialinių paslaugų, mokesčių lengvatų, aplinkos pritaikymo ir kitus klausimus (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010, p. 264). Galima teigti, kad šiandien valstybės įstatyminė bazė pakankamai išvystyta asmens su negalia atžvilgiu. Tačiau valstybė atsakinga ne tik už įstatymų leidybą, bet ir už paramos skyrimą asmeniui su negalia ar jį globojančiai šeimai. Valstybės parama apima tris specialiąsias paramos priemones: socialinės pagalbos, finansinės pagalbos ir techninės pagalbos priemones.

Finansinė pagalba skiriama tikslinėmis išmokomis ir pensijomis. Asmenims, turintiems negalią, yra skiriamos dvi pensijos: šalpos neįgalumo pensija ir socialinio draudimo netekto darbingumo pensija, kuri priklauso nuo įgyto pensijų socialinio draudimo stažo ir įmokų „Sodrai“ (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2021).

Remiantis Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (toliau LR SADM) (2021), be išvardintų pensijų, įvertinus suaugusio žmogaus ar vaiko specialiuosius poreikius, gali būti paskiriamos ir mokamos slaugos ar priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslinės kompensacijos. Tikslinės kompensacijos skiriamos nustačius nuolatinės slaugos ar nuolatinės priežiūros (pagalbos) poreikį.

LR SADM (2021) nurodoma, kad žmonės su negalia taip pat gali gauti lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensaciją, paramą būstui pritaikyti, turi teisę į socialinio būsto nuomą bei gali pasinaudoti kitomis lengvatomis ir kompensacijomis.

Nuo 2006 m. pagal Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2006 m. liepos 13 d. nutarimo Nr. 831 „Dėl Finansinės pagalbos priemonių teikimo neįgaliesiems, studijuojantiems aukštosiose mokyklose, tvarkos aprašo patvirtinimo“ (Žin., 2006, Nr. 93-3655; 2009, Nr. 117-5021; 2011, Nr. 92-4380) patvirtintą paramos studentams su negalia teikimo tvarkos aprašą, neįgaliesiems teikiamos finansinės pagalbos priemonės studijuojantiems aukštosiose mokyklose:

- lėšos neįgaliųjų studentų specialiųjų poreikių tenkinimui;
- lėšos daliniam studijų apmokėjimui.

„Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“ skelbiama, kad pagal finansinės pagalbos priemonių teikimo neįgaliesiems, studijuojantiems aukštosiose mokyklose tvarką, 2020 m. buvo remti 549 neįgalūs studentai, besimokantys 30-yje aukštųjų mokyklų. 549 studentams su negalia buvo mokėtos išmokos specialiesiems poreikiams tenkinti, o 186 studentui su negalia buvo mokėtos tikslinės išmokos studijų išlaidoms iš dalies kompensuoti (Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita, 2021).

Valstybė, skirdama finansinę paramą, taip pat skiria ir medicinos paramos pagalbos priemones. R. Raudeliūnaitė ir J. R. Šinkūnienė (2010) pateikia tarp visuomenės ir specialistų vyraujančią medicininę koncepciją teigdamos, kad medicininis, dar kitaip vadinamas klinikinis – korekcinis požiūris, negalią vertina kaip asmens problemą, kurią tiesiogiai sukelia liga, trauma ar kitas sveikatos pokytis (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010, p. 257). Tų pačių autorių nuomone, siekiant įveikti negalią, būtina medicininė – korekcinė intervencija. „Klinikinis – korekcinis modelis interpretuoja negalią kaip medicininį aspektą, kuris išryškina funkcinis sutrikimus bei medicininę reabilitaciją, ir ekonominį aspektą, kuriuo remiasi finansinės paramos ir įvairių kompensacijų teikimas neįgaliajam“ (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010, p. 257). G. Kvieskienė, R. Čiužas, V. Vaicekauskienė, R. Šalaševičiūtė (2015) teigia, kad klinikinis – korekcinis, modelis nukreiptas į sutrikimų diagnostiką ir medicininę intervenciją, kuria siekiama gydyti ir koreguoti asmens skirtybę, jo nukrypimą nuo normos, dėl kurio asmuo negali patenkinti jam keliamų visuomenės reikalavimų.

B. Kreiviniene, J. Perttula (2011) pažymi, kad pagrindinės problemos, su kuriomis susiduria šeima, yra medicinos sritis, kurioje tėvams tenka susidurti su neigiamu požiūriu į globojamąjį su negalia, stigmatizavimu ir nenoru dalintis informacija su tėvais. LR SADM (2021) duomenimis, suteikdama medicininę pagalbą valstybė siekia užtikrinti asmens su negalia sveikatos priežiūrą, kurios metu asmeniui su negalia yra skiriamos lengvatos ir kompensacijos įsigyjant

vaistus, suteikiant asmeniui su negalia reikalingą gydymą ir reabilitaciją. Remiantis „Neįgaliųjų reikalų departamento prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“, įgyvendinant socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems bendruomenėje projektus, įvairaus pobūdžio paslaugas gavo 23114 asmenų, iš jų 20315 suaugę neįgalieji bei 1969 šeimos nariai.

*Apibendrinant, galima teigti, kad siekiant pagerinti asmens su negalia vidinę darną, valstybė kaip pagalbos priemonę skiria finansinę, medicininę pagalbą asmenims su negalia ir šeimoms, kurios globoja asmenį su negalia. Pasinaudojus šiomis pagalbos priemonėmis, asmeniui su negalia suteikiama galimybė tenkinti būtiniausius poreikius ir gauti reikiamą gydymą. Pagalbos svarbą šeimai pabrėžia R. Raudeliūnaitė, J. R. Šinkūnienė (2010), B. Kreiviniene, J. Perttula (2011), kurie teigia, kad globojant ir auginant asmenį su negalia yra svarbi valstybinė pagalba, nes negalia paveikia šeimos vidinę darną.*

### **1.1.2. Socialinės pagalbos apibrėžtis – galimybės šeimai, globojančiai asmenį su negalia**

B. Kreiviniene, J. Perttula (2011) patvirtina Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo svarbumą teigdami, kad šio įstatymo priėmimas atvėrė naujas galimybes asmenims su negalia. Lietuva, priimdama šį įstatymą, reglamentavo interpretatyvistinį negalės supratimą. (Kreiviniene, Perttula, 2011, p. 31). Anot R. Raudeliūnaitės, J. R. Šinkūnienės (2010) Socialinė integracija prasideda tada, kai į asmenis su negalia pradedama žvelgti kaip į panašius į save žmones. Pabrėžiant visiems bendrus panašumus, taip vadinamieji svetimieji tampa lygiaverčiais visuomenės nariais ir jos dalimi. G. Kvieskienė, R. Čiužas, V. Vaicekauskienė, R. Šalaševičiūtė (2015) pažymi, kad – socialinis – interakcinis, arba socialinis neįgaliųjų integracijos modelis neįgalumą priima: „<...> kaip socialinę problemą, kuriai išspręsti reikia socialinio veiksmo, pakeičiančio aplinką taip, kad neįgalūs asmenys galėtų visavertiškai dalyvauti visuomenės gyvenime“ (p. 70).

Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos teigimu, neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo priėmimas reiškė teisinį neįgaliųjų integracijos modelio priartinimą prie Europos šalių konteksto. B. Kreiviniene, J. Perttula (2011) cituoja Guscia, Harries, Kirby, Nettelbeck ir Taplin, (2006) atlikto tyrimo rezultatus, kurio metu paaiškėjo, jog žmonėms, turintiems kompleksinių sutrikimų, parama yra ypač svarbi (Kreiviniene, Perttula, 2011, p. 31). Galima teigti, kad parama šeimai yra reikalinga, jog galėtų pilnai funkcionuoti. Socialinę pagalbą žmonėms su negalia ir šeimai siūlo valstybė, kuri yra viena pagrindinių paramos teikėjų. R. Raudeliūnaitė, J. R. Šinkūnienė, (2010) socialines paslaugas apibūdina kaip pagalbos asmenims suteikimą įvairiomis nepiniginėmis formomis bei globos pinigais, kurie skirti susimokėti už suteiktas paslaugas. Galima teigti, kad socialinės paslaugos skirtos patenkinti asmens svarbiausius poreikius, atitinkančius gyvenimo sąlygas bei galimybę integruotis į visuomenę ir joje socializuotis.

Socialinių paslaugų teikimą reglamentuoja Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas (2006) ir Socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. baland.io 5 d. įsakymu Nr. AI–93 patvirtintas Socialinių paslaugų katalogas. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006) nurodoma, kad socialinės paslaugos suaugusiam asmeniui su negalia yra teikiamos sudarant sąlygas jam gyventi savo namuose, šeimoje ir organizuojant pagalbą, suderintą su švietimu ir ugdymu, užimtumu, asmens sveikatos priežiūra ir specialiosios pagalbos priemonėmis, padedančią ugdyti ar kompensuoti jo gebėjimus rūpintis asmeniniu gyvenimu bei lygiavertiškai su kitais visuomenės nariais dalyvauti darbo rinkoje (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, v.ž. 2006-02-11, Nr. 17–589). R. Raudeliūnaitė, J. R. Šinkūnienė (2010), teigia, asmenims su negalia specialiosios socialinės paslaugos teikiamos asmenims tuo atveju, kai bendrosios socialinės paslaugos neveiksmingos. Jos teikiamos nestacionariose ir stacionariose socialinės globos ir reabilitacijos įstaigose: dienos globos, laikino gyvenimo, stacionariose globos ir slaugos, mišrių paslaugų įstaigose (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010).

LR SADM (2021) skelbiama, kad visose šalies savivaldybėse yra teikiamos socialinės paslaugos negalią turintiems žmonėms, kuriems nepakanka gebėjimų ir reikalinga pagalba, taip pat paslaugos teikiamos ir jų šeimos nariams. Norintys gauti socialines paslaugas, kurias skiria ir iš dalies finansuoja savivaldybė, negalią turintys asmenys, jų šeimos nariai, globėjai ar artimieji gali kreiptis į gyvenamosios vietos savivaldybę, seniūniją, socialinį darbuotoją ar socialines paslaugas teikiančią įstaigą. Socialinės paslaugos gali būti teikiamos asmens namuose, savivaldybės įstaigose, nevyriausybinėse ir kitose organizacijose, bendruomenėse. Pagal nustatytus asmens ir jo šeimos poreikius, interesus gali būti teikiamos bendrosios (žr. 2 lentelę) ir specialiosios socialinės paslaugos (žr. 3 lentelę).

2 lentelė. Bendrosios socialinės paslaugos asmeniui su negalia ir jo šeimai

Nr.	Bendrosios socialinės paslaugos
1.	<u>Konsultavimas</u> – kartu su asmeniu analizuojama asmens (šeimos) problema ir ieškoma veiksmingų problemos sprendimo būdų.
2.	<u>Informavimas</u> – informacijos apie socialinę pagalbą suteikimas asmeniui ir šeimai.
3.	<u>Tarpininkavimas ir atstovavimas</u> – suteikiama pagalba asmeniui (šeimai) sprendžiant įvairias problemas, tarpininkaujant tarp asmens (šeimos) ir jo aplinkos.
4.	<u>Maitinimo organizavimas</u> – pagalba asmenims (šeimoms), kurios dėl tam tikrų priežasčių nepajėgia maitintis savo jėgomis. Asmenims (šeimoms) yra organizuojamas maitinimas.
5.	<u>Aprūpinimas būtiniaisiais rūbais ir avalyne</u> – būtiniausių reikmenų skurstantiems teikimas.
6.	<u>Transporto organizavimas</u> – paslauga teikiama asmenims, kurie dėl negalios, senatvės ar ligos turi judėjimo problemų ar dėl nepakankamų pajamų negali naudotis visuomeniniu ar individualiu transportu.
7.	<u>Sociokultūrinės paslaugos</u> – laisvalaikio organizavimas, siekiant išvengti socialinių problemų, mažinant socialinę atskirtį, aktyvinant bendruomenę užsiimti mėgstama veikla.
8.	<u>Asmeninės higienos ir priežiūros paslaugų organizavimas</u> – pagalba asmenims (šeimoms), kurios dėl nepakankamų pajamų ar skurdo negali ar neturi galimybės pasirūpinti savo higiena.
9.	<u>Kitos bendrosios socialinės paslaugos</u> – socialinės paslaugos organizuojamos atsižvelgiant į specifinius savivaldybės gyventojų poreikius.

(Sudaryta pagal LRSAIM, 2021).

Specialiosiomis socialinėmis paslaugomis gali pasinaudoti asmenys, jei įvertinus žmonių su negalia poreikius, bendrųjų socialinių paslaugų nepakanka. Šios paslaugos taip pat yra dviejų rūšių, tai socialinės priežiūros ir socialinės globos paslaugos (žr. 3 lentelę).

3 lentelė. Specialiosios socialinės paslaugos asmenims su negalia ir jų šeimoms

<b>Specialiosios socialinės paslaugos</b>	
<b>Socialinės priežiūros paslaugos</b>	<b>Socialinė globa</b>
<u>Pagalba į namus</u> – asmens namuose teikiamos paslaugos asmenims (šeimoms), kurios padeda asmenims (šeimai) tvarkytis buityje bei aktyviai dalyvauti visuomeniniame gyvenime.	<u>Dienos socialinė globa</u> – kompleksinė nuolatinė specialistų priežiūra dienos metu, kuri yra teikiama nuo 3 val. per dieną, iki 5 parų per savaitę įstaigoje ar nuo 2 val. iki 10 val. per parą iki 7 kartų per savaitę asmens namuose.
<u>Socialinių įgūdžių ugdymas, palaikymas ir atkūrimas</u> – šios paslaugos teikiamos asmenims (šeimoms) dienos metu, siekiant palaikyti ir atkurti asmens savarankiškumą atliekant įvairias asmeniniame ir visuomeniniame (šeimoms) gyvenime reikalingas funkcijas.	<u>Trumpalaikė socialinė globa</u> – kompleksinė, nuolatinės specialistų pagalbos reikalaujanti pagalba yra teikiama ne mažiau 8 val. per parą iki 1 mėn. asmens namuose ir nemažiau kaip 12 val. per parą, iki 6 mėn. per metus arba iki 5 parų per savaitę neterminuotam laikotarpiui įstaigoje.
<u>Apgyvendinimas savarankiško gyvenimo namuose</u> – reikalingų paslaugų suteikimas namų aplinkos sąlygomis asmenims (šeimoms), kurie negali gauti jų savo namuose, bet jiems nereikia nuolatinės, intensyvios priežiūros savarankiškai tvarkytis asmeninį gyvenimą.	<u>Ilgalaikė socialinė globa</u> – kompleksinė, nuolatinė specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba, kuri teikiama 24 val. socialinės globos įstaigose daugiau nei 6 mėn. per metus.
<u>Psichologinė pagalba</u> – socialinės, psichologinės sielovados pagalbos suteikimas ir organizavimas asmenims, jų šeimos nariams, artimiesiems išgyvenantiems krizę ar patiriantiems stiprius emocinius išgyvenimus.	
<u>Vaikų dienos socialinė priežiūra</u> – dienos socialinės priežiūros paslaugos, kurios padeda ugdyti vaiko ir jo šeimos narių socialinius bei gyvenimo įgūdžius.	
<u>Apgyvendinimas apsaugotame būste</u> – apgyvendinimas ir pagalbos suteikimas asmenims namų aplinkoje, reikiamų paslaugų organizavimas bendruomenėje. Trukmė iki 3 metų ir ilgiau, o pagalba nuo 1 iki 10 val. per savaitę.	
<u>Pagalbos pinigai</u> – piniginė išmoka, kuri skiriama asmeniui ar šeimai susimokėti už teikiamą pagalbą, savo pobūdžiu analogišką bendrosioms socialinėms paslaugoms ar socialinei priežiūrai.	

(Sudaryta pagal LR SADM, 2021).

Prie galimų kompleksinės pagalbos šeimai teikiamų paslaugų yra teikiama ir laikino atokvėpio paslauga. Ši paslauga šiuo metu tampa vis aktualesnė ir reikalingesnė šeimoms, kurios nesinaudoja socialinės globos paslaugomis ar dėl darbo ar asmeninių reikmių tam tikrą laikotarpį negalintys skirti laiko savo prižiūrimam asmeniui su negalia. LR SADM (2021) nurodoma, kad

laikino atokvėpio paslaugos yra skirtos padėti šeimos nariams derinti savo asmeninį bei visuomeninį gyvenimą su artimojo slauga ir priežiūra. Šios paslaugos trukmė vienai šeimai per metus neturi viršyti 720 valandų.

Organizuojant ir teikiant socialines paslaugas labai svarbų vaidmenį jame atlieka Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, kurio tikslai ir pranašumai, pasak R. Raudeliūnaitės, J. R. Šinkūnienės (2010) šiandieninėje visuomenėje reikalauja vis daugiau dėmesio skirti asmenų su negalia socialinės integracijos plėtrai. „Ideologinė integracijos esmė yra demokratinėmis idėjomis pagrįstas tikslas, tikėjimas kiekvieno asmens prigimtinė teise visapusiškai dalyvauti visuomenės gyvenime“ (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010, p. 260). Galima teigti, kad teikiant socialines paslaugas asmenims su negalia, suteikiama galimybė jiems integruotis į visuomenę, nebūti atstumtiems ar izoliuotiems. Integracija socialinėje sistemoje, kaip teigia R. Raudeliūnaitė, J. R. Šinkūnienė (2010), yra iššūkiu visuomenės požiūriui. Siekiant gerinti asmenų su negalia integraciją visuomenėje teikiant socialines paslaugas, valstybė pertvarko įstaigas (žr. 4 lentelę.).

4 lentelė. Perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų

Paslaugų gavėjai	Pertvarkomų įstaigų, bendruomeninių paslaugų ir infrastruktūros planai	
Asmenys su negalia (proto, psichinė negalia) suaugę ir jų šeimos	Užimtumas dienos centre ar socialinė globa dienos globos centre	Suaugę asmenys su negalia
	Integrali pagalba į namus, mobili krizės įveikimo, konsultavimo pagalba	
	Apsaugota darbo vieta (darbas su palydovu)	
	Savarankiško gyvenimo įgūdžių edukacinės pramogos, mobili krizės įveikimo pagalba	
	Apsaugotas būstas, apgyvendinant bute su „palydėjimo“ paslauga	
	Apgyvendinimas savarankiško gyvenimo namuose su socialinio darbuotojo pagalba	
	Socialinė rehabilitacija socialinės reabilitacijos centre (po institucinės globos, hospitalizacijos)	
	Grupinio gyvenimo namai	
	Specializuota slauga/globa spec. slaugos/globos įstaigose	

(Sudaryta pagal: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/seima-ir-vaikai/institucines-globos-pertvarka>)

Įstaigų pertvarka, turėtų padėti šeimoms, suaugusiems žmonėms su negalia gauti reikiamas ir jų poreikius atitinkančias paslaugas. R. Baltokienės ir I. Dirgėlienės (2021) atlikto tyrimo rezultatai parodė, kad bendruomeninės socialinės paslaugos formuoja teigiamą visuomenės narių požiūrį ir padeda asmenims su negalia socializuotis visuomenėje: „<...> bendruomenėje atsiradęs artimas ryšys, atsakomybė, saugumas, jautimasis reikalingu, pakilusi savivertė“ (p. 23). Pagalba šeimai, remiantis 4 lentele yra teikiama apgyvendinant suaugusį asmenį su negalia vienoje iš įstaigų, teikiant integralią pagalbą į namus arba organizuojant užimtumą dienos centre ar socialinės globos dienos globos centre. Pasak R. Genienės ir E. Šumskienės (2016) deinstitalizacijos procese

svarbu atkreipti dėmesį į asmenų su negalia poreikius, kad jie galėtų grįžti į bendruomenę. B. Kreivinienė, J. Perttula (2011) remiasi Butkevičienės, Majerienės ir Harrison (2006) atliktu tyrimu, kuris atskleidė: „<...> jog šeimos negalės situacijoje vis dar susiduria su daugybe problemų paramos sistemoje“ (p. 32).

*Apibendrinant, galima teigti, kad tėvams šiandien yra suteikiamos galimybės pasinaudoti valstybės siūloma pagalba siekiant užtikrinti tinkamas suaugusio asmens su negalia priežiūros paslaugas, įgūdžių ir gebėjimų lavinimą, socializaciją bei integraciją visuomenėje. Vykstanti įstaigų deinstitalizacija suteikia galimybę šeimai globojančiai asmenį su negalia pasirinkti globojamojo poreikius atitinkančią paslaugą. Remiantis R. Baltokiene, I. Dirgėliene (2021), R. Geniene, E. Šumskiene (2016) pertvarkos procesas šiandieninėje visuomenėje suteikia pagalbą šeimai, ir tuo pačiu metu formuoja visuomenės požiūrį į neįgaliuosius.*

### **1.1.3. Dienos centro funkcijos teikiant pagalbą šeimoms, globojančioms suaugusių žmogų su kompleksine negalia**

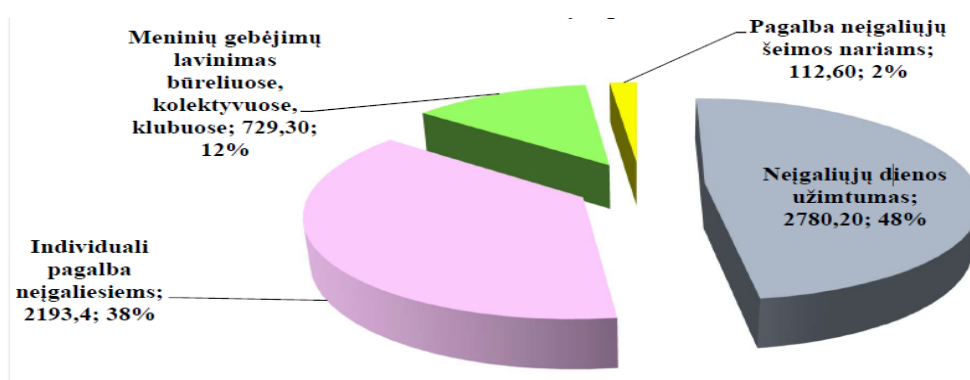
Šiandieninė padėtis su išvystyta įstatymine baze ir platesniu teikiamų socialinių paslaugų spektru, suteikia galimybę vystytis ir plėtotis socialinėms įstaigoms. Socialinės įstaigos padeda asmenims su negalia lengviau integruotis visuomenėje, įgyti / išmokti įgūdžių, gyventi savarankiškai gaunant valstybės įstatymų nustatyta tvarka priklausančią finansinę, medicininę, socialinę pagalbą. Kaip teigia, R. Raudeliūnaitė, J. R. Šinkūnienė (2010), anksčiau nebuvo rūpintis neįgaliųjų psichosocialine integracija, kuri atskleistų asmens su negalia savijautą visuomenėje. Taigi socialiniu integravimu siekiama užtikrinti, kad negalią turintys asmenys atstovaudami savo interesus ir sprenddami savo problemas kuo aktyviau dalyvautų socialiniame gyvenime (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010).

Asmenys su negalia gali pasinaudoti asmeninio asistento, laikino atokvėpio tarnybų paslauga bei socialines paslaugas gali gauti bendruomeniniuose, savarankiško gyvenimo namuose, apsaugotame būste, užimtumo, dienos centruose ir kitose socialines paslaugas neįgaliesiems teikiančiose įstaigose.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2014 įsakyme „Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2020 metų veiksmų planas“ nurodoma, kad šeimos, kurios prižiūri asmenis su negalia, stokoja socialinės, psichologinės ir metodinės pagalbos: „Neįgalų suaugusių asmenį prižiūrintiems šeimos nariams nesudarytos sąlygos derinti šeimos gyvenimą su darbu, dėl to mažėja šeimos pajamos arba gaunamos neįgaliojo pajamos tampa vieninteliu šeimos pajamų šaltiniu“ (LR socialinės apsaugos ir darbo ministro 2014 m. vasario 14 d. įsakymas Nr. A1–83). R. Baltokienė ir I. Dirgėlienė (2021) akcentuoja, kad šeimos, globojančios asmenį su negalia, susiduria su visuomenėje susidariusiomis išankstinėmis nuostatomis apie neįgaliuosius ir jų šeimos narius.

Susiformavusi išankstinė visuomenės nuomonė į neįgaliųjų gebėjimus turi įtakos asmenų su negalia integracijai visuomenėje. Remiantis „Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2020 metų veiksmų plane“ pateikta informacija ir R. Baltokienės, I. Dirgėlienės (2021) nuomone, galima teigti, kad laiku nesuteikus reikiamos pagalbos šeimai, šeima ir jos nariai turi didelę tikimybę patirti socialinę atskirtį, susidurti su finansiniais sunkumais, prarasti darbinius įgūdžius, o galiausiai gali sutrikti šeimos narių sveikata.

Remiantis „Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita“ (2021), suaugusiems asmenims su negalia 2020 m. buvo suteikta meninių gebėjimų lavinimas būreliuose, kolektyvuose, individuali pagalba, neįgaliųjų dienos užimtumas, bei pagalba neįgaliųjų šeimoms (žr. 3 pav.).



3 pav. Socialinės rehabilitacijos paslaugos neįgaliesiems bendruomenėje 2020 m. (Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita, 2021).

Žvelgiant į 3 pav. galima teigti, kad neįgaliųjų dienos užimtumas užima didžiąją dalį teikiamų paslaugų, o pagalba asmenų su negalia šeimos nariams suteikta tik 2 %. Taigi, siekiant gerinti psichosocialinę savijautą šeimų globojančių suaugusių asmenis su negalia, svarbu laiku pasiūlyti šeimos ir pačio asmens su negalia poreikius atitinkančias paslaugas. LR socialinės apsaugos ir darbo ministro 2014 įsakyme „Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų asmenims su negalia ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2020 metų veiksmų planas“ pabrėžiamas pagalbos šeimai reikalingumas: „Trūksta laikino „atokvėpio“ paslaugų, dienos socialinės globos“ (LR socialinės apsaugos ir darbo ministro 2014 įsakymas. vasario 14 d. Nr. A1–83). Galima teigti, kad pagalbos poreikis šeimai išlieka labai svarbus.

Dienos centras – viena tokių įstaigų, kurios siūlo užimtumo, dienos socialinės globos bei trumpalaikės socialinės globos iki 5 parų per savaitę paslaugas. Dienos centras orientuojasi į pagalbą šeimai, globojančiai suaugusį žmogų su negalia. Neįgaliesiems dienos centras suteikia galimybę gauti reikalingą specializuotą priežiūrą bei kitas paslaugas, kurios stiprintų jų asmeninius gebėjimus, ugdytų reikiamus įgūdžius, padėtų socializuotis bei integruotis visuomenėje.

Specializuotas dienos centro funkcijas atlieka Telšių dienos centras „Viltis“ (toliau Centras), kuris teikia paslaugas suaugusiems asmenims su proto, kompleksine negalia. Centre teikiamos dienos socialinės globos ir trumpalaikės socialinės globos iki 5 parų per savaitę paslaugos. Taip pat Centras teikia maitinimo, transporto, sveikatos priežiūros paslaugas (kineziterapeuto, masažuotojo, bendrosios praktikos slaugytojos), užimtumo paslaugas, asmeninės higienos ir priežiūros, socialinės – kultūrinės paslaugas (Telšių centras „Viltis“, prieiga per internetą: [http://www.vsncentras.lt/?page\\_id=318](http://www.vsncentras.lt/?page_id=318)).

Analizuojant Centro vidinius dokumentus, asmens su negalia socialinės pagalbos procese aktyviai dalyvauja socialinis darbuotojas. Įvairiuose moksliniuose literatūros šaltiniuose socialinis darbas apibūdinamas kaip veikla padedanti žmogui, bendruomenei bei visai visuomenei spręsti socialines problemas. Remiantis LR SADM (2021) socialiniai darbuotojai dirba su negalia turinčiais žmonėmis, senoliais, socialinę riziką patiriančiomis šeimomis ar įvairių priklausomybių turinčiais gyventojais ir kitais žmonėmis, patekusiais į sudėtingas gyvenimiškas situacijas. Lietuvos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, (2021). Teikiant pagalbą Centre, socialinis darbuotojas atlieka taip pat svarbias funkcijas, siekiant suteikti pagalbą asmeniui su negalia bei pagalbą jo šeimai (žr. 5 lentelę).

5 lentelė. Telšių centro „Viltis“ socialinio darbuotojo funkcijos

<b>Socialinio darbuotojo funkcijos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planuoja bei koordinuoja darbą grupėje ir individualiai;</li> <li>• Organizuoja ir teikia paslaugas taip, kad klientas būtų palaikomas, skatinamas ir motyvuojamas tapti kuo savarankiškesniu; organizuoja dienos socialinės globos grupėje, trumpalaikės socialinės globos grupėje socialinių darbuotojų padėjėjų darbą (paskirsto funkcijas ir užduotis), užtikrina racionalų darbo laiko paskirstymą ir visų užduočių kvalifikuotą atlikimą;</li> <li>• dirba komandoje su socialinio darbuotojo padėjėjais, bendradarbiauja su užimtumo specialistais, sveikatos priežiūros specialistais; sudaro ir dalyvauja įgyvendinant kliento individualų socialinės globos planą (toliau – ISGP), bei metinį veiklos planą; numato socialinių paslaugų, pagalbos klientams konkrečias priemones ir būdus, parenka individualius socialinio darbo su klientu metodus, numato kiekvienos dienos veiklą grupėse;</li> <li>• veda klientų lankomumo žiniaraštį, pildo ir analizuoja socialinių, bendravimo, savitvarkos įgūdžių bei gebėjimų įvertinimo lenteles, sudaro priskirtos grupės darbo planus, organizuoja jų vykdymą, rengia atliktų darbų ataskaitas, jas pateikia pavadotojui socialiniam darbui;</li> <li>• darbą organizuoja, pagal patvirtintus veiklos tvarkaraščius, atsižvelgiant į klientų motyvaciją darbinei veiklai, sveikatos galias ir pomėgius, laisvalaikio bei kitų užsiėmimų suderinamumą. Savavališkai tvarkaraščių nekeičia;</li> <li>• užtikrina klientams sveiką, saugią aplinką, užkertančią kelią bet kokioms smurto, prievartos apraiškoms ir žalingiems įpročiams atsirasti, skatina sveiką gyvenseną, kasdien (atsižvelgiant į oro sąlygas) veda, veža, lydi klientus pasivaikščioti;</li> <li>• <u>palaiiko ryšius su neįgaliojo artimaisiais, juos informuoja apie visus pokyčius, sukuria bendradarbiavimo su šeima santykius;</u></li> <li>• stebi klientų sveikatą, emocinę būklę, imasi skubių priemonių, susidariusi problemai situacijai, dėl kliento sveikatos ar elgesio pokyčių. Apie pokyčius informuoja bendrosios praktikos slaugytoją. Apie agresyvius kliento elgesio pokyčius, keliančius grėsmę savo ar aplinkinių sveikatai, skubiai praneša direktoriui, pavadotojui socialiniam darbui ir kliento tėvams/globėjams;</li> <li>• užtikrina klientų orumą, tarpusavio santykius grįsdamas pagarbos, supratimo ir susitarimo principais. Netoleruoja patyčių; ir kt. (žr. 2 priedą).</li> </ul>
--	--

(Sudaryta pagal: Telšių „Vilties“ mokyklos direktoriaus 2017 m. rugpjūčio 31 d. įsakymu Nr. V-71).

Įstaigos socialinio darbuotojo pareigybės apraše, socialinio darbuotojas turi teikti Centre dienos socialinės globos, trumpalaikės socialinės globos paslaugas klientams, bendradarbiaujat su užimtumo specialistais, socialinio darbuotojo padėjėjais ir kitais specialistais.

Anot J. Rothman (2018), norint veiksmingai dirbti su asmenimis, turinčiais negalią, reikalingos trys skirtingos, bet vienodai gyvybiškai svarbios savybės:

- Teorinių žinių konstravimas – teorinių žinios apie žmogaus istoriją, įvairius sutrikimus, prisitaikymą ir adaptaciją negalios kontekste.
- Įgūdžiai – efektyvūs praktiniai darbo įgūdžiai, įgalinantys darbuotoją veiksmingai užmegzti ryšius, bendrauti, vertinti ir padėti žmonėms keistis, kaip individualybėms, kaip bendruomenės ir kaip grupės nariams visuomenėje.
- Jausmų valdymas – savimonė ir gilus įžvalgumas apie asmeninių jausmų patirtį, stereotipus ir šališkumą bei galimą šių klientų poveikį.

Galima teigti, kad socialiniam darbuotojui, dirbančiam su asmenimis su negalia yra reikalingos ir būtinos šios savybės. Socialinis darbuotojas turi turėti reikalingas kompetencijas, būti tolerantiškas bei empatiškas kliento ir jo šeimos atžvilgiu. Siekiant suteikti pagalbą klientui pasak, J. Rothman (2018) socialinis darbas turi vykti nuolat klientui ir socialiniam darbuotojui sąveikaujant tarpusavyje. Teikiant socialines paslaugas pažeidžiamiesiems visuomenės nariams, svarbu laikytis tam tikrų principų. Žalimienė (2003) pateikia pagrindinius socialinių paslaugų teikimo principus:

- Adekvatumas.
- Aktyvumo, savipagalbos skatinimas.
- Kompleksiškumas.
- Lankstumas.
- Normalizavimas.
- Bendradarbiavimas. Jis yra tiesiogiai susijęs su aktyvinimo, adekvatumo principais, nes negalima žmogaus motyvuoti savipagalbai, nebandant įtraukti jo į paslaugos teikimo procesą.

Galima teigti, kad siekiant įtraukti asmenį į pagalbos procesą, socialiniam darbuotojui svarbu turėti ne tik atitinkamas kompetencijas, bet ir laikytis visų paminėtų principų.

*Apibendrinant galima teigti, kad asmenims (šeimoms), turintiems negalią, yra suteikiamos galimybės pasinaudoti teikiamomis ir įstatymiškai reglamentuotomis paslaugomis. Kad paslaugos būtų teikiamos į institucijas pagal galimybę turi kreiptis asmuo su negalia ar jį atstovaujantis šeimos narys. Pagalba šeimai teikia valstybė skirdama finansinę paramą, medicininę pagalbą. Neįgaliesiems ir šeimos nariams pagalbą skiria įvairios socialinės globos įstaigos, kurios siūlo dienos užimtumo, meninių gebėjimų, dienos socialinės globos, trumpalaikės socialinės globos iki 5 parų paslaugas bei kitas socialinės globos paslaugas. Siekiant palaikyti asmens su negalia*

*savarankiškumą, asmeniui yra suteikiama asmeninio asistento ar individuali pagalba namuose. Šeimai pagalba skiriama suteikiant psichologo konsultacijas, būriant savipagalbos grupes ar pasinaudojant „Laikino atokvėpio“ paslauga savivaldybėje. Organizuojant pagalbą suaugusiems asmenims su kompleksine negalia bei jos šeimos nariams Telšiuose, asmenys gali kreiptis į Telšių dienos centrą „Viltis“, kuriame yra teikiamos dienos socialinės globos, užimtumo, trumpalaikės socialinės globos iki 5 parų per savaitę paslaugos. Siekiant užtikrinti į kliento ir šeimos poreikius orientuotas paslaugas, pagalbos procese aktyviai turi dalyvauti kompetentingas socialinis darbuotojas.*

## **1.2. Socialinis darbas su šeima, globojančia suaugusį žmogų su kompleksine negalia: vidinės darnos diskursas**

### **1.2.1. Šeimos kaip sistemos vidinės darnos kitimas globojant suaugusį žmogų su negalia.**

Šeimoje gimęs ir augantis vaikas su negalia pakeičia įprastą gyvenimo tempą iškeldamas sudėtingus reikalavimus. Iškylančius sunkumus ne visos šeimos išgyvena vienodai, vienos jų prisitaiko greičiau prie esamų aplinkybių, o kitiems nuolatinė rutina tampa sunki kasdieninė kova. Prisitaikymas prie aplinkybių šeimai yra nelengvas procesas, nes pareigos ir atsakomybės už savo asmenį su negalia jausmas šeimoje yra vis didėjantis. R. Vaičekauskaitė ir B. Kreiviniene (2017) tvirtina, kad vaiko su negalia gimimas šeimoje, šeimai gali sukelti šoką, stresą bei baimę, dėl kurios šeimos nariai gali išgyventi depresiją. Taip pat pažymima, kad šeimos, kurios augina vaikus su negalia, situacija yra sudėtinga, nulemta įvairių veiksnių kompleksinės sąveikos (Vaičekauskaitė, Kreiviniene, 2017).

Dar neseniai – neįgaliųjų ir jų šeimų izoliacijos sąlygomis – socialinės nuostatos neįgaliųjų atžvilgiu pasižymėjo abejingumu, o šiandien jau yra pastebimi ryškūs požiūrio į neįgaliuosius skirtumų bruožai. Pasak J. Ruškaus (2002) viskas pasikeičia, kai neįgalusis paliečia asmeninę erdvę. Neįgalaus vaiko gimimas pasak, G. Didžklapytės (2018), kelia pavojų tėvų fizinei bei psichoemocinei sveikatai, nes rūpinimasis vaiku, reikalauja finansinių išteklių, psichologinių žinių, fizinės jėgos, kantrybės bei stiprios emocinės ištvermės: „Dėl šių priežasčių, vaiko su negalia tėvai dažniau patiria fizinių sveikatos negalavimų, neigiamos įtakos ir prastesnę psichologinę gerovę, nei tie tėvai, kurie augina vaiką be negalios“ (Didžklapytė, 2018, p. 143). Hallahan, Kauffman (2003) išskiria tėvų stadijas ir išgyvenimus sužinojus apie vaiko negalią: šokas, pasimetimas, neigimas, liūdesys, nerimas, baimė, pyktis, ir prisitaikymas. Tėvų patiriami išgyvenimai taip pat gali būti įvardijami kaip gėda, netekimas, užuojauta, sveiko vaiko vilčių žlugimas. Užsitęsę išgyvenimai tėvams gali sukelti didesnes psichologines problemas (Gerulaitis, 2007).

Anot J. Ruškaus (2002) pokyčius šeimoje lemia vaiko su negalia veiksniai: gedėjimas, stresas, stigma, šeimos irimas. R. Raudeliūnaitė ir J. R. Šinkūnienė (2010) remiasi Ruškumi (2002), kuris pateikia šeimai daromos įtakos veiksnius:

- Gedėjimas – vaiko su negalia gimimas išgyvenamas kaip ilgai laukto, sveiko vaiko mirtis. Gedėjimas yra išskiriamas pakopomis: neigimas, derėjimasis, pyktis, depresija, susitaikymas. Visas pamokas šeima išgyvena skaudžiai, kaltina medikus, kaltina patys save, kaltina Dievą, perdėtai rūpinasi, o tai lemia vaiko negalios nepripažinimą. Taip pat šiose stadijose tėvai tikisi stebuklo, galinčio teigiamai paveikti vaiko raidą. R. Raudeliūnaitė ir J. R. Šinkūnienė (2010), teigia, kad šiame periode svarbu susitaikyti su vaiko negalia: „Su vaiko negalia susitaikoma, kai tėvai išlaiko pusiausvyrą tarp meilės vaikui ir jo nepriklausomybės skatinimo, drauge su

specialistais sudaro veiklos šeimoje planus, įgyvendina asmeninius profesinius, nesusijusius su vaiku, interesus, tinkamai lavina vaiką, nejausdami kaltės, nesielgia su vaiku pernelyg globėjiškai ar šiukščiau“ (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010, p. 277).

- Stresas – vaiko su negalia gimimas šeimoje yra laikomas lėtiniu stresu šeimai, kuris pasireiškia ištisa vaiko su negalia priežiūra, kurio metu susidaro uždaras ratas: vaikas – namai. Stresą sukelia visuomenės, šeimos narių požiūris, tėvų/globėjų senėjimas, nežinomybė dėl ateities (Ruškus, 2002).

- Stigma – žmonės, kurių fizinės, protinės ar psichinės savybės nukrypsta nuo visuomenėje priimtų normų, įgyja specifinį socialinį statusą, nulemiantį socialinę atskirtį. Asmenų su negalia šeimos nariai ypač rūpinasi, kad jų vaikas atrodytų normalus, mėgina slėpti negalią. Tačiau, kai negalios paslėpti šeimai nepavyksta, keičiasi bendravimas su aplinkiniais, o tai artimiesiems išgyventi taip pat yra sunku (Ruškus, 2002).

- Šeimos irimas – nesulaukus palaikymo ir nesugebėjus išsaugoti tarpusavio santykių pradeda irti šeima. Pasitaiko atvejų, kad vaiko su negalia gimimas šeimoje suveikia atvirkščiai ir šeimos santykiai sutvirtėja. J. Ruškus (2002) atkreipia dėmesį, kad vaiko su negalia gimimas nėra šeimos iširimo priežastis. Autorius teigia, kad tai labiau daro didesnę prielaidą manyti, kad vaiko su negalia gimimas atspindi vedybinius nesutarimus, susiformavusius dar iki jam gimstant. Anot J. Ruškaus (2002) atlikto tyrimo, didžiausią nežinomybę išgyvena tėvai, kurie augina autistus, epileptikus, vaikus turinčius protinį sutrikimą.

G. Didžklapytė (2018) pažymi, žvelgiant iš socialinio darbo perspektyvos, vaiko su negalia gimimas gali būti ir yra tapatinamas su krize. Gebėjimas ir galimybė įveikti krizę priklauso nuo asmens fizinių ir psichikos pajėgumų bei patirties.

*Apibendrinant, galima teigti, kad vaiko su negalia gimimas daro įtaką tolimesniam visos šeimos kaip pagrindinio branduolio gyvenimui. Autoriai vieningai pritaria, kad vaiko su negalia gimimas šeimoje, sutrikdo normalią, nusistovėjusią, jiems įprastą gyvenimo rutiną, įnešdamas baimę, stresą, nežinią. Kaip vystysis šeimos gyvenimas priklauso nuo šeimos darnos, vertybių, palaikymo, visuomenės požiūrio bei gebėjimo susitaikyti ir gyventi toliau priimant pagalbą iš jį supančios aplinkos (institucijų, šeimos narių, artimųjų, draugų ir kt.).*

### **1.2.2. Socialinio palaikymo poreikis šeimai, globojančiai suaugusį žmogų su kompleksine negalia**

Išgyvenus sunkų laikotarpį vaikystėje ir įžengus į laikotarpį, kai globojamas asmuo su negalia yra suaugęs, šeimai išlieka svarbus socialinis palaikymas. Šeimos, sulaukdamos palaikymo iš artimųjų ar kitų šeimos narių, lengviau susidoroja su stresu ir visuomenės požiūriu prižiūrint neįgalųjį. Anot J. Ruškaus ir G. Mažeikio (2007) visuomenės požiūris į neįgaluosius vis dar yra

neigiamas, nes į neįgaliuosius yra žiūrima, kaip į asmenis vertus gailesčio ar užuojautos. Psichologinėje literatūroje pagrindine kliūtimi, trukdančia žmonėms bendrauti tarpusavyje yra mūsų išankstinė nuostata teisti, vertinti, pritarti ar smerkti kito žmogaus ar grupės poziciją bei savitumą: „Neatitinkantys socialinių normų individai stigmatizuojami ar etiketizuojami, t. y. jiems priskiriamas į akis krentantis ženklas – stigma. Toks asmuo ar grupė yra atstumiamas, žeminamas ir niekinamas“ (Raudeliūnaitė, Šinkūnienė, 2010, p. 262). J. Ruškaus (2002) nuomone, „<...> negalia turi būti vertinama kaip sąveika tarp individualių sutrikimų ir veiklos apribojimų bei aplinkos kokybės, kuriančios psichosocialines kultūrinės ir fizinės kliūtis“ (Ruškus, 2002, p. 110). Remiantis autoriais, galima manyti, kad tiek tėvai, tiek artima aplinka patiria nuolatinį stresą dėl asmens su negalia priežiūros, visuomenės požiūrio, kuris turi didelę grėsmę tėvų fiziniai ir emociniai sveikatai.

Remiantis A. Antonovsky (1993), pastebėjimais, žmogui susidūrus su stresu, pastebima, kad, kai kurie asmenys sugeba išsaugoti psichinę ir fizinę sveikatą, o kitiems nepavykus susidoroti su patiriamais išgyvenimais stresas perauga į ligą. Pasak A. Antonovsky (1993), vidinė darna – tai savotiškas gyvenimo iššūkių „skaitymo“ stilius, kuris stiprina jų įveikimo galimybes ir atsparumą. Taip pat vidinė darna pasižymi stipriu asmens nuoseklumo jausmu, kur asmuo yra linkęs vertinti gyvenimą kaip turintį prasmę ir tikėti, kad jis pajėgus daryti poveikį išoriniam pasauliui, kuris yra pažįstamas ir numatomas (Antonovsky, 1993). Taigi, galima pastebėti, kad susidūrus su sunkumais vieni tėvai yra psichologiškai stiprūs, o kiti tėvai, nesusitaikydami su globojamojo negalia, patiria stiprius vidinius išgyvenimus. Viena iš tėvų savisaugos savybių nuo stiprių išgyvenimų yra psichologinis atsparumas, kuris pasireiškia esant neigiamoms gyvenimo situacijomis. M. Giedraitytė ir R. Bieliauskaitė (2006) teigia, kad psichologinis atsparumas pasireiškia esant tokiomis gyvenimo sąlygomis, kai kyla grėsmė žmogaus fizinei, finansinei, socialinei būklei bei patiriant stiprius emocinius, psichologinius išgyvenimus. Atsparumo pagalba žmogus sugeba išvengti, ar bent jau sumažinti, tikėtiną žalą psichologinei savijautai.

S. Geyer (1997) taip pat atkreipia dėmesį į šeimos gebėjimą įveikti gyvenimo iššūkius, teigdamas, kad vieni žmonės geba valdyti stresą, o kiti jam pasiduoda. Straipsnyje „Some conceptual considerations on the sense of coherence“ teigiama, kad tyrimais yra nustatyta, kad vidinė darna neigiamai koreliuoja su stresu bei sveikatos sutrikimo simptomais ir gali sumažinti streso įtaką žmogaus organizmui. Kiti tyrimai rodo, kad žmonės, kurių aukšti vidinės darnos rodikliai, linkę spręsti problemas, o ne vengti jų, ar išgyventi juos, jie patiria mažiau neigiamų emocijų bei lengviau įveikia stresą, o tai reiškia, kad jų psichologinė savijauta yra geresnė.

Aurorius S. Geyer (1997) remiasi A. Antonovskio apibrėžimu, jog nuoseklumo jausmas yra stipriai išvystytas, jei žmogus mato pasaulį kaip suprantamą (t. y. racionalų, suprantamą, nuoseklų ir nuspėjamą), kaip valdomą ir prasmingą (t. y. iššūkį ir tai, kad verta prisiimti įsipareigojimus). Statistiniai ryšiai tarp nuoseklumo jausmo ir simptomų / ligos yra prognozuojami, tačiau dėl tuo

pačiu metu vertinamų kintamųjų galima diskutuoti, ar nuoseklumo jausmas turi tam tikrą poveikį tikimybei susirgti, ir atvirkščiai. Labai didelės neigiamos koreliacijos tarp nuoseklumo jausmo ir depresijos / nerimo rodo, kad naudojamos priemonės gali įvertinti tą patį reiškinį, bet su atvirkštiniais požymiais.

L. Woolfson, E. Grant (2006) pažymi, kad patiriami išgyvenimai šeimoje globojant asmenį su negalia yra susiję su padidėjusiu tėvų stresu. Šeimos patiriamas stresas yra susijęs su asmens su negalia priežiūra, kuri šeimos darnai daro neigiamą įtaką. N. Oelofsen, P. Richardson (2009), taip pat tvirtina, kad šeimoje globojant asmenį su negalia patiriamas stresas yra susijęs su neįgaliojo priežiūra. N. Oelofsen, P. Richardson (2009), tyrimo duomenys atskleidė, kad dėl patiriamo streso šeimoje 84 % motinų ir 67 % tėvų patenka į klinikinį diapazoną. Negalią turinčių vaikų tėvai nuolat akcentuoja didesnę patiriamą stresą susijusį su asmens su negalia priežiūra, silpnesnį nuoseklumo jausmą, prastesnę sveikatą. B. Kreiviniene (2020) apibūdindama streso poveikį žmogaus sveikatai pažymi, kad: „Lėtinis stresas mažina organizmo reaktyvumą, išskiriamas didesnis kortizolio kiekis. Šios priežastys gali sukelti vidaus organų sutrikimus, psichosomatinę būklę, nuolatinį nuovargį“ (p. 219).

J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993) teigimu, tėvai globojantys suaugusius vaikus su negalia senatvėje suserga psichinėmis ligomis. Atlikti tyrimo duomenys atskleidė, kad 85 proc. žinomi psichikos ligomis sergančių asmenų globėjai yra tėvai, kurių amžius svyruoja nuo 50 iki 60 metų. Autoriai pažymi, kad vyresnio amžiaus šeimos susiduria su senėjimo, vaiko priežiūros procese, stresoriumi. Tėvai turi susidoroti su praradimo ir sielvarto jausmais, kurie yra susiję su tolimesne vaiko su negalia gyvenimo perspektyva, taip pat jiems tenka susitaikyti su mintimi, kad suaugusiam asmeniui su kompleksine negalia reikės gyventi toliau ir tai, ką geba pasidaryti kiti asmenys, jų vaikai be kitų pagalbos to nepasidarys. Tai daro prielaidą manyti, kad tėvai išgyvena egzistencinę krizę dėl savo globojamo asmens su negalia ateities, patiria nežinomybės jausmą, o tai daro įtaką tėvų psichoemocinei būsenai. Remiantis minėtais autoriais, galima manyti, kad patiriamas stresas gali būti vienas iš pagrindinių psichikos sveikatos problemų atsiradimo lemiančių rizikos veiksnių.

J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993), siekdami išsiaiškinti vyresnio amžiaus tėvų globojančių suaugusius asmenis su kompleksine patiriamo streso aplinkybes, autoriai savo tyrimuose remiasi Pearlin ir kt. (1990), kurie išskiria tris patiriamo streso sritis:

- Streso atsiradimo šaltiniai.
- Streso tarpininkai.
- Streso apraiškos.

Vienas iš šio mokslinio tyrimo tikslų yra ištirti, ar pasitenkinimo prognozės yra susijusios su priežiūra ar vis dėl to tėvai jaučia nusivylimą. Pasak J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley

(1993), tyrimo rezultatai atskleidė, kad vienas iš streso šaltinių yra motinos nusivylimas, susijęs su globojamo asmens priežiūra. Antrasis streso šaltinis susijęs su patiriama įtampa dėl probleminio suaugusio asmens su negalia elgesio. Trečiasis stresorius yra susijęs su pareigos ir atsakomybės jausmais, kurie pasireiškia rūpesčiu globojamo asmens su negalia atžvilgiu ir kitomis pareigomis namuose. Ketvirtas streso šaltinis – sveikatos problemos susijusios su asmens su kompleksine negalia priežiūra. Priežiūra susijusi su fizine sveikata padedant suaugusiam žmogui kasdienėje gyvenimo veikloje (Greenberg, Seltzer, Greenley, 1993, p. 543). Remiantis autorių tyrimo duomenimis ir pastebėjimais šeima globojanti suaugusį asmenį su kompleksine negalia susiduria su stipriais stresą keliančiais veiksniais susijusiais su vaidmenų pasiskirstymu globojamo asmens atžvilgiu, jo probleminiu elgesiu, pablogėjusia tėvų sveikata bei pareigos ir atsakomybės jausmais.

Siekiant išvengti ar iš dalies sumažinti patiriamą stresą, šeimos gerovei stabilizuoti yra pasitelkiami įvairūs socialiniai ištekliai. Socialinis palaikymas, kaip parama šeimai yra reikalingas siekiant sumažinti patiriamo streso padarinius globėjui, jo sveikatai bei pačiai šeimai kaip sistemai. Viena pagrindinių pagalbos šeimai priemonių yra socialinio tinklo palaikymas, kuris būtų nukreiptas į pagalbą šeimai įtraukiant specialistus. Pasak, B. Kreivinienės (2011) šeimai negalės situacijoje socialinis darbuotojas galėtų būti artimiausiu specialistu, teikiančiu paramą visos sistemos lygiu (Kreivinienė, 2011, p. 32). J. Stuknytė (2013), cituoja Tadema, Vlaskamp (2010), kurie pabrėžia pagalbos šeimai būtinumą. Mokslininkų atlikti tyrimo rezultatai atskleidė, kad parama šeimai iš specialistų yra svarbesnė nei iš draugų ar artimųjų. V. Rimkus, S. Žemgulienė (2013) teigia, kad socialinis darbas yra naujų, efektyvių metodų paieška lemiančių darbą su klientu, kliento šeima, o socialinis palaikymas yra vienas tų būdų siekiant palaikyti ir suteikti paramą šeimai išgyvenančiai sunkias gyvenimiškas situacijas.

A. Petrauskienė, V. Kudarauskienė (2019) pabrėžia pagalbos šeimai poreikį, teigdamos, kad šeimai savarankiškai įveikti sunkumus be specialistų pagalbos gali būti sudėtinga. Šeimoms pagalba reikalinga: „<...> globos procese, patiriant emocinę, fizinę, psichologinę, finansinę naštą, sergančiojo hospitalizaciją ir gydymą“ (p. 7). Tyrimo metu paaiškėjo pagalbos šeimai galimybės:

- Bendruomenės centrų pagalba – dienos centras ir jo teikiamos paslaugos šeimai ir asmeniui su negalia.
- Stacionarios pagalbos ir kitų institucijų pasitelkimas kritinėse asmens su negalia globos situacijose – valstybinės institucijos, socialinės tarnybos, gydymo įstaigos.
- Šeimos, draugų, kaimynų pagalba – stiprus artimos aplinkos palaikymas, kuris pasireiškia bendravimu, palaikymu, geru žodžiu, pabuvimu su asmeniu turinčiu negalią.

Gaunant šias paslaugas šeimoms yra suteikiama finansinė parama, parama maistu ir apranga iš socialinių paslaugų teikėjiškų organizacijų, medicininė priežiūra, socialinės priežiūros paslaugos, palaikymas. J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993), taip pat pabrėžia paramos šeimai

reikalingumą, teigdami, kad parama šeimai gali būti teikiama organizuojant neįgaliajam dienos užimtumo paslaugas, pasitelkiant atvejo vadybininką, kuris užtikrintų paslaugų prieinamumą, taip pat asmens su negalia įdarbinimas kaip tiesioginės paramos šaltinis suaugusiam asmeniui su negalia bei reguliarios, nemokomos laikino atokvėpio paslaugos šeimai. Galima manyti, kad socialinio tinklo parama šeimai yra reikalinga siekiant sumažinti patiriamo streso poveikį tėvų globojančių suaugusių asmenis su kompleksine negalia, fizinei bei psichinei sveikatai. Socialinis palaikymas artimoje aplinkoje lemia greitesnį streso įveikimą ir harmoningą gyvenimo eigą.

*Apibendrinant galima teigti, kad patirtas stresas dėl vaiko su negalia gimimo, tėvus lydi visą gyvenimą. Tačiau kaip žmogus išgyvena patiriamą stresą, priklauso nuo asmens vidinių išteklių.. Remiantis J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993) ir kitų mokslininkų atliktais tyrimais, tėvai globojantys suaugusius asmenis su kompleksine negalia jaučia neviltį, beviltiškumą kuris siejamas su streso sukeliomomis ligomis. Mokslininkų atlikti tyrimai patvirtina, kad šeimos vyresniame amžiuje patenka į klinikinį diapozoną, nes patiria stresą dėl suaugusio vaiko su negalia priežiūros sunkumus. Tėvams kyla grėsmė susirgti psichinėmis ligomis. Senėjimas mokslininkų S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993) teigimu, vienas iš stresą lemiančių veiksnių, nes vyresniame amžiuje tėvams pasidaro sunku rūpintis savo globojamu vaiku, o kamuojama nežinia dėl vaiko ateities, daro įtaką tėvų psichoemocinei sveikatai.*

### **1.2.3. Šeima, globojanti suaugusį žmogų su negalia: vidinės darnos apibrėžtis**

Asmens globa vyresniame amžiuje tėvams kelia ne mažus iššūkius, kurie susiję su šeimos kaip sistemos vidine darna. Gimus vaikui su negalia, tėvai turi persvarstyti ir persiorientuoti savo gyvenimą vaiko su negalia atžvilgiu ateities perspektyvoje.

G. Didžklapytė (2018) kompleksinę negalią apibūdina kaip neurologinę būseną susijusią su su fiziniais ir kognityviniais sutrikimais. Ramsey Neurological services, (2018) skelbiama, kad ši būseną gali pakenkti vienai iš šių sričių:

- Fiziniai gebėjimai (įskaitant judrumą, raumenų tonusą, sąnarių diapozoną, sėdimą padėtį).
- Kognityviniai gebėjimai (įskaitant budrumą, atmintį, dėmesį, mąstymą).
- Emocijos (įskaitant nuotaiką, elgesį ir jausmų valdymą).
- Savarankiškumas kasdienėje veikloje (įskaitant savipriežiūrą, asmens higieną, mitybą (mitybą ir valgymą), pasirinkimą; tapatumą; socializaciją ir poilsį).
- Gebėjimas bendrauti ir rijimo refleksas (įskaitant bet kokios galimos žodinės ir neverbalinės išraiškos panaudojimą (su įranga ir (arba) pagalbėmis priemonėmis ir be jų); supratimas; įvertinimas ir ir maksimalaus ryjimo funkcijų pagerinimas).
- Kvėpavimo funkcijos (įskaitant plaučių ventiliacinę pagalbą, tracheostomijos priežiūrą, seilių valdymą ir krūtinės ląstos valdymą) (Ramsey Neurological Services, 2018).

Taigi, globojant vaiką su negalia, tėvai susiduria su iššūkiais, kurie susiję ne tik su šeimos vidine darna, bet ir su globojamo asmens poreikių ir galimybių realizavimu. Prie šių gyvenimiškų situacijų šeimai tenka prisitaikyti. Prisitaikymas prie esamų aplinkybių tėvams kelia papildomus reikalavimus: „Pats prisitaikymas yra besitęsiantis procesas, nes vaikas auga ir vystosi. Šeimos, kurios augina sveiką vaiką, taip pat susiduria su panašiomis problemomis, tačiau vaiko negalios atveju pareigos ir atsakomybė šeimoje padidėja <...>“ (G. Didžklapytė, 2018, p. 143).

Humanistinės krypties atstovas C. Rogers (1951), mano, kad vidinę darną sudaro sėkmingas prisitaikymas, normų atitikimas ir laimės jausmas. L. Pleskevičienė (2008), teigia, kad vidinės darnos formavimuisi labai svarbi yra žmogaus motyvacija: „Žmogus turi gebėti įvertinti savo poreikių kryptingumą, realistiškumą bei rasti galimybę šiuos poreikius patenkinti (Pleskevičienė, 2008, p. 16). C. Rogers (1951), išskiria kelias žmogui būdingas savybes teigdamas, kad harmoningai gyvenantis žmogus yra atviras patyrimams. Kiekvienas patyrimas yra neiškraipomas savigynos mechanizmu. Toks žmogus gyvena egzistenciškai, kiekvienas akimirksnis nepatirtas. Žmogus daro tai, ką jaučia ir kas, jo nuomone tuo metu yra teisinga. Harmoningai funkcionuojantis žmogus geba iš savo tikrojo „aš“, valios ir pastangų dėka reguliuoti, kontroliuoti tarpusavyje atskiras asmenybės dalis, nė vienos iš jų neužgniauždamas. L. Pleskevičienė (2008), cituoja A. Anotnovsky, kuris tirdamas asmens vidinę darną pastebėjo, kad žmonės, kurie susiduria su gyvenimo sunkumais, su stresu sugeba išsaugoti savo psichologinę ir fizinę sveikatą, o kiti palūžta ir suserga (Pleskevičienė, 2008, p. 16).

A. Antanovsky (1995), analizuodamas žmogaus vidinę darną, išskiria tris pagrindinius aspektus:

- Supratimas, aiškumo jausmas.
- Sugebėjimas kontroliuoti esamą situaciją.
- Prasmingumo jausmas.

Žmogus turintis aiškumo jausmą, supranta iš išorės ir vidinės darnos siunčiamus impulsus, o jei nesupranta kreipiasi pagalbos ir paaiškinimų. Turintis kontrolės jausmą žmogus tiki ir galvoja gebantis savarankiškai susidoroti su problema, arba esant poreikiui kreipiasi pagalbos ir tikisi jos sulaukti. Negebantis kontroliuoti savo jausmų žmogus pasiduoda silpnumui, jis jaučia, kad jį pradeda valdyti įvykiai, jis negali pasitikėti svarbiais jam žmonėmis arba jam atrodo, kad gyvenimas jam yra neteisingas. Prasmingumo jausmas reiškia, kad visi išoriniai ir vidiniai impulsai ir reikalavimai yra verti pastangų, pasiaukojimų. Prasmės jausmas yra žemas tada, kai žmogus daugelį savo užsiėmimų, laiko nevertais pastangų ir beprasmybių. Remiantis šiais teiginiais, galima teigti, kad vidinė darna yra žmogaus jausmų, savikontrolės sistema. Viskas priklauso nuo žmogaus mąstymo, gebėjimų pažinti bei kontroliuoti savo jausmus. Vidinė darna pasireiškia stabilumu, pozityviais santykiais su savimi ir jį supančia socialinia aplinka.

Siekiant išsiaiškinti šeimos vidinę darną, G. Didžklapytė (2018) atkreipia dėmesį į šeimos narių vaidmenis: „Žvelgiant iš socialinio darbo perspektyvos, galima daryti prielaidą, kad šeimoje vis dar egzistuoja antraeilis tėvo vaidmuo, o tai galimai reiškia, kad pagrindinis rūpestis vaikais vis dar atitienka motinai“ (p. 142). Remiantis G. Didžklapyte, galima pritarti J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993), kurie teigia, kad vidinei darnai įtaką daro motinos išgyvenimai, kurie yra sietini su atsakomybės jausmu savo globojamo suaugusiojo asmens su negalia atžvilgiu. G. Didžklapytė (2018) taip pat atkreipia dėmesį, kad vaiko priežiūros pasiskirstymas šeimoje lemia vaiko santikį su vienu iš tėvų: „Žvelgiant iš šeimos, auginančios neįgalų vaiką, perspektyvos hegemoninio vyriškumo sampratos idėjos taip pat galimai įtakoja situacinių pasiskirstymą atsižvelgiant į neįgalaus vaiko priežiūrą. T.y. egzistuoja savotiškos dvi pusės: antraeilis tėvo vaidmuo paliekant visą atsakomybę už neįgalaus vaiko priežiūrą motinai ir tėvo visapusiškas neįgalaus vaiko priežiūros prisiėmimas“ (p.142). Galima teigti, kad šeimoje vyrų darna būtinas abipusis vaidmenų pasiskirstymas bei specialistų pagalba. Siekiant apibūdinti šeimos vidinę darną, svarbu nepamiršti globojamo asmens poreikių, kurie taip pat turi įtakos šeimos funkcionavimui.

Būvimas neįgaliumi, pasak G. Akyurek ir G. Bumin (2017), yra apibrėžiamas kaip „normalus“ biologinis jausmas, o socialine prasme, jis apibrėžiamas kaip socialinis ir kultūrinis trukdymas asmens gebėjimui gyventi savarankiškai ir lengvai visuomenėje. Todėl tinkama sociokultūrinė aplinka yra labai svarbi suteikiant neįgaliesiems galimybę tobulinti savo įgūdžius ir įgyti vietą socialiniame gyvenime. Pasak autorių G. Akyurek ir G. Bumin (2017) asmenų su negalia socializacija ir pagalba yra reikalinga, jei asmens tėvas (motina) juo nesidomi, nes nepasitiki ir rodo itin protekcionistinę požiūrį. Remiantis išsakyta autorių nuomone, galima teigti, kad nepasitikėjimas savo globojamu asmeniu su negalia yra viena iš problemų, su kuria susiduria globėjai. G. Akyurek ir G. Bumin (2017) taip pat pažymi, kad asmeniui su negalia yra svarbus dalyvavimas socialinėje aplinkoje. Pasak tų pačių autorių socialinis dalyvavimas yra kasdienio gyvenimo dalis. Nesuteikiant tokios galimybės, asmuo su negalia išgyvena, o patiriami išgyvenimai gali sukelti tam tikrų sveikatos problemų. G. Akyurek ir G. Bumin (2017) taip pat atkreipia dėmesį, jog, gyvenimo kokybė, priklauso nuo to, kaip žmonės suvokia savo sveikatą. Žvelgiant neįgaliojo akimis, suvaržymai socialinėje, profesinėje srityse taip pat yra veikiami neigiamai, nes kasdienio gyvenimo veiklos ribojimas dėl funkcinės negalios turi įtakos dalyvavimui visuomeniniame gyvenime. Pasak tų pačių autorių fizinis, psichosocialinis ir ekonominis žmonių su negalia lygis turi įtakos jų gyvenimo kokybei.

N. L. Young ir kt. (2009) nagrinėdami asmenų su negalia raidą pastebėjo, kad perėjimas prie pilnametystės yra labai sudėtingas laikotarpis asmenims su negalia. N. L. Young ir kt. (2009) tyrime dalyvavo 15 jaunimo, 15 suaugusiųjų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, spina bifida ir įgytais vaikystės smegenų sužalojimais, bei 30 jų tėvų. Tyrimų rezultatai atskleidė, kad visi dalyviai

nustatė pereinamojo laikotarpio iššūkius, įskaitant: galimybių naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis trūkumą, specialistų žinių stoką, informacijos trūkumą ir netikrumą dėl pereinamojo proceso. Galima teigti, kad pereinamasis laikotarpis yra sunkus ne tik tėvams, bet ir patiems neįgaliesiems, kuris reikalauja paramos viso proceso metu. Paramos svarbumą pabrėžia ir C. L. Betz, W. M. Nehring, M. L. Lobo (2015) teigdami, kad perėjimo prie sveikatos priežiūros paslaugų laikotarpis paaugliams ir besiformuojantiems suaugusiems asmenims, turintiems specialių sveikatos priežiūros poreikių ir negalią, apima sudėtingą tėvų ir vaikų tarpusavio santikį, įskaitant vaidmenų, pareigų ir sprendimų priėmimo pokyčius. C. L. Betz, W. M. Nehring, M. L. Lobo (2015) tyrimo rezultatai parodė, kad tėvai negalėjo aiškiai įsivaizduoti, kokia ateitis laukia jų vaikų, ir nebuvo gerai pasirengę paslaugų sistemai numatant ateities perspektyvas.

*Apibendrinant šeimos vidinę darną, remiantis užsienio autoriais, A. Antonovsky (1993), galima teigti, kad šeimos vidinę darną lemia asmens su negalia priežiūra. Šeima susiduria su įvairiais sunkumais, kurie siejasi ne tik su pačios šeimos poreikiais, bet ir su suaugusio asmens su negalia asmeniniais poreikiais. Šeimos pasiskirstymas vaidmenimis daro įtaką šeimos vidinei darnai, mokslininkų teigimu dažnai moterys prisiima atsakomybę už globojamą suaugusį asmenį su negalia, o tai lemia streso sukeltus sveikatos sutrikimus. Mokslininkų nuomone, vidinė darna priklauso nuo gebėjimo valdyti stresą, valdant stresą lengviau išgyvenami sunkumai. Streso valdymui būdingas stiprus šeimos palaikymas, psichologinis atsparumas. Remiantis C. Rogers (1951), gebėjimas priimti iššūkius, lemia žmogaus harmoningumą, kuris padeda kontroliuoti vidinius išgyvenimus, tačiau tam reikia įdėti daug valios ir pastangų.*

#### **1.2.4. Socialinio darbuotojo pagalbos galimybės šeimoms, globojančioms suaugusį žmogų su kompleksine negalia**

Socialinė pagalba šeimai globojančiai suaugusį asmenį su kompleksine negalia šiandien yra labai svarbi siekiant padėti asmeniui bei jį globojančiai šeimai socializuotis visuomenėje, sprendžiant kylančias problemas. Teikiant pagalbą asmeniui, galima išskirti tris pagrindinius socialinės pagalbos lygius:

- Individuali pagalba – individualių žmogaus savybių ir trūkumų, kliento poreikių ir socialinės aplinkos nustatymas, atliekama diagnostinė – klinikinė atvejo analizė.
- Grupinė pagalba – žmogaus motyvų ir poreikių, tarpasmeninių santykių nustatymas, gebėjimas prisitaikyti naujoje aplinkoje.
- Bendruomeninė pagalba – daugiabinė žmonių sąveika, socialinis funkcionavimas, kurio sėkmę iš dalies nulemia profesionali proceso diagnostika, sąveikos analizė.

G. Kvieskienė, R. Čiužas, V. Vaicekauskienė, R. Šalaševičiūtė (2015) pažymi, teikiant pagalbą ir siekiant sėkmingai išspręsti kylančias problemas, reikalinga pasinaudoti bendruomeninės

– visuomeninės sistemos ištekliais. Teikiant pagalbą asmeniui su negalia, optimaliausias metodas yra sisteminis socialinio darbo modelis, kurio pagrindas yra sistemų teorija. Pasak, G. Kvieskienės, R. Čiužo, V. Vaicekauskienės, R. Šalaševičiūtės (2015): „Taikydamas sisteminio požiūrio modelį ir sisteminę analizę, socialinės veiklos organizatorius gali patobulinti socialinės pagalbos procesą <...>“ (p. 67). Pagalbos procesas organizuojamas:

- Nustatant kliento ryšių sistemą, išvelgiant reikšmingas posistemes ir įtraukiant jas į pokyčių, pagalbos ir palaikymo procesą;
- Socialinės situacijos analizė, sukoncentruotas dėmesį į tarpasmeninius žmonių santykius;
- Žmogaus situacijos įvertinimas;
- Pagalba keičiant žmogų bei jo aplinką, gerinant individo ir aplinkos sąveiką;
- „Kliento“ suvokimo ribų praplėtimas, apibūdindant jį ne kaip atskirą individą, o kaip asmenybę, nukreipiančią savo pastangas į pageidaujamus pokyčius, tikslus;
- Pagalba klientui tapti autonomiškam, išmokyti jį savarankiškai analizuoti socialines problemas, modeliuoti savo situacijos sprendimus;
- Strateginis mąstymas (Kvieskienė, G., Čiužas, R., Vaicekauskienė, V., Rimantė Šalaševičiūtė R., 2015, p. 67 – 68).

E. Nikolajenko, V. Kavaliauskienė, V. Rimkus (2021), teigia, kad siekiant padėti žmogui, socialinis darbuotojas turi būti motyvuotas, nes motyvacija neatsiejama nuo kokybiško pagalbos teikimo ir savęs kaip specialisto profesionalumo. Pasak tų pačių autorių: „Socialinio darbuotojo motyvacija – svarbus darbinis aspektas efektyvaus profesinio funkcionavimo atžvilgiu, leidžiantis traktuoti žmogų, kaip kuriantį savo asmeninę, unikalią, patirtį kaupiančią asmenybę“ ( Nikolajenko, Kavaliauskienė, Rimkus 2021, p. 116). Taigi, teigiamas savęs vertinimas, nuostatų santykio su aplinka formulavimas yra veiksniai, lemiantys socialinio darbuotojo profesinės veiklos prasmingumą, profesionalumą.

G. Kvieskienė, R. Čiužas, V. Vaicekauskienė, R. Šalaševičiūtė (2015) iškiria kompleksinės socialinės pagalbos kryptis:

- Asmens ar grupės asmenų poreikių ir problemų stebėseną ir vertinimas (nustatant lygius).
- Pagalbos strategijos formavimas.
- Pagalbos projektų, programų ir planų parengimas ir aprobavimas.
- Konkrečios ir kryptingos veiklos vykdymas ir atitinkamų priemonių bei būdų parinkimas.
- Pagalbos specialistų parengimas ir tinkamos jų kvalifikacijos užtikrinimas.

Remiantis šiomis socialinės pagalbos kryptimis, galima teigti, kad šis procesas apima labai platų paslaugų spektrą, kuriame labai svarbus bendradarbiavimas su kitomis insitucijomis ir specialistais.

V. Rimkus, B. Kreivinienė (2017) remiasi Dennis'u Saleebey'u, kuris socialiniame darbe akcentuoja kliento stiprybių modelį. Organizuojant ir teikiant pagalbą šeimoms globojančioms suaugusį asmenį su kompleksine negalia, stiprybių modelis įgalina socialinį darbuotoją pasiūlyti paslaugas, kurios stiprintų kliento socialinį dalyvavimą pagalbos procese: „Kliento stiprybes akcentuojanti socialinio darbo praktika reiškia paradigmos pokytį. Ji apima ne tik stiprybių aspekto išryškinimą įprastoje socialinio darbo veikloje, bet pasaulėžiūros, mąstymo ir kalbos pokyčius“ (Rimkus, Kreivinienė, 2017, p. 15). Autoriai taip pat pabrėžia, kad socialiniame darbe, siekiant suteikti asmens su negalia poreikius atitinkančią pagalbą yra svarbus kliento ir socialinio darbuotojo tarpusavio ryšio užmezgimas, palaikymas, motyvacija bei pokyčių galimybių sudarymas. Klientų stiprybių akcentavimas, anot autorių, pabrėžia kliento individualumą. Remiantis išsakytomis autorių mintimis, galima teigti, kad stiprybių modelis, siekiant teikti pagalbą šeimai, globojančiai suaugusį asmenį su kompleksine negalia, yra vienas iš svarbiausių, nes teikiant pagalbą yra atsižvelgiama ne į kliento silpnybes, o į stipriasias puses, kurios įgalina klientą bei pačią šeimą siekti teigiamų pokyčių. Taigi, stiprybės yra viena iš socialinio darbo vertybių, keičiančių suvokimą apie socialinį darbą ir patį pagalbos šeimai procesą (žr. 4 pav.).



4 pav. Socialinio darbo stiprybės pabrėžiantys principai (Rimkus, Kreivinienė, 2017, p. 16, pgl. Saleebey, 2013).

Taikant asmens stiprybės modelį pagalbos teikimo procese, siekiama pabrėžti ir atsižvelgti į paties kliento norus, siekius, pomėgius, viltis, žinias bei gebėjimus. Šiame modelyje svarbu tai, ko nori ir ką geba pats klientas, o ne tai, kokia yra jo diagnozė, simptomai ar problemos. Pasak V. Rimkaus ir B. Kreivinienės (2017): „Stiprybes akcentuojantis modelis pirmiausia skatina išryškinti šiuos išteklius ir suprasti jų teikiamas galimybes sprendžiant kliento problemas“ (p. 16). Galima teigti, kad šis modelis glaudžiai siejasi su socialinio darbu, siekiant pagelbėti klientui įveikti kylančius sunkumus.

*Apibendrinant socialinio darbuotojo pagalbos galimybes, pastebima, kad pagalbos stokojančiai šeimai, esančiai negalios situacijoje reikalinga nuosekli, į šeimos poreikius orientuota pagalba. Siekiant padėti šeimai, socialinis darbuotojas, remiantis V. Rimkumi, B. Kreiviniene (2017) turi gebėti taikyti socialinio darbo metodus, kurie padėtų specialistui labiau susipažinti su kliento poreikiais, galimybėmis, pomėgiais. Pasak, G. Kvieskienės, R. Čiužo, V. Vaicekauskienės, R. Šalaševičiūtės (2015), socialinis darbuotojas turi gebėti bendradarbiauti su kitomis institucijomis,*

*siekdamas suteikti kompleksinę pagalbą šeimai ir asmeniui su negalia. Galima teigti, kad socialinis darbuotojas turi būti kompetentingas, išmanyti socialinio darbo metodus, gebėti taikyti socialinio darbo modelius teikiant pagalbą asmenims su negalia bei jų artimiesiems bei būti motyvuotas suteikti reikalingą pagalbą. Remiantis autorių nuomonėmis, galima teigti, kad šiandieninėje socialinių paslaugų galimybių visuomenėje tėvai globojantys suaugusius asmenis su negalia gali pasinaudoti teikiamomis paslaugomis, siekiant geresnės savo sveikatos, galimybės realizuoti savo poreikius ir sėkmingai socializuotis bei integruotis visuomenėje, užtikrinant neįgaliojo asmens poreikius atitinkančias socialines paslaugas.*

## II. SOCIALINIO DARBO SU ŠEIMA GLOBOJANČIA SUAUGUSĮ ŽMOGŲ SU KOMPLEKSINE NEGALIA: VIDINĖS DARNOS DISKURSAS TYRIMO METODOLOGIJA IR ORGANIZAVIMAS

### 2. 1. Tyrimo teoriniai – metodologiniai pagrindai

Empirinio tyrimo metodo pagrindimui remiamasi sistemų ir humanizmo teorijomis. Tyrimo metodologinį pagrindą sudaro socialinio konstruktyvumo teorija. Siekiant pagrįsti empirinio tyrimo metodo teorijas, remiamasi tyrimų epistemologine nuostata, kuri pasak V. Židžiūnaitės, S. Sabaliausko (2017) atspindi individualias tyrimo dalyvių nuostatas.

Socialinio darbo pagrindinis „instrumentas“ yra žmogaus sąveika su socialiniu darbuotoju. Socialiniame darbe dirbant su šeimomis, kurios yra negalios situacijoje, humanistinis požiūris į žmogų kaip į individualybę yra labai svarbus, reikalaujantis empatijos bei tolerancijos. Socialiniam darbuotojui teikiant pagalbą šeimai, globojančiai suaugusį asmenį su kompleksine negalia, svarbu orientuotis į pagalbos galimybes šeimai, atsižvelgiant į jų stipriąsias puses, poreikius ir galimybes.

Socialinis darbas remiasi humanistinėmis vertybėmis, kur kiekvienas žmogus yra svarbus bei ypatingas, yra laisvas ir savarankiškai gebantis priimti sprendimus. Humanistinės teorijos šalininkai remiasi žmogaus orumo ir vertės filosofija, kurioje žmogus yra laikomas vertybe, nepriklausomai kokiai visuomenės grupei jis priklauso. Šiuolaikinis socialinis pažinimas atsakomybės už žmogiškumo išsaugojimą savyje reikalavimą, papildoma atsakomybe už kitą žmogų. Nors humanizmas istoriškai kintanti pažiūrų sistema, tačiau visuose amžiuose pripažįstanti žmogaus orumą, teisę bei laisvę. J. Sulyčaitė (2021) teigia, kad „Humanistinis žmogaus ugdymas leidžia sustiprinti savęs paties suvokimą ir vertybinę orientaciją, sudaro prielaidas vidiniam vientisumui ir psichikos sveikatai saugoti moderniajame pasaulyje“ (p. 146). I. Vasiliauskienė, V. Kavaliauskienė (2021) pažymi, kad socialiniame darbe yra svarbus humaniškumas priimant žmogų toks, koks jis yra su savo prigimtinėmis savybėmis. Autorės taip pat pabrėžia, kad reikia suvokti žmogaus unikalumą, nes nėra identiškų žmonių, kaip ir identiškų gyvenimiškų situacijų, kurias sprendžiant būtų taikomi vienodi problemos sprendimo modeliai. Siekiant padėti spręsti problemas, socialinis darbuotojas turi dirbti sistemingai.

Kiekvienas žmogus šiandien priklauso tam tikrai visuomenės sistemai. Sistema yra visuma to, kas mus jungia. Globojant suaugusį žmogų su kompleksine negalia tiek šeimos nariai, tiek pats asmuo su negalia keliauja per keletą institutų, kuriuose socialinė pagalba šeimai ir socialinio darbuotojo vaidmuo turi reikšmingą įtaką šeimos vidinei darnai. Sisteminiis požiūris leidžia socialiniam darbuotojui analizuoti šeimos kaip sistemos vidinę darną, sutelkiant dėmesį į socialinio darbuotojo ir kliento socialinę sąveiką. G. Kvieskienė, R. Čiužas, V. Vaicekauskienė, R. Šalaševičiūtė (2015), teigia, kad sisteminiis socialinis darbo modelis remiasi sistemų teorija:

„Fundamentaliausias, bendriausias, universaliausias ir todėl labiausiai paplitęs organizuojant socialinę pagalbą yra sisteminis socialinio darbo modelis, kurio pagrindas – sistemų teorija, <...>“ (p. 145). Autoriai pažymi, kad sistemų teorijos priėmimas išplėtojo ir leido iš naujo interpretuoti penkias pagrindines socialinės veiklos sąvokas:

- įvertinimas;
- asmuo situacijoje;
- procesas;
- santykiai;
- intervencija (G. Kvieskienė, R. Čiužas, V. Vaicekauskienė, R. Šalaševičiūtė 2015, p. 67).

Šios veiklos sąvokos atsispindi socialiniame darbe su šeima esančia asmenis su negalia globos situacijoje. Taikant šio požiūrio modelį, socialinis darbuotojas gali patobulinti reikiamos socialinės pagalbos procesą, įtraukiant patį klientą jame dalyvauti. V. Vaicekauskienė (2009) pažymi, kad sistemų teorijos taikymas atskleidžia socialinio darbuotojo intervencijos gaires, kurioms yra būtina: „<...> sudaryti galimybes kliento vidinei kaitai, rekonstruoti kliento sistemos vidines reikšmes ir prasmes; sudaryti sąlygas klientui atpažinti ir įvardyti savo problemas ir jas reflektuoti“ (p. 181).

H. Wagner (2003) pateikia socialinės sistemų teorijos strategijas, kurios yra išskirtos į tris lygius:

- Mezolygmuo – šiame lygmenyje analizuojama socialinės institucijos raida kaip socialinės sistemos raida.
- Mikrolygmuo – šiame lygmenyje tiriamas intervencijos procesas. Socialinė sistema sumprantama ir analizuojama kaip komunikacijos procesas.
- Makrolygmuo – analizuojama socialinio darbo vieta visuomenėje. Šiame lygmenyje svarbios socialinio darbo galimybės ir funkcijos visuomenėje (Wagner, 2003, p. 8).

Socialinis darbas su šeima globojančia suaugusį asmenį su negalia pereina visus minėtus lygmenis, nes socialinio darbuotojo pagalbos procesas yra vykdomas tiek institucijose, tiek komunikuojant su klientu. Pasak V. Vaicekauskienės (2009) sisteminis modelis padeda socialiniam darbuotojui nustatyti socialinių sistemų ribas, jų sąveikas, raidos aspektus, funkcionavimo tikslus, normas bei būdus. Autorė pažymi, kad socialinių sistemų teorija, kaip integruojantis socialinio darbo modelis, daug dėmesio skiria aplinkos pokyčiams ir jų įtakos asmeniui (Vaicekauskienė, 2009, p. 185). Aplinkos įtaka šeimoms, globojančioms asmenis su negalia ne visada yra teigiama. Dažnai susiduriama su neigiamu aplinkinių požiūriu ir išankstinėmis nuostatotimis. Todėl socialinis darbuotojas, remdamasis socialine sistemų teorija, siekia įtraukti asmenį į įvairias sistemas, kurios nulemtų teigiamus šeimos pokyčius ir padėtų išspręsti socialines šeimos narių problemas, atliekant intervencinį socialinį darbą.

Siekiant atskleisti šeimos darną įtaką darančius veiksniai, darbe remiamasi ir socialinio konstruktyvizmo teorija. Konstruktyvumas leidžia asmeniui konstruoti savąjį pasaulio sampratą. Anot T. Siebers (2012), socialinė tikrovė yra suprantama kaip gyva esybė, kuriai gyvybiškai svarbus yra žmogaus kūnas. Kūno ryšys su žmogaus mirtingumu ir pažeidžiamumu, verčia nepasitikėti įkūnytomis žiniomis jame. Pasak T. Siebers (2012), siekiant suvokti socialinę tikrovę, lengviau įsivaizduoti kūną kaip drabužį ar transporto priemonę, o ne kaip kompleksinę sistemą, apibrėžiančią mūsų žmogiškumą, bet kokias žinias, kurias mes galime turėti bei mūsų individualumą (Siebers, 2012, p. 284). Remiantis socialinio kontravimo teorija labai svarbu suprasti asmens su negalia ir jo šeimos kasdienio gyvenimo įpročius, šeimos kaip sistemos funkcionavimą visuomenėje.

V. Židžiūnaitė, S. Sabaliauskas (2017) apibūdindami socialinį konstruktyvizmą, teigia, kad svarbu pažinti ir suprasti pasaulį, kuriame žmogus gyvena ir dirba. V. Gudžinskienė (2011) teigia, kad socialinis konstruktyvizmas atspindi kiekvieno žmogaus išskirtinį požiūrį jį konstruojant ir pritaikant žinias. Gebėjimas pritaikyti žinias besikeičiančioje socialinio darbo praktikoje, padeda specialistui priimti sprendimus ir suteikti į kliento poreikius orientuotas paslaugas. Remiantis konstruktyvizmo teorija, konstruojant tyrimo metu gautus duomenis, konstruojamas supratimas ir žinios, kurios yra paremtos įgyta patirtimi. Pasak V. Gudžinskienės (2011): „Žmogaus protas gali tirti tik savo paties patirties pasaulį, o ne tiesiogiai tirti objektyvią tikrovę. Vadinasi tai, ką girdime, matome ir jaučiame, nėra tiesiog išorinė tikrovė, bet idėjos ir vaizdiniai, kuriuos susiformavome apie tikrovę“ (p. 40). Socialinis konstruktyvizmas atsispindi kliento ir socialinio darbuotojo sąveikoje, kur kliento patirtys ir žinios, tampa socialiam darbuotojui objektyviomis žiniomis.

Taikomos humanistinės, sistemų ir konstruktyvines tyrimo metodologinės nuostatos, leis atskleisti šeimos, globojančios suaugusį žmogų su kompleksine negalia, vidinės darnos diskursą, socialinio darbuotojo bei institucinės pagalbos galimybes.

## **2.2. Tyrimo metodai**

Siekiant atskleisti tyrimo tikslą, buvo pasirinkta mokslinės literatūros analizė, pusiau struktūruotas interviu metodas. Interviu metu gauti duomenys apdoroti taikant kokybinę turinio analizę, išskiriant tyrimo metu gautus duomenis į kategorijas ir subkategorijas. I. Gaižauskaitė, N. Vėlavičienė (2016) remiasi Bryman (2008), kuris išskiria pagrindines ir esmines kokybinio tyrimo skiriamąsias ypatybes:

- Atliekant kokybinį tyrimą dominuoja indukcinė logika, teorija yra kuriama iš surenkamų tyrimo duomenų.
- Kokybinio tyrimo metu siekiama suprasti socialinį pasaulį tiriamojo akimis.
- Atliekant kokybinį tyrimą laikomasi konstrukcionistinio požiūrio. Socialinė realybė yra sąveikų tarp individų rezultatas, o ne atskira, socialinės sąveikos dalyviams „išoriška“ duotybė (Gaižauskaitė, Vėlavičienė, 2016, p. 14).

### 2.2.1. Tyrimo duomenų surinkimo metodas

Siekiant išsiaiškinti tėvų, globojančių suaugusių žmogų su kompleksine negalia, vidinės darnos diskursą, buvo pasirinktas kokybinis tyrimas, kuris leidžia atskleisti tokios šeimos išgyvenimus, vidinei darnai įtakos darančius veiksnius, institucinės ir socialinio darbuotojo pagalbos galimybes, socialinio tinklo svarbą teikiant palaikymą šeimai esant sunkioje gyvenimo situacijoje. Kokybiniai metodai pasak V. Žydžiūnaitės ir S. Sabaliausko (2017) yra paremti bendravimu, juos taikant tyrimo dalyviai ir tyrėjas įtraukiami į tyrimo procesą. Kokybinis tyrimas orientas į šeimą, jos tarpusavio sąveiką. Atliekant kokybinį tyrimą orientuojamasi į tyrimo dalyvių jausmus, išgyvenimus, veiklas, socialinį palaikymą. V. Žydžiūnaitė, S. Sabaliauskas (2017) teigia: „Atliekant kokybinį socialinį tyrimą <...>. Teiginiai, konceptai ir aiškinimai, paremti kokybiniais radiniais bei jų analize, rodo, kad žmonės pasakoja apie jiems rūpimus egzistencinius įvykius ir kartu patys konstruoja naujas teorijas, paremtas savo pačių patirtimis” (p. 51). Taigi kokybinio tyrimo metu išsakyti tyrimųjų radiniai, pagrindžiami jų subjektyviuose išgyvenimuose ir patirtyse. Kokybinis tyrimas skatina tyrėją sutelkti dėmesį į tiriamųjų patirtis tam tikrose gyvenimiškose situacijose. Kokybinio tyrimo pagalba, surinkti kokybiai duomenys padeda tyrėjui atskleisti prasmes, patirtį, procesus (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017, p. 21).

Kokybiniam tyrimui atlikti pasirinktas *interview* metodas. Pasak, B. Bitino, L. Rupšienės, V. Žydžiūnaitės (2008), interview yra pagrindinis duomenų rinkimo metodas, apimantis informantų klausinėjimą ir įdėmų klausymąsi. Būtina kokybinio tyrimo sąlyga: „<...> savos terminologijos ir išankstinių schemų neprimetimas, rėmimasis informantų vartojamais terminais“ (Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė, 2008, p. 153). I. Gaižauskaitė, N. Vėlavičienė (2016) teigia, kad interview imami, siekiant įsigilinti, kas yra kitų žmonių mintyse. Interview metu galima sužinoti apie žmonių praeitį, apie tai, kaip tam tikri įvykiai pakeitė žmogaus jausmus, mintis. Kokybiniai interview leidžia surinkti giluminius, su kontekstu susietus tyrimo dalyvių atsakymus, išreiškiančius jų poreikius, nuomones, žinias, patirtį, jausmus. I. Gaižauskienė, N. Valavičienė (2016) teigia, kad interview yra bendravimo forma tarp tyrėjo ir tyrimo dalyvio, kurio metu pokalbis vyksta užduodant klausimus ir į juos atsakant (Gaižauskienė, Valavičienė, 2016).

Siekiant, kad interview būtų kryptingas, buvo pasirinktas *pusiau struktūruotas interview*. Pusiau struktūruoto interview pasirinkimą lėmė šio metodo lankstumas, galimybė rinkti duomenis iš nedidelės informantų grupės, naudoti platesnius tyrimo klausimus ir atskleisti socialinę tikrovę tiriamųjų požiūriu. Pusiau struktūruotas interview leidžia pažinti tiriamąją situaciją. A. Rutkienė ir I. Tandzegolskienė (2014) remiasi Kardeliu, kuris teigia: „Pusiau struktūruoto interview metu laisvai formuluojant klausimus galima lanksčiau vesti interview, nes atsižvelgiant į atsakymą, galima patikslinti klausimą, išsiaiškinti įvairius reiškinių aspektus, nuodugniau analizuoti studijuojamą reiškinį ir t. t.“ (Rutkienė, Tandzegolskienė, 2014, p.15). Autorės pažymi, kad nors interview yra

pusiau struktūruotas, nes jo metu naudojamos parengtas klausimynas – platesni klausimai, kuriuos lemia tyrimo tikslai, vis dėlto informantai gali laisvai formuluoti apibrėžimus, sąvokas ir reikšmes, pateikti savitą požiūrį nagrinėjama tema (Rutkienė, Tandzegolskienė, 2014).

### **2.2.2. Tyrimo duomenų apdorojimo metodas**

Duomenys apdoroti taikant turinio analizės metodą. Kokybinio turinio analizė, kaip socialinės aplinkos pažinimo metodas įgalina tyrėją sistemingai klasifikuoti, aiškinti ir interpretuoti tyrimo metu gautus duomenis (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017). Šis tyrimo metodas leidžia analizuoti tyrimo metu surinktą informaciją, ją sisteminti, klasifikuoti bei atskleisti tyriamųjų vidinę darną, socialinio darbo su šeima pagalbos galimybes, institucijų teikiamą paramą šeimai, globojančiai suaugusį asmenį su kompleksine negalia.

Pasak B. Bitino, L. Rupšienės, V. Žydžiūnaitės (2008): „Kokybinė turinio analizė palengvina konteksto prasmės tekste suvokimą per kylančias temas, o kodavimo procedūrų (kategorijų / subkategorijų) kartojimas produkuoja atskiras temas. Kokybinėje turinio analizėje konceptai iškyla iš atsakymų į tiriamųjų interpretacijas ir vertinimus“ (Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė, 2008, p. 226). Kokybinio turinio analizė remiasi interpretacija, o kategorijų, subkategorijų išskyrimas pasak tų pačių autorių, yra kūrybiškas mąstymo procesas, kuriuo siekiama iškoduoti tekste esančias prasmes (Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė, 2008). V. Žydžiūnaitė ir S. Sabaliauskas (2017) teigia, kad atliekant kokybinio turinio analizę yra naudojami originalūs informantų interviu ištraukos tekstai. Taip pat autoriai pažymi, kad tyrėjui analizuojant interviu tekstą, siekiama atskleisti žmonių suvokimo, elgesio, strategijų, sąveikų įvairovę (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017, p. 58).

Šiame tyrime gauti duomenys buvo koduojami ir skirstomi į kategorijas ir subkategorijas. Išskirtos kategorijos pagrindžiamos tyriamųjų išsakytais teiginiais. Siekiant iškoduoti prasminius vientus, po kategorijų pateikiama duomenų analizė, kuri grindžiama moksliniais šaltiniais.

### **2.3. Tyrimo instrumento pristatymas**

Pasak V. Žydžiūnaitės ir S. Sabaliausko (2017) pagrindinis kokybinio tyrimoinstrumentas yra pats tyrėjas, kuris tyrimo metu sistemina informaciją, rašo užrašus, stebi, bendrauja su žmonėmis, analizuoja, interpretuoja, apibendrina tyrimo metu gautus duomenis (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017, p. 31).

Kokybinis tyrimas konstruojamas, siekiant ištirti socialinio darbo su šeima globojančia suaugusį žmogų su kompleksine pagalbos teikimo galimybes, šeimos vidinę darną, vidinę darną lemiančius veiksnius, socialinio palaikymo svarbą šeimai, globojančiai asmenį su neglia.

Tyrimui buvo pasirinktas kokybinis, pusiau struktūruotas interviu. Interviu klausimynas sudarytas remiantis mokslinės literatūros analize. Klausimynas apėmė 3 prasminius blokus, buvo užduodami 8 pagrindiniai atviro tipo klausimai (žr. 1 priedą) ir 5 bendro pobūdžio informaciniai

klausymai. Prie pagrindinių klausimų buvo formuluojami papildomi klausimai, kuriais siekiama išsamesnės informacijos.

Pirmuoju klausimų bloku, kuris susideda iš dviejų dalių, siekiama sužinoti, kokia vaiko gimimo istorija, kokia institucinė pagalba gimus vaikui su negalia šeimoje buvo suteikta ir kaip vaiko su negalia gimimas lemia šeimos vidinę darną.

Antruoju klausimų bloku, siekiama išsiaiškinti socialinio darbuotojo vaidmenį, teikiant socialinę pagalbą šeimai, globojančiai suaugusį žmogų su kompleksine negalia.

Trečiuoju klausimų bloku, siekiama sužinoti, šeimos gyvenimą šiandien, kaip jaučiasi tėvai, globodami suaugusį žmogų su kompleksine negalia, kokios ateities perspektyvos globojamojo atžvilgiu ir kaip šis laikotarpis daro įtaką šeimos vidinei darnai. Pasak V. Žydžiūnaitės ir S. Sabaliausko (2017) atviri klausimai skatina įvairius tyrimo dalyvio pamąstymus ir samprotavimus, o pastebėjus, jog tiriamajam nepatogu atsakinėti į pateiktą klausimą – tyrėjas turi galimybę tą pačią informaciją gauti paklausdamas kitaip ar trumpam nukreipdamas tiriamojo dėmesį į kitus, mažiau jautrius klausimus, ir sugrįždamas prie jautraus klausimo kita formuluote. Autorės A. Rutkienė ir I. Tandzegolskienė (2014) pažymi, kad nors interviu yra pusiau struktūruotas, nes jo metu naudojamos parengtas klausimynas – platesni klausimai, kuriuos lemia tyrimo tikslai, vis dėlto informantai gali laisvai formuluoti apibrėžimus, sąvokas ir reikšmes, pateikti savitą požiūrį nagrinėjama tema (Rutkienė, Tandzegolskienė, 2014, p. 15). Šių klausimų blokai ir papildomi klausimai suteikia papildomos informacijos, siekiant išsiaiškinti šeimos, globojančios suaugusį žmogų su negalia, vidinę darną lemiančius veiksnius šeimos globojansčios asmenį su negalia nuo vaikystės iki šiandienos.

#### **2.4. Tyrimo organizavimas, imtis, eiga ir etika**

**Tyrimo vieta ir laikas.** Mokslinis tyrimas buvo vykdomas 2021 m. sausio – balandžio mėnesiais, X savivaldybėje. Interviu trukmė su 8 respondentais truko apie 1 valandą. Su 3 tyrimo dalyviais buvo papildomai susisiekiama, siekiant patikslinti ir papildyti turimą informaciją.

**Tyrimo dalyvių imtis.** Tyrime dalyvavo 8 tyrimo dalyviai, kurie globoja suaugusį žmogų su kompleksine negalia (žr. 6 lentelę). Globėjų amžius svyruoja nuo 29 iki 69 metų, o globojamų asmenų amžius nuo 27 iki 49 metų. Globėjų amžiaus vidurkis – 55 m., o globojamų asmenų su negalia – 34 m. Kompleksinę negalią globojami asmenys turi nuo vaikystės. Tyrimo dalyviai buvo atrenkami remiantis patogiosios atrankos ir sniego gniūžtės metodais. V. Žydžiūnaitė ir S. Sabaliauskas (2017) patogiąją atranką apibrėžia kaip metodą, kuriuo metu imtis yra formuojama, pasitelkiant lengviausiai ir patogiausiai tyrėjui prieinamus atvejus. Taikant šį metodą, taupomas tyrėjo asmens laikas (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017, p. 63). Tie patys autoriai apibūdina sniego gniūžtės atrankos metodą, kurio metu imtis formuojama, pasitelkiant atvejus, kurie nurodo į kitus informatyvius atvejus, atitinkančius nagrinėjamą temą (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017, p. 62).

Tyrimo vieta ir laikas buvo iš anksto suplanuotas. Su 5 tyrimo dalyviais interviu buvo atliekamas nuotoliniu būdu, su likusiais 3- jiems patogioje aplinkoje.

6 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristika

Respondentas	Globėjo amžius	Globojamo suaugusio asmens su negalia amžius	Šeimos padėtis	Finansinė šeimos padėtis	Suaugusio asmens priežiūros pasiskirstymas šeimoje
R1	67 m.	37 m.	Išsiskyrusi	Dirbanti	Motinai
R2	47 m.	28 m.	Susituokusi	Motina bedarbė, vyras dirbantis	Motinai
R3	55 m.	31 m.	Išsiskyrusi	Dirbanti	Motinai
R4	69 m.	49 m.	Našlė	Bedarbė	Motinai
R5	62 m.	37 m.	Susituokusi	Tėvas ir motina abu dirbantys	Motinai
R6	60 m.	31 m.	Susituokusi	Motina bedarbė, vyras dirbantis	Motinai
R7	29 m.	34 m.	Gyvena su draugu	Abu dirbantys	Seseriai
R8	48 m.	27 m.	Susituokusi	Motina bedarbė, vyras dirbantis	Motinai

**Tyrimo etika.** Organizuojant interviu, siekiant saugoti tyrimo dalyvių konfidencialumą, kai kurie interviu metu gauti duomenys yra neminimi. Prieš pradedant interviu, dalyviai buvo žodžiu informuoti apie tyrimą, buvo supažindinti su baigiamojo magistrinio darbo tema, pabrėžiant, kad interviu metu gauti duomenys bus naudojami tik baigiamojo darbo mokslinio tyrimo analizei. Siekiant išsaugoti anonimiškumą respondentai žymimi simboliais R1- R8 (žr. 6 lentelę). Prieš padedant interviu ir norint įrašyti pokalbį iš 8 respondentų 7 davė žodinį sutikimą, vienas dalyvis nesutiko, kad pokalbis būtų įrašytas. Todėl tyrimo metu gauta informacija buvo fiksuojama rašant ranka. Susitranskribavus interviu, ranka surašyta informacija buvo sunaikinta.

Organizuojant tyrimą buvo laikomasi konfidencialumo ir savanoriškumo principų, todėl interviu pradžioje pabrėžta, kad tyrimas yra anonimiškas, duomenys nebus niekur skelbiami. Tyrimo metu laikomasi pagrindinės interviu ėmimo taisyklės: prieš pradedant interviu būtina pristatyti tyrimo tikslą, supažindinti su jo svarba, pristatyti atstovaujama organizaciją. Interviu vykdomas žodžiu pagal bendrus tyrimo reikalavimus, atsakymai įrašinėjami diktofono pagalba. Respondentams nesutikus įrašinėti pokalbio, interviu buvo fiksuojamas rašant ranka.

## 2.5. Tyrimo rezultatai

Tyrimo duomenų analizę sudaro trys pagrindiniai klausimų blokai, iš kurių išryškėja tyrimo temos, kurios pateikiamos kategorijose ir subkategorijose. Analizuojant tyrimo medžiagą, atvejų,

išgyvenimų, patirčių pasikartojančios sutaptys žymimos skliaustuose skaičiais – prie analizuojamos subkategorijos. Tyrimo respondento interviu išrašo pavyzdys pateikiamas 3 priede.

Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis iš pirmojo klausimų bloko išryškėja „Socialinio identiteto transformacijos gimus vaikui su negalia šeimoje“ tema, kurioje yra išskiriamos 3 pagrindinės kategorijos: „Biografinis lūžis šeimoje gimus vaikui su negalia“ (žr. 7 lentelę), „Išgyvenimai gimus vaikui su negalia“ (žr. 8 lentelę) ir „Formalios pagalbos galimybės šeimai“ (žr. 9 lentelę). Iš viso išskiriamos 3 kategorijos ir 10 subkategorijų.

Antrame klusimų bloke išryškėja „Socialinio darbuotojo poveikslo konstravimas šiandieninėje pagalbos galimybių šeimai visuomenėje“ tema, kurioje išskiriama „Socialinio darbo pagalbos galimybės šeimai“ kategorija ir dvi subkategorijos (žr. 10 lentelę).

Trečiame klausimų bloke atsispindi „Šiandieninis šeimų realybės konstravimas globojant suaugusį žmogų su kompleksine negalia“ tema, kurioje išskiriama „Šiandieninis šeimų realybės konstravimas socialinių paslaugų kontekste“ kategorija ir dvi subkategorijos (žr. 11 lentelę).

### 2.5.1. Socialinio identiteto transformacijos gimus neigiamam vaikui šeimoje

Gimus vaikui su negalia, šeimoje vyksta ženklūs pokyčiai. Tai, kas buvo įprasta, šiandien tampa nepasiekiamu. Kasdienė kova dėl vaiko su negalia gerovės virsta vis nauju iššūkiu bei šeimos, kaip socialinės sistemos, išbandymu. Vaiko su negalia gimimas šeimoje paveikia tėvų vidinę darną ir tai, kas atrodė seniau įmanoma, šiandien tampa kasdiene žūtbutine kova, siekiant geresnės vaiko sveikatos.

Siekiant išsiaiškinti tėvų vidinę darną gimus vaikui su negalia, respondentų buvo prašoma papasakoti vaiko gyvenimo istoriją. Respondentų pasakojimuose atsiskleidžia esminiai ir pagrindiniai pokyčiai šeimoje, kurie glaudžiai siejasi su šeimos vidine darna (žr. 7 lentelę).

7 lentelė. Negalia kaip biografinė krizė

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Biografinis lūžis šeimoje gimus vaikui su negalia	Diagnozės vaikui nustatymas	„Pas ją buvo nustatyta pradžioj tik akių gleukoma. Buvo padarytos trys operacijos, vaikas gavo 11 narkozijų <...>“ (R1), „<...> cerebrinį paralyžių mums nustatė, kai buvo 3 metukai <...>“ (R1-3), <...> ir jau sulaukus 18 metų epilepsiją“ (R1-3). „<...> nu čia gimdyma trauma mon bova. Paskiau žiūru, kad ana nesiedas nei kon, galvėlis nenulaiki, nu i pradiejom vežiuoti pri daktarų, o kai nuvažiuuom pas daktarų i pasaki, kad kažkas y negera“ (R2).
	Galimybė dirbti	„Negalėjau aš dirbti, siuvinėdavau visokiū žaisliukus, užsiimdavau rankdarbiais, dirbau savarankiškai namuose siuvinėdama. <...> buvo sunku, vyras vienas tedirbo, tai gyvenom iš vyro“ (R1-6).
	Galimybė tenkinti asmeninius poreikius	„Negalėjau niekur išvažiuoti, nes akys operuotos, reikėjo jos akis saugot, kad niekas nepapultų, kad nieks neįkristu. Išvažiuot prie jūros negalėjom, <...>“ (R1-2).

Vaiko su negalia priežiūra	„Nu augo ir buvo auginama jinai kaip sveikas vaikas, kuriam reikėjo specialiuos priežiūros, na kaip leliukai, pampersus visada nešioja“ (R1)
Finansinės pagalbos galimybės	„Finansiškai padėjo tais laikais brolis. Jisai tada savo verslą turėjo, <...> tai vis numesdavo mums pinigėlių. O pagrinde padėjo tik šeima ir giminės padėjo“ (R1-3).
Artimųjų pagalbos galimybės	„Pirmiausia žinoma šeima padėjo, giminės, uošviai, tėvai“ (R1-7). „<...> vaikai dar mažiukai buvo, bet irgi neleido nusiminti <...>“ (R6). Ir morališkai ir <...> padėjo giminės, vyro gimimė <...> (R6).

Kategorijoje „Biografinis lūžis šeimoje gimus vaikui su negalia“ tėvų gyvenimas, kuris atrodo vyko įprastu ritmu, nuo tos dienos, kai sužinojo vaiko diagnozę, ženkliai pasikeitė. Vaikų su negalia diagnozės šeimai nebuvo patvirtintos iš karto, diagnozės buvo nustatomos kelių mėnesių, metų laikotarpyje, tai iliustruoja keturi iš aštuonių respondentų pasakojimai:

„Vaiko negalią nustatė tik, kai jai buvo 3 metų“ (R1); „<...> 4 mėnesių kap bova ana, kažkap, jau antruoji bova, pirma sūnu kap auginau, jau žinuoju, kas kap tor ropliuoti, siesteis <...>“ (R2-2); „Nu ir va i paskiau 3 metų i dar nešnek ana mums, pradiejom galvuoti kas či yra, <...>, o mes buvom įprati i mums atruoti, kad ana viskon i girdieji“ (R4); „Negalės požymiai pagrindiniai, aišku paauglystėj buvo agresija atsiradusi, toks iš požymių, kad norėdavo asmuo išreikšt save, jei kažko neleidi atlikti netgi kildavo agresijos ir priepuoliai, kad muštis ar dar kažką, tai va iki tokių niuansų. Paskui atsirado nekalbėjimas, išnyko kalba, nes iki paauglystės iki 14 metų ji dar kalbėjo <...>“ (R7).

Remiantis pasakojimais, galima atkreipti dėmesį, kad vieniems iš tėvam, vaiko negalia buvo nepastebima, nes šeimai tai buvo įprasta, kiti tėvai atsižveldami į savo ankstesnę patirtį atkreipė dėmesį, kad vaikas vystosi ne taip, kaip pirmieji vaikai, kiti pastebėjo tik pereinamuoju paauglystės laikotarpiu, o dar kiti atsitikus atsitiktiniams įvykiams namuose: „Irgi buvo toks įvykis, netyčia nukrito nuo lubų liustra ir mano vaikas visai nesureagavo į ta garsą, ir klausimas iškart kilo ar jisai girdi. <...>. Atsirado kurtumas, tada jisai pametė tutę, kaip vaikai, kai žindo ir džiaugiasi mamos, kad va kaip anksti pametė tutę. Tai pasirodo toj vietoj neturėjo būt jokio džiaugsmo. Dingo čiulpimo refleksas. Čia va kažkur iki pusės metų viskas išlindo“ (R3). Respondentų patirtys rodo, kad nors situacijos ir vaikų negalios yra skirtingos, tačiau patiriami išgyvenimai ir gyvenimo kryžkėlės yra panašios, orientuotos į pagalbą vaiko su negalia globos situacijoje. R. Vaičekauskaitė, B. Kreiviniene (2017) pažymi, kad vaiko su negalia gimimas šeimoje daro įtaką šeimos vidinei darnai.

Šeimoje vyravusią pusiausvyrą keičia nerimas, baimė, prarandami socialiniai vaidmenys šeimoje ir visuomenėje, keičiasi požiūris ir prioritetai. J. Viluckienė (2010) teigia, kad gimus vaikui su negalia, šeimoje vyksta kritiniai pokyčiai: „<...> žmogus praranda prieš tai turėtą socialinę

padėti, jis visiškai ar bent jau kurį laiką yra nepajėgus (priklausomai nuo negalios stiprumo) atlikti įprastus socialinius vaidmenis, sujaukiamas ir sutrikdomas kasdienis rutininių praktikų ritmas, visuomenė jam primeta marginalizuotą neįgaliojo socialinį statusą“ (p. 117).

Galimybės dirbti subkategorijoje šeši iš aštuonių respondentų įvardija, kad visa savo gyvenimą paskyrė vaiko su negalia priežiūrai, tai iliustruoja respondento R2 mintis: „*Nu kap, nu į darbą nebegalieju eiti, nikor nebegalieju eiti. Nustojau eiti į darba nuo vaka gimėma, kap pasaki, kad su negalia tai nikor i nebėjau*“ (R2-6). Respondentai taip pat pabrėžia, kad auginant vaiką su negalia yra pamirštami asmens poreikiai, tai iliustruoja vieno iš trijų respondentų iliustruojantis teiginys: „*Pavyzdžiui jeigu man sako, kad kažką dėl savęs, kažko sau, juk aš irgi turiu savo gyvenimą, bet juk jinai tai ir yra mano gyvenimas, jinai man netrukdo, <...>*“ aš su ja galiu ir į teatrą nueiti, galiu ir į kavinę nueiti nu visur, juk mes visur ir važiuojam kartu“ (R6-3).

Remiantis R6 pasakojimu, galima išvelgti egzistencinių detalių: „*Čia ta liga yra kažkur va ten, o jinai yra čia, šalia, o liga paskiau*“ (R6). Taigi šeimų globojančių vaikus su negalia vieno iš šeimos narių galimybės dirbti ir tenkinti savo asmeninius poreikius yra ribotos.

Atkreipiamas dėmesys į respondento R8 pasakojimą, kuriame respondentas pabrėžia, kad gyvenimas gimus vaikui su negalia vertė jaustis tarsi įkalintai, įspraustai į vienus gyvenimo rėmus: „*Viskas, apie gyvenimą, sakau toks ir yra naminis, aš nikor negalieju išeit*“ (R8). Remiantis respondentų pasakojimais, pastebima, kad septyni iš aštuonių respondentų, sutelkia visas savo pastangas ir jėgas vaiko su negalia fizinės, emocinės sveikatos gerinimui, tai pabrėžia R3 pasakojimas:

„*Viskas, visiškai kitaip. Tu nebeturi, tos nebent taip pas mane taip buvo, nes pagrinde aš visada su juo viena buvau, tėtis į darbą išeidavo, močiutė irgi į darbą išeidavo, aš būdavau vistiek viena, visas krūvis man atitekdavo ir atsirado mankštos, atsirado masažai <...> reikėjo ryte masažą daryti, išplauti rūbus, paruošti valgyt, padaryti tą tą tą ir užsisuka toks ratas be galo. Tada išvažiuoji į ligonines, tada tampaisi per ligonines. Pagrindinis krūvis vis tik man atiteko*“ (R3-7).

Remiantis respondento R3 pasakojimu, išryškėja socialinio palaikymo stoka. Stokojanti socialinio palaikymo šeima jaučiasi socialiai izoliuota nuo išorinio pasaulio, tai patvirtina vieno iš dviejų respondentų teiginys: „*Buvom tukei... Biški kap i užsidariem mes patys, matiem, kad kap buvuom Vilniou vyra sesuo nenuorėja suprasti mūsų ir turiejuom svetimą žmuogų sumdyteis, tai anei nepadieja nikap*“ (R4-2). Socialinio palaikymo svarbą pabrėžia mokslininkai B. Kreiviniene (2011), A. Petrauskienė, V. Kudarauskienė (2019), kurie teigia, kad šeimai, esančiai negalios situacijoje, labai svarbus yra socialinis palaikymas, šeima jaučianti palaikymą lengviau išgyvena streso poveikį žmogaus sveikatai. Socialinio palaikymo trūko ir respondento R7 šeimoje, kurioje pabrėžiamas tėvo nesirūpinimas vaiku: „*Tai atsimenu man mama pasakodava, kad tėtis tos negalios mergaitės žiūr televizorių, o mano sesė dirb bet kon. Saka pareinu išvertsi visi miltai,*

*išversti visi kruopas sak bardaks, vundou, nu i kon einu tvarkyteis, o tēciou ne perdaugiausę rūpieja, nes nu kon ana ten dērb, nesvarbu“ (R7).* Remiantis šiuo gyvenimišku pasakojimu, galima pastebėti, kad šeimoje, pagrindinis vaidmuo atiteko motinai, kuri už viską jautėsi atsakinga ir paramos bei pagalbos iš savo artimo žmogaus nesulaukė. G. Didžklapytė (2018) pažymi, kad dažnai motinos prisiima pačios atsakomybę už savo vaiką su negalia, o tėvo vaidmuo pereina į antraeilį vaidmenį. J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993), teigia, kad motinos vidinei darnai daro įtaką jos patiriami išgyvenimai, kurie yra sietini su atsakomybės jausmu savo globojamo asmens su negalia atžvilgiu.

Tačiau ne visose respondentų šeimose motina atlieka pagrindinį vaidmenį vaikų priežiūroje. Trys iš aštuonių respondentų akcentuoja ir pabrėžia svarbų tėvo kaip globėjo vaidmenį: *„Neturėjau jokių tokių, kad va aš viena, visi nususuko ir tas brolis paliktas ne tikrai nebuvo to. Vyras pastoviai ant rankų nešdavosi, aš išeidavau į darbą, jie į kaviniķę ledą valgyti ir dar kažką tai“ (R5-3).* Kiti respondentai tėvą apibūdino kaip pagrindinį šeimos pragyvenio šaltinį: *„Bet ir kita vertus aš tiek neuždirbsiu, kiek vyras uždirba, jau čia faktas yra“ (R6-3).* Palaikymo svarbą akcentuoja respondentas R8, kur pabrėžiamas šeimos – vyro palaikymas: *„Viens jei būtum žmuogs gal ir neatlaikytum, žiauru kai pagalvuoji, aš nikada nepriprasu taip gyventi, nikad nesusitaika, bet vistiek realybi yra tuoki kuoki yra, džiagūs, kad vyrs visada bova šalia“ (R8-2).*

Remiantis R8 pasakojimu, galima įžvelgti nesusitaikymo su vaiko negalia įveika, kuris pasak mokslininkų gali sukelti lėtinį stresą ir peraugti į depresiją. G. Didžklapatytė (2018) akcentuoja, kad darniose šeimose vyro kaip tėvo vaidmuo yra labai svarbus pasiskirstant vaidmenis šeimoje ir prisiimant atsakomybę už vaiko su negalia priežiūrą. R. Vaičekauskaitė (2005) taip pat pažymi, kad šeimai, globojančiai asmenį su negalia, yra labai svarbi parama, nes asmenys išgyvenantys ir patiriantys skaudžius gyvenimo išbandymus yra labai pažeidžiami.

Paklausus respondent, kaip vaiko negalia pakeitė šeimos vidinę darną, respondentų pasakojimuose pastebimi pagrindiniai pokyčiai susiję su galimybe išvykti: *„Negalėjau niekur išvažiuoti, nes akys operuotos, reikėjo jos akis saugot, kad niekas nepapultų, kad nieks neįkristu. Išvažiuot prie jūros negalėjom, tai važiuodavom pas vyro gimines į sodą. Buvo tikrai sunku, vaikas negalėjo vežimėlį pasėdėti, visą laiką kriokdavo, visą kelią į Kauną praverkdavo, kitą dieną tik akispodį pamatuodavo“ (R1-5).* Taip pat vienas iš respondentų įvardijo, kad asmeniniame gyvenime pasikeitė visi iki tol egzistavę prioritetai: *„O taip viskas pasikeitė, visi prioritetai, daug kas nebeteko prasmės, nu pavyzdžiui, kas liečia, nu kad ir tvarką namuose: jeigu aš išsiblizgindavau, tai dabar nėra svarbu. Aš geriau su ja pabūsiu nei kutinėsiu kažkokią skylutę, nu ta prasme. Nu viskas čia pasikeitė“ (R 6).*

Apibendrinant biografinio lūžio šeimoje gimus vaikui su negalia kategoriją galima teigti, kad vaiko su negalia gimimas šeimoje disharmonizuoja šeimos vidinę darną. Šeima priversta keisti prioritetus, atsisakyti darbo ir visas pastangas sutelkti vaiko su negalia gerovės gerinimui.

Teikiant pagalbą šeimai respondentai įvardija artimiausius šeimos narius: „*Visi padieja visi ir vyras ir mona mama, padieja kas galieja*“ (R8-5). Respondentai įvardija asmenis, kurie padėjo, tačiau nedaug respondentų paminėjo, kokiose srityse pagalba buvo teikiama. Respondentas R2 pabrėžia savo motinos pagalbą: „*Mama padiedava vėsa laika, jau kap matydava, kad pavargdavau, sakydava atvešk pas monis, tai dvi savaitis prižiūriedava,leisdava pailsieti, kap jau būdava laba sunkė kap masaža budava dvi, tris savaitis, tai mama sakydava atvešk pas monis, pailsiek, tai va veždavau pas mamas*“ (R2). Respondento R2 pasakojimuose galima pastebėti, kad pagalba šeimai, globojančiai vaiką su negalia, buvo teikiama siekiant, kad mama po nuolatinio važinėjimosi po gydymo įstaigas pailsėtų ir atgautų jėgas.

Pusė respondentų įvardijo, kad sulaukė emocinio palaikymo iš giminaičių, tačiau ne visi respondentai palaikymo ir pagalbos sulaukė iš savo artimųjų, tai iliustruoja respondento R7 pasakojimas:

„*Mama nuorėja pati augint savo dukrą ir labai nuorėja uošviai, tai uošviai kovuoja su mama, kad kas turės sesers globą, kas rūpinsis vaiku. Teismas buvo palankesnis uošvių pusėj, kadangi jie gyveno mieste, tai jie įsirodė, kad jie turės palankesnius sąlygas suteikt neįgaliai mergaitei, kad ir ugdymas į namus, kad ateis mokytojas . Tai anie darbo dienom turėja globą tėčio tėvai, o savaitgaliais mamai buvo suteikta teisė parsivežt ją namo“.* <...> *Tada pamenu, kai išsikraustėm į kitą rajuoną, tai išvis tada nebematydavom to vaiko, toks gavos kaip atėmims ir mama sunkiai išgyveno tą tokį atskyrimą, kad negali savo ginti. Viskas truko iki sesės paauglystės <...>. Plius močiutė pradieja sirgt depresija, atsirado onkologinė liga ir vienam senučiui kaip vyrui buvo sunku ir tada mums sesę grąžino tai buvo anai kokie 14 metų“.*

Remiantis respondento R8 pasakojimu, vaiko atėmimas iš šeimos gali būti viena iš psichinių ligų atsiradimo priežausčių. Išgyvenami skaudūs įvykiai lemia šeimos narių vidinę darną. Pagalbos poreikis šeimai, patyrusiai išsiskyrimą, yra labai aktualus.

Vienas iš septynių respondentų pagalbos ieškojo ne artimųjų tarpe, o tarp medicinos darbuotojų: „*Ieškuojuom pagaldas visų pėrma kokiuos, kon reik daryti, kor kreipteis, ėjuom per daktarus nes nieka tada da i nebova. Daktara tik tada padieja*“ (R4).

Šeši iš aštuonių respondentų sulaukė stipraus palaikymo iš artimųjų šeimos narių: „*Visi buvo labai draugiški tiek mūsų šeimoj, ypač vyro artimieji, nes aš su savo giminėm taip toleliau, o vyro artimieji labai. Seserys labai padėjo ir dabar padeda*“ (R6-6). Du respondentai pabrėžė, kad vaiko su negalia priežiūra atsiliepė vieno iš tėvų psichinei sveikatai: „*Tu tą vaiką myli, bet pats*

*negalės priėmimo etaps yr sudėtingas, kuris aišku paskui duod ir per psichinę sveikatą, per visus tuos emocinius išgyvenimus (R7-2).*

Finansinės pagalbos subkategorijoje respondentai sulaukė iš savo artimųjų finansinės pagalbos, kuri buvo reiklinga vaiko su negalia gydymo tikslams: „*Finansiškai padėjo tais laikais brolis. Jisai tada savo verslą turėjo, darydavo apdailas, špakliuodava nu kažką su apdaila užsiimdava tai vis numesdavo mums pinigėlių. O pagrinde padėjo tik šeima ir giminės padėjo“ (R1-2).* Respondentas R3 pagalbos ieškojo draugų pažįstamų tarpe: „*Patys ieškojom, pažįstamų, draugų, kad nuvežtu, buvo atveju, kad su autobusu važiuom, reikėjo pusę penkių keltis, kad nusitempt ir žiemos laike su vežimėliu su tokiu kūdikiu. Tokių patogumų, kaip šiais laikais nebuvo. Taip ir tampėmės, ieškojom draugų, ieškojom pažįstamų, kad kas padėtu, nuvežtu, parvežtu“ (R3).* Respondentui R3 finansinės pagalbos reikėjo siekiant nuvežti globojamą vaiką į kitą miestą, tačiau reminatis R3 pasakojimu tuo metu finansinės institucinės pagalbos nesulaukė:

*„<...> nuėjau į globos skyrių paprašyti, kad skirų pašalpą kurui, kokie ten pinigai buvo nepamenu 50 kažko ten, pagal tuos pinigus, vaikui buvo pusantrų metų kažkur ir man tereikėjo tik kurui užsipilt. Ir aš negavau. Man tai juokingas atsakymas buvo jinai per gerai atrodo, kad gautų pašalpas. Ir man niekas nedavė ir va su transportu buvo didžiausia bėda, į Kauną, i Vilnių nuvažiuot, nuvykti į sanatorijas“ (R3).*

Remiantis respondentų pasakojimais, šeima negalės situacijoje, vaikystėje susidūrė su daugybę iššūkių. Pagrindinis iššūkis - finansiniai sunkumai, transportavimo paslaugos, kurios susijusios su pagalba vaikui paslaugomis. Tėvai savo pastangomis siekė vaiko gerovės. Vienas respondentas buvo priverstas išmokti leisti vaistus, mokytis daryti masažus, nes galimybės mokėti sesutei už kiekvieną atėjimą į namus buvo labai ribotos: „*Vilniaus ligoninės personalas išvis buvo superinis, išmokė masažus daryti ir paskui aš tuos masažus dariau pati.<...> ... Ai va tiesa aš pati išmokau vaistus leisti, kadangi sūnui buvo vitaminai nuo trijų mėnesių jau vaistai leidžiami ir reikėjo samdyt, o sesutę samdyti reikia mokėti, <...> Taip vaistus išmokau leisti, nes neturėjau pinigėlių tiek, kad sumokėt seselei kaskart už leidžiamus vaistus.“ (R3).* Respondentas R5 įvardija, kad buvo priverstas studijuoti mediciną, kad žinotų, kaip tinkamai atlikti vaikui masažą bei praveisti mankštą: „*Aš pati baigus mediciną, baigus kineziterapiją, savarankiškai mankštinau, masažavau tai va žiūrėjau pati dėl savo vaiko, ne dėl svetimio. Tai vat mokinaus, studijavau, kad padėčiau“ (R5).*

Visi respondentai ieškojo pagalbos visur, kur galėjo. Pagrindiniai pagalbos šaltiniai, kuriuos įvardija yra medicinos sritis: Vilniaus, Kauno miesto klinikų medikai, personalas, artimųjų pagalba siekiant emocinio, finansinio palaikymo, bei pačių tėvų pastangos. Tėvų pastangas iliustruoja R8 teiginys: „*<...> tai kon mes tik nedariem ir mankštuoms ir masažavom, o mes tada kaimi gyvenom, tai aš atvažiuodavau pas giminaičius gyvendavau mieste į masažus nešdavau kiekvieną dieną į polikliniką masažus, <...>“ (R8).*

Analizuojant pagalbos galimybės aspektą, išryškėja tėvų prieštaravimai, neigimas. Tėvai ieško medicininės pagalbos, tačiau tuo pačiu teigia, kad jiems jokios pagalbos nereikia, kad viską daro savarankiškai, kad viskas yra gerai. Šie respondentų pasakojimai leidžia manyti, kad pagalba šeimai reikalinga ir būtina, o pagalbos būtinumo neigimas tarsi savigny, savipaguoda, kuri motyvuoja respondentą nepasiduoti: „*Aš sakau, kad aš nemiegstu eiti, nemiegstu lįsti, nemiegstu prašyti, stengiuos viską daryti pati*“ (R5), „*Jokiuos pagalbas nesulaukėm. Juokiuos į nereikieja Jokuos, visor visor patys, patys gryna visor, visor per pažįstamus, jeigu kor ėjuom visor patys.*“ (R4). Remiantis išsakytomis mintimis, galima manyti, kad tėvai nors patys sau neigia ir prieštarauja, tačiau nepasiduoda ir ieško galimybių, kaip padėti savo vaikui.

*Apibendrinant pagalbos šeimai galimybes, pastebima, kad pagrindiniai pagalbos šeimai šaltiniai buvo jų artimieji. Tačiau ne visi tėvai palaikymo ir paguodos sulaukė. Vaiko su negalia augimo procese tėvai susidūrė su sunkumais, kurie susiję su vaiko priežiūra. Tėvams kilo psichologinių problemų. Respondentų išsakytos mintys siejamos su finansine pagalba, kurios tėvai buvo priversti ieškoti artimųjų, pažįstamų rate, nes gydymo palaugos, kurios buvo reikalingos globojam vaikui, buvo mokomos, o ir lankymasis pas gydytojus taip pat reikalavo finansinių išteklių.*

Sisteminat tyrimo metu surinktą infomaciją bei išsiaiškinus šeimos pagalbos galimybes ir biografinio lūžio gimus vaikui su negalia aspektus, remiantis tyrimo dalyvių pasakojimais, išskiriama „Išgyvenimai gimus vaikui su negalia“ kategorija ir dvi subkategorijos, kurios suteikia aiškesnę šeimos, esančios globos situacijoje, vidinės darnos paveikslą (žr. 8 lentelę).

Pasak J. Ruškaus (2002) pokyčius šeimoje lemia vaiko su negalia veiksniai, kurie atsispindi tėvų išgyvenimuose, patiramose emocijose. J. Pleskevičienė (2008) remiasi, p.18) Flensburg – Madsen (2005), Ventegodt, Merrick, (2005), kurie pabrėžia, kad žmogus, turintis silpną vidinę darną, jaučiasi pasimetęs, nepasikliaujantis savimi: „Jis yra linkęs leisti asmenybės bruožams (pav., nerimastingumui arba nepasitikijimui savimi) valdyti savo elgesį nepriklausomai nuo situacijos esmės, be to, lengviau pasiduoda stresui, neigiamoms emocijoms, jo psichologinė savijauta yra nestabili. Žemas savęs vertinimas, izoliacija, žema socialinė padėtis arba kultūrinis nestabilumas yra vidins nedarnos formavimosi pagrindas“ (p. 18).

8 lentelė. Jasumų poliškumas nuo nežinomybės iki tikėjimo

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Išgyvenimai gimus vaikui su negalia	Jasumų poliškumas	<p><b>Susitaikymas:</b>  <i>„Pas mūsų šeimoje jokio atstumimo nebuvo, susitaikėm, koks buvo toks ir yra &lt;...&gt; vaiką priėmiau toks, koks jis yra, kaip čia gali jaustis, juk žemiau žemės neįlysi“ (R1-7).</i></p> <p><b>Šokas:</b>  <i>„Kai sužinuojau bova laba bloga. Laba sunke pernešiau Jaučiaus, nu žinuot, kap mama jautas, žiaurė bloga</i></p>

	<p><i>jaučiaus ir pergyvenau i viskon, &lt;...&gt;“ (R2). „Mamai buvo tada sunkiai, psichologinis toks smūgis buvo &lt;...&gt;“ (R7).</i></p> <p><b>Nežinomybė:</b>  <i>„Šiaip aš nelabai supratau tada, kad gali būti žmonės, o ypač vaikai gimti neįgalūs. Aš neturėjau tokio supratimo ir man tas toks, kadangi aš nesupratau, kad taip gali būti, tai man atrodė visą laiką, kad mano vaikas, &lt;...&gt; išmoks ir visa kita“ (R3-3).</i></p> <p><b>Neigimas:</b>  <i>„Man taip gavosi, nepuoliau aš į depresijas, nepuoliau aš į kažkokius ten į nevirtį, paprasčiausiai ašėjau ta banga, ta vaga, kad man reikėjo gydyti, kažką daryti, &lt;...&gt;. Tai vat taipėjo irėjo, bet kad man būtų kažkokio depresijos ar kažkas man to nebuvo“ (R3-).</i></p> <p><i>„Iš pradžių aišku netikieję, &lt;...&gt;“ (R8-2)</i></p> <p><b>Tikėjimas:</b>  <i>„&lt;...&gt; sakė, tikėkim, kad išaugs“ (R1).</i></p> <p><b>Kančia:</b>  <i>Kiekvienam savas kryžius ir tu nieko nepadarysi“ (R3-2).</i></p>
<p>Įtaka šeimos vidinei darnai</p>	<p><b>Pavydas:</b>  <i>„Sesei, mano dukrai antrai kilo pavydas, nuoskaudos“ (R1).</i></p> <p><b>Nerimas:</b>  <i>„ &lt;...&gt; vyras irgi žinuot, gal biški mažiau išsiruodi, bet irgi pergyvena „(R2). „&lt;...&gt; bet kadangi jisai neoperuojamas buvo pradžioj tai, taip ir gyvenom su tuo augliuku“ (R5).</i></p> <p><b>Skirybos:</b>  <i>„&lt;...&gt; o dar ir šeima pradėjo klapatuotis taip, tėčiui gal per sunku pasidarė, visiems per sunku pasidarė. Gavosi taip kaip gavosi“ (R3-2).</i></p> <p><b>Nesutarimai:</b>  <i>„&lt;...&gt;, tai sesė liko tokia, mūsų kaip šeimos kovos lauks“ (R7).</i></p> <p><b>Gyvenamosios vietos pakeitimas</b>  <i>„Daug ir dažnai sirgdava, nešdavau į masažus anon kad tik pamasažuotu, &lt;...&gt;. Tai va dil tuo darželiaus ir atsikraustėm į miestą“ (R8-3).</i></p> <p><b>Visuomenės požiūris:</b>  <i>„Tik ta teik, kad kap nuvažiouji į ton poliklinika, tai tukei žmonių žvilgsnė tukei būdava, vaka nešeis, o anei visi žiūr, nu būdava žmonių tukei žvilgsnė, kad jėzau atruoda, budava tukei žuode, nu jėzau, kap tu či, juk tau viskas prieš akis, nu tukei į muni erzindava vėsa laika“ (R2-2).</i></p> <p><b>Baimė:</b>  <i>„Atsimenu, kad kai tėtis atvažiuodava pasiimti, tai jau aš irgi kažkokią baimę turėjau įvartyta, kaip kažkas, tai pasislepiu sesę, o aš pati išlindau, ir atsimenu, kiek aš barti tada gavau &lt;...&gt;“ (R7).</i></p>

Analizuojant tyrimo duomenis pastebimas jausmų poliškumas nuo neigimo iki tikėjimo. Pasak R. Raudeliūnaitės, J. R. Šimkūnienės (2010), J. Ruškaus (2002), tėvai gimus vaikui su negalia išgyvena kelias gyvenimo/ emocines stadijas, kurios susijusios su vaiko negalia. Anot J. Ruškaus (2002) pokyčius šeimoje lemia vaiko su negalia veiksniai: gedėjimas, stresas, stigma, šeimos irimas. Jausmų poliškumo subkategorijoje atsispindi šeši tėvų jausmų poliai susitaikymas, šokas, kančia, tikėjimas, neigimas, nežinomybė.

Medikams diagnozavus, kad vaikas yra su negalia, tėvų gyvenimas, riamentis respondentų išsakytomis mintis, pasikeitė ženkliai. Tai iliustruoja respondentų išsakytos mintys: „*Nu tada ir prasidieja kančias*“ (R2), „*Ir nuo tada prasidėjo mūsų gyvenimas kitoks*“ (R5-2), „*Viskas pasikeitė. Kas darbą liečia, kas asmeninį gyvenimą liečia*“ (R6). Remiantis respondentų mintimis, galima teigti, kad šeimoje buvo patirtas šokas.

Tėvams pastebėjus pirmuosius požymius ir gydytojams diagnozavus vaiko negalią, tėvai susidūrė su stipriais emociniais išgyvenimais, kurie privertė užgniaužti savo jausmus,. Tai iliustruoja R6 pasakojimas:

„*Verkiu, nu kai Klaipėda pasakė, kad atsisakom, kad auglys yra ir kad važiuokit į Kauną, ir kad mes niekuom negalim padėt, tai aš tiek verkiu, tiek verkiu, o jinai, kiek jinai šeštus metus ėjo, jinai taip man žiūri į mane ir taip ramiai, jai kaip natūralus dalykas ir jinai, o mamyte tai, kad aš jau mirsiu ane? Tai tada pasakiau, kad jinai gyvenime mano ašarų nematys. Ir prie jos nebebuvo jokių ašarų*“ (R6).

Remiantis respondento R6 pasakojimu, pastebima, kad tėvai yra priversti valdyti savo emocijas, jas užgniaužti, siekiant išvengti, o galbūt, apsaugoti bei apsaugoti kitus šeimos narius nuo panašių klausimų, kurie sukelia skausmą: „*Ir kai ją veždavo į operacinę sakykim kai likvaras ėmė jai iš šito šono, kai šuntavo tai, vyras kai atvažiavo, o jisai nesusilaiko, sakau eik iš čia, kad nematyty. Tiesiog jis, nu jisai negirdėjo šito, tų žodžių, o aš tai girdėjau*“ (R6). Taigi, vieni respondentai siekia išvengti artimųjų skausmo, užgniauždami savo emocijas, kiti nevalingai iš per didelio pareigos ir atsakomybės jausmo visa savo dėmesį skiria vaikui su negalia.

Mokslininkai pažymi, kad esant šeimai negalios situacijoje, motinos dažnai pamiršta kitas savo atsakomybes, sukoncentruodamos visą savo dėmesį į asmenį su negalia (Greenberg, Seltzer, Greenley, 1993, Didžklapytė, 2018). Sukoncentruotas dėmesys vaikui su negalia kelia pavydą kitiems šeimoje augantiems vaikams. Pavydo jausmas atsispindi R1 pasakojime, kuriame visas dėmesys yra skiriamas vaikui su negalia: „*Sakydava kodėl sesei viskas, o man nieko. Žinot, kad tai daugiau dėmesio daugiau reikėdava, tai mes mažąja pinigine išraiška lepindavom, jau nupirkdavom ko norėdava* (R1-2)“. Respondento R7 pasakojime atsispindi artimojo baimė ir pyktis ant artimųjų, kurie siekė išskirti ir atimti vaiką su negalia iš šeimos: „*Atsimenu, kad kai tėtis*

*atvažiuodava pasiimti, tai jau aš irgi kažkokią baimę turėjau įvaryta, kaip kažkas, tai pasislepiu sesę, o aš pati išlindau, ir atsimenu, kiek aš barti tada gavau <...>“ (R7). Kai atvažiuodava pasiimti sesės man budava pikta, kad senūčiai norieja ir kovoja dėl mana sesės, aš nesupratau, kodėl manęs nereikia <...>“ (R7).*

Analizuojant tėvų vidinę darną, pastebimas motinos atsakomybės ir pareigos jausmas, sukoncentruojant visą dėmesį į vaiką su negalia, tai iliustruoja vienas iš aštuonių respondentų teiginys: „<...> aš jau turėjau dukrą dar metukais vyresni tai ją pas babą į kaimą, o aš tada po sanatuorijas, lignonines, visokie masaža tai va toks čia ir gyvenims“ (R8). Remiantis respondentų R8, R7 ir R1 išsakytomis mintimis, galima manyti, kad kiti šeimos nariai išgyvendami atstūmimo, baimės, pavydo jausmą, ne savo noru perkeliama į antreilį gyvenimo vaidmenį.

Nors vaiko negalia daro įtaką visos šeimos vidinei darnai, tačiau ne visose šeimose tarp brolių ir seserų yra patiriamas atstūmimo jausmas: „Labai normaliai reagavo, tie didesni vaikai globojo ją, kad jai skaniau tik, nu gerai viskas buvo“ (R6-3), „Kai ateidavo seneliai pasiimti mano sesės, aš ją slėpdavau, nenorėdavau jos atiduoti“ (R7). Galima manyti, kad šeimoje ugdomos vertybės, kurios puoselėja tarpusavio ryšį, palaikymą ir meilę vienių kitiems.

Respondentų pasakojimuose smulkiai detalizuojami vaiko su negalia pirmieji požymiai, kurie kėlė nerimą šeimos nariams. Tai leidžia manyti, kad vaiko su negalia gimimas šeimoje vis dar prisimenamas kaip skaudus įvykis: „; „Itampa kūne, tokia būdava labai įsitempus, ir negalėdava pasodinti, sodini ir ana taip atgal atsiliošus, per jiegą laikyt turiedava, kad ana, nu bova laba įsitempusi, stoviedava kaip styga, rankytis jau neatgniauž kumščiuokų. <...> kol buva maža nieka į rankas negalieja pasiimt“ (R8-2). Galima pastebėti, kad vaiko su negalia gimimas, jo vystymasis paliko skaudų randą, kuris ligi šių dienų yra prisimenamas. Dviejų respondentų pasakojimuose priimant vaiką su negalia, jie susiduria su neigimo jausmu, nesusigyvena ir tuo pačiu metu tikisi, kad vaikas išgis: „Iš tikrųjų, sunku iš tikrųjų prisiminti tuos pirmuosius įspūdžius, aš tiktai prisimenu, kad visą laiką aš galvojau, kad viskas yra tvarkoj, kad tas žmuogus yr normalus, <...>“ (R7-2).

Respondentų pasakojimuose neišvengiamas kančios jausmas, kuris apibūdina globėjo vidinę būseną, patiriamus kasdienes iššūkius, tai iliustruoja vieno iš trijų respondentų teiginys: „Čia yra mano kryžius ir aš jį nešiu“ (R3-3). Skaudūs išgyvenimai, kančios jausmas lydintis respondentus visą gyvenimą, remiantis užsienio autoriais, ateityje turi įtakos sveikatos problemoms atsirasti.

Tėvų vidinė darna siejama su vaiko diagnoze, kurioje pastebimi prieštaravimai, vidinės darnos konfliktai tarp ramios ir panikuojančios emocinės būsenos: „Verkiu. Na kaip pasakyt, aišku nepanikavom, puolėm tuojau ieškot kaip pagelbėt, <...>“ (R6). Penki iš aštuonių respondentų

pažymi, kad negalios kaip fenomeno šeimoje priėmimas yra skaudus įvykis: „*Tu tą vaiką myli, bet pats negalės priėmimo etaps yr sudėtingas, <...>*“ (R7-5).

Respondentų pasakojimuose taip pat pastebimas susitaikymo su vaiko negalia jausmas, kuris yra formuojamas kaip nieko neišsiskiriantis, sveiko vaiko paveikslas. Tai iliustruoja trys iš penkių respondentų pasakojimai:

„*Nu augo ir buvo auginama jinai kaip sveikas vaikas, kuriam reikėjo specialiuos priežiūros, na kaip leliukui, pampersus visada nešioja. Prisimenu, kad jaunesnioji dukra kai eidavo į mokyklą, juk ateidavo klasiokų, draugų į namus ir mergelka juk sedėdavo su jais kartu, buvo priaugusi prie jų. Labai graži buvo dar tada, kad jaunesnės dukros draugai sakydava, kad va sesė už tave gražesnė yra. Tikrai buva graži panelė, ne kaip dabar jau metai ir ligos sava daro*“ (R1); „*Vaiką priėmė tokį koks jis yra, nebuvo atstūmimo kažkokio tai, pasišlykštėjimo ir tokio gailėsčio nebuvo jergau jergau kaip tau bus blogai irgi nebuvo. Man atrodo, kad tada buvo tokie laikai, kai neįgalių žmonių, neįgalių vaikų nebuvo. Jų nebuvo paprasčiausiai*“ (R3); „*Broliai nešiojo, tampė jį, padėjo elgėsi taip kaip su sveiku, normaliu žmogum ir yra vykdomi visi jo norai. Neturėjau jokių tokių, kad va aš viena, visi nusisuko ir tas brolis paliktas ne tikrai nebuvo to*“ (R5).

Remiantis J. Ruškumi (2002), šeimos ir jų nariai, auginantys vikus su negalia, ypač rūpinasi, kad jų vaikas atrodytų normalus, mėgina slėpti negalią. Šeimos vidinei darnai įtakos turėjo dviejų iš aštuonių respondentų patiriamas visuomenės požiūris į asmenis su negalia. Tai iliustruoja R2 pasakojimas:

„*Tik ta teik, kad kap nuvažiouji į ton poliklinika, tai tukei žmonių žvilgsnė tukei būdava, vaka nešeis, o anei visi žiūr, nu būdava žmonių tukei žvilgsnė, kad jėzau atruoda, budava tukei žuode, nu jėzau, kap tu či, juk tau viskas prieš akis, nu tukei į muni erzindava vėsa laika. Aš jauna buvau tai aš nagliau anyms sakydavau, nu kuoks jums skėrtoms, nes būdava teiravimasis, kap tu či ton anaon dara, nu juk kuoks skėrtoms, kas bova kap bova, juk či mona, aš auginu ir jumis mažiausė turietų jaudinti. I daug kartų tēp į buven, užkliūdavau unt tu bobučių.*“ (R2-2).

Autorės R. Baltokienė ir I. Dirgėlienė (2021), akcentuoja, kad šeimos globojančios asmenį su negalia susiduria su visuomenėje susidariusiomis išankstinėmis nuostatomis apie neįgaliuosius ir jų šeimos narius. Kiti autoriai taip pat pabrėžia, kad dažnai asmenys su negalia ir jų artimieji yra stigmatizuojami. Pasak R. Raudeliūnaitės, J. R. Šinkūnienės (2010), kurios remiasi J. Ruškumi (2002), šeimos patiriančios neigiamą požiūrį, patiria socialinę atskirtį. Remiantis respondento R2 pasakojimu, galima manyti, kad gimus vaikui su negalia tėvai išgyveno ne vien dėl vaiko su negalia gimimo, bet ir dėl visuomenės į neįgalius asmenimis ir jos šeimos narius požiūrio, kurį priskirdavo svetimi, nepažįstami asmenys.

Vidinės darnos pokyčius šeimoje nulėmė ir gyvenamosios vietos pakeitimas, kuriuo siekiama padėti vaikui su negalia. Trys iš aštuonių respondentų, siekdami gauti reikiamas paslaugas vaikui su negalia, buvo priversti keisti gyvenamąją vietą. Tai iliustruoja R3 pasakojimas:

*„<...> o tas lėmė, kad atsikraustėm į Telšius, o dar ir šeima pradėjo klapatuotis taip, tėčiui gal per sunku pasidarė, visiems per sunku pasidarė. Gavosi taip kaip gavosi. Kai man pasako kodėl tokį kelią iš aukštaitijos atvažiavai į žemaitiją, tai mano atsakymas buvo toks: gyvenimas mane privertė. Ieškojau iš tikrųjų sūnui geresnio gyvenimo, ne sau, o sūnui geresnio gyvenimo. Aš mačiau, kad mano vaikui kažko reikia ir aš negalėjau neveikt. <...>, tai mes kažkaip išsikraustėm per metus. Iš pradžių sūnų vežiojom mes, o paskui sakom gal palikti savaitiniam, bet aš padariau labai didelę klaidą savo gyvenime, kad aš taip padariau. Aš galvojau padariau geriau, bet padariau labai didelę klaidą aš savo gyvenime. Gavosi taip, kad jisai buvo labai staigiai išmestas iš namų. Atstumas didelis, o aš jį nuvežiau, man atrodė, kad aš darau teisingai, bet paskui pamačiau, kad aš darau blogai nes mes kaip savaitinis penktadienį pasiemi, o pirmadienį turi pristatyt. Atstumas tarp miestų 400 km. Tai vat mes taip važinėjom, apibūdinat situaciją gavosi vaikas išmestas iš namų kažkur ir nesupranta kur ir ko. Tai va čia buvo didelė klaida mano. Tokie dalykai vistiek, jei aš daryčiau dabar, tai aš daryčiau visai kitaip, nes tokie dalykai palaipsniui daromi“ (R3-3).*

Remiantis R3 pasakojimu, išvykimas iš įprastos aplinkos sietinas su pasiaukojimu. Aukojamas asmens asmeninis gyvenimas, dėl geresnės vaiko su negalia priežiūros. Pasakojime jaučiamas kaltės, sąžinės jausmai, kurie lėmė stiprius ir skaudžius vidinę darną lemiančius veiksmus. Taip pat galima įžvelgti, norą kurti asmeninį gyvenimą, tačiau vaiko globa R3, meilė ir pasiaukojimas dėl vaiko, lėmė tėvų skirybas ir artimos aplinkos pokyčius. G. Didžklapytė (2018) teigia, kad žvelgiant iš negalios perspektyvos, globojant asmenį su negalia, tradiciniai stereotipai susiję su tėvu kaip maitintoju dar labiau išryškėja, nes neįgalus vaikas neretai galimai reikalauja dar daugiau išteklių, lyginant su vaiku neturinčiu negalios. Nors moterys vis dar yra suvokiamos kaip pagrindinės vaikų globėjos, vyrai taip pat yra labai paveikti kalbant apie tėvystę skirtingais lygmenimis (Didžklapytė, 2018, p. 142).

Respondetų pasakojimuose išryškėja tėvų samprotavimai, kaip vaiko negalia pakeitė šeimos gyvenimą. Du iš aštuonių respondentų teigia, kad pokyčio jokio nejautė, tačiau pasakojimuose pabrėžiamas, kad viskas daroma dėl vaiko: *„Aš nežinau, kuoks kituoks galieja būt. Nu nežinau, kuoks kituoks galieja būt. Visą laiką, vėsas gyvenems sukuos aplink veiną ašį apie dokrą. Turieja numatyti viskon, nu jei važiavą kor turieję pasiimti atitnkama viskon. Jeigu reikieja palėkti numus, reikieja viskon suruošti, ne tep, kad tu pasiimsi tu pasiruoši, ne či tēp nebova“ (R4-7)*

Apibendrinant „Išgyvenimai gimus vaikui su negalia“ kategoriją, galima teigti, kad tėvai patyrė įvairius stresą lemiančius veiksmus: nuo gedėjimo iki susitaikymo. Respondentų išgyvenimai,

gyvenamosios vietos pakeitimas, skyrybos, tarpusavio santykiai, vaiko su negalia priežiūra, negalios kaip fenomeno šeimoje priėmimas daro įtaką šeimos vidinei darnai.

Siekiant sužinoti šeimos gimus vaikui su negalia formalios pagalbos galimybes, išskiriama „Formalios pagalbos funkcijos gimus vaikui su negalia” tema. Remiantis tyrimo dalyvių pasakojimais, siekiant išsiaiškinti institucinės pagalbos šeimai galimybes, buvo išskirta formalios pagalbos galimybės šeimai kategorija ir dvi subkategorijos. (žr. 9 lentelę).

9 lentelė. Formalios pagalbos funkcijos gimus vaikui su negalia

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Formalios pagalbos galimybės šeimai	Medicininė pagalba	<p><b>Neurologo konsultacijos:</b>  <i>„&lt;...&gt; o paskui, pas neurologis ėjuom, ana davi iškart masažus, i tep pastuovė mes anus masaža, monkštas, masaža monkštas“ (R2-6).</i></p> <p><b>Išankstinė diagnozė:</b>  <i>„ &lt;...&gt; anai bova prognozouta, kad ana iki 3, iki 4 metų išgyvens“ (R2-2).</i></p> <p><b>Šeimos gydytojo konsultacijos:</b>  <i>„Iš pradžių bova sakyta, kad bus visai šaltiena, į nieka nereaguos, nieka nejudins nei ronku, nei kuoju, bet pradiejuom masažus daryti, vežiuoti, vežiuoti po daktarus. daktarų prognuozi bova, kad nu šaltiena bus, teisė, šveisė pasaki. Šeimos daktari buva, katra saki, mama nematai, kas jūsų vaikas invalidas“ (R2).</i></p> <p><b>Reabilitacijos paslaugos:</b>  <i>&lt;...&gt; o daugiau pagrinde tas va visi gydymai Vilnius - sanatorija, Vilnius -sanatorija &lt;...&gt;“ (R3-7).</i></p>
	Specializuotos ugdymosi paslaugos	<p><b>Bendrojo lavinimo mokykla:</b>  <i>„Bandė juk mama vesti sesę į mokyklą sesę, bet jinai ten ilgai neprabuvo, dar tais laikais buvo specialus internetas, savaitinis, nes mama dirbo, tai buvo pradėjus ten vesti ją, o savaitgaliais parsiveždavo į namus“ (R7-3).</i></p> <p><b>Kurčiųjų darželis / mokykla:</b>  <i>„Tam darželie gi visi tukei bova tam specialiam kurčiųjų, paskiau mokykluo tukei vaka ir tėva, nu tai vuo“ (R4-2).</i></p> <p><b>Vaikų su negalia darželis:</b>  <i>„Ėjo va į šitą va Vilties centrą, tada darželis buvo, tai šita gerai buvo, nes kiti darželiai nepriėmė jos, juk jinai išties nebuvo ten toksai, bet kažkaip, kadangi ji turėjo negalią &lt;...&gt;“ (R6).</i></p>

B. Kreiviniene ir J. Vaičiulienė (2013) teigia, kad gyvenimo kokybė apibrėžiama kaip vertybių sistema, kurioje žmogus gyvena, požiūriu, susijusiu su jo tikslais, viltimis, standartais ir interesais (Kreiviniene, Vaičiulienė, 2013, p.47).

Gimus vaikui šeimoje, šeimos nenučiuokė, kad jų vaikas turi negalia, „sveiko vaiko“ vaizdinį konstravo medicinos darbuotojų išvados: „<...> visi daktarai Telšiuose sakė, kad nieko nėra, kad gal išaugš,<...>“ (R1), „Kap iš ligoninės mums išleida, nieks nieka nesakė, kad bus su negalia a kon“ (R2), „Telšiūs sakė, kad viskas gerą yr, sakė duokit vitaminių, kepenėlių ir bus viskas gerai“ (R8). Šeimoje pastebėjus pirmus vaiko raidos sutrikimus bei gydytojams diagnozavus vaiko negalia, pagalbos kreipimasi į kitas įstaigas. Lemiamą tėvų patirtis ir pastebėjimai: „<...> kai supratom patys kad čia kažkas negerai <...>“ (R2-4). Tėvams pastebėjus vaiko raidos vystimosi sutrikimus imtasi ieškoti pagalbos kitų miestų medicinos įstaigose: „<...> mums tik Kaune pasakė, kad vaikas neįgalus“ (R1-3). „<...>, bet kai visur visur vežiem, tai Vilniui patvirtino, <...>“ (R8-3).

Remiantis respondentų pasakojimais medicininė pagalba šeimai gimus vaikui su negalia buvo prioritetinga, siekiant gerinti vaiko su negalia sveikatą. Respondentų pasakojimuose medicininė pagalba buvo teikiama šeimai konsultuojantis pas neorologą, šeimos gydytoją, Vinių, Kauno miestų medikus bei gaunant siuntimus į sanatorijas.

Respondentų patirtys, bendraujant su medicinos darbuotojais, yra skirtingos. Tai iliustruoja R2 patirtis, kuri leidžia manyti, kad tėvų vidinei darnai įtakos turi ne tik faktas, kad vaikas turi negalia, bet ir medicinos darbuotojų nekorektiškas elgesys: „Iš pradžių bova sakyta, kad bus visai šaltiena, į nieka nereaguos, nieka nejudins nei ronku, nei kuojū,<...> daktarų prognozi bova, kad nu šaltiena bus, teisė, šveisė pasaki. Šeimos daktari buva, katra saki, mama nematai, kas jūsu vaikas invalidas. Buva žiaurė pasakyta, <...>“. (R2). Panašią patirtį išgyveno ir R5: „O, kai buvo metų ir mėnesio, sukilo temperatūra iki 40, virš 40 kvietėmės greitąją, išvežėm į ligoninę ir naktį ji suparalyžavo. Liepė ruošti laidotuvėm, pasiuvau įkapes, <...>“ (R5). B. Kreivinienės ir J. Pettrulos (2011) atliktas tyrimas, atskleidė empatijos stoką medikų tarpe: „Šeimos pasakojo apie empatiškumo stoką ypatingiesiems poreikiams.<...> Medikai, matydami vaiko negalę, specialiai nesirūpina“ (Kreivinienė, Perttula, 2011, p. 34).

Medicinos darbuotojų išankstinės diagnozės tėvams neleido pasiduoti, - tai pažymi visų tėvų pastangos. Tėvai, užgniaužę skausmą ir vedami vilties bei palaikymo iš savo artimųjų, sutelkė visas pastangas, kurios nukreiptos vaiko gerovės gerinimui,- tai pažymi septyni iš aštuonių respondentų: „<...> paskui labai padėjo medicina, ypač Vilniui. Mes ten važiuodavom, kas du mėn. mes ten važiuodavom guldavom į ligoninę, paskui mums labai padėjo sanatorijos. Vinių ligoninės persolanas išvis buvo superinis, išmokė masažus daryti ir paskui aš tuos masažus dariau pati. <...> paprasčiausiai aš ėjau ta banga, ta vaga, kad man reikėjo gydyti, kažką daryti, čia man masažai, čia važiuoji į Vilnių, čia turi išmokti masažuoti“ (R3-7);

G. Kvieskienė, R. Čiužas, V. Vaicekauskienė, R. Šalaševičiūtė (2015) pažymi, kad medicininis modelis, kuris yra nukreiptas į sutrikimų diagnostiką ir medicininę intervenciją, siekia, gydyti ir koreguoti asmens skirtybę, jo nukrypimą nuo normos, dėl kurio asmuo negali patenkinti

jam keliamų visuomenės reikalavimų (G.Kvieskienė, R.Čiužas, V.Vaicekauskienė, R.Šalaševičiūtė, 2015, p. 69). Pasak tų pačių autorių, laiku suteiktos gydymo paslaugos, yra veiksmingesnės asmens su negalia sveikatai.

Dauguma respondentų gimus ir augant vaikui su negalia pagalbos sulaukė iš specializuotų ugdymosi įstaigų, kurčiųjų daželio, mokyklos, profesinių mokyklų. Tėvai kreipėsi į įstaigas siekdami vaiko socializacijos, vaiko gerovės. Pagalbos kreiptis ir išleisti į specializuotas ugdymosi įstaigas lėmė tėvų pastebėjimai ir noras, kad vaikas socializuotusi, susipažintų su bendraamžiais, gautų reikalingas nemokamas vaiko sveikatą gerinančias paslaugas, tai iliustruoja R3 pasakojimas:

*„Mano sūnus, kai buvo 5 metų aš pradėjau stebėti, kad jisai sėdi ant palangės, jisai žiūri į vaikus kieme žaidžiančius ir jis nori poreikį bendrauti, jis nebegali sėdėti namuose su mama vienas. Kaip mamai taip ir vaikui pasidaro sunku. Aš pradėjau ieškoti po Lietuvą skambinėti per visas pradžioj kurčėbylių mokyklas, kiek yra Lietuvoje. Visur buvo reikalavimas kad pilnai save apsitarnautų, mano vaikas pats pilnai apsitarnauti negali po šiai dienai. Tai va, vienintelė Telšių mokykla, kuri tik ką buvo atsidariusi paėmė sūnų kaip bandomajam laikotarpiui, jie net neturėjo teisės jo imt, mes buvom visai iš kito rajono“ (R3-8).*

Respondentas R8 sulaukė paramos iš darželio auklėtojų, kurios padėjo motyvuojant, kad vaikas yra gabus, tad tėvai nenuleido rankų, siekė vaiko vidurinio išsilavinimo. Tai iliustruoja respondento R8 pasakojimas:

*„<...> paskui ton darželieli baigi, saki kad protinga yra bandykit į mokykyklą, tai išsikovuojum, kad eitų į mokykla, juk bova vos ne pirmuoji tinas dar bova veina su negali, tai paskui turiejom išleisti į mokyklą pasitikti, atvažiuodava autuobusas taip visa laika, paskui baigi mokykla stuoja i gimnazija, <...> nu viskon atidaviau, <...>.Tai vat“(R8).*

Galima teigti ir sutikti su autorių R. Raudeliūnaite ir J. R. Šinkūniene (2010) nuomone, kad vaiko savirealizacija yra svarbi vaiko socialinės integracijos dalis, tačiau analizuojant šeimos vidinę darną, R8 pasakojime pastebimas pasiaukojimas, kuris atsispindi detalėse: „nu viskon atidaviau“, Remiantis R8 pasakojimu galima teigti, kad tėvų pasiaukojimas dėl vaiko gerovės sietinas su psichosocialine vaiko su negalia integracija visuomenėje. R.Vaičekauskaitė (2005) pažymi, kad tėvų auklėjamasis santykis su negalią turinčiu vaiku yra paremtas emociniais išgyvenimais

Respondentai du iš aštuonių akcentavo, kad mokymasis buvo vykdomas namuose, tai iliustruoja R6 pasakojimas: „<...> kita vertus jinai mokėsi namuose, į mokyklą jinai neidavo, ateidavo mokytoja į namus, paskiau jai tai buvo iki 10 klasės, o tą dešimtą, vienuoliktą, dvyliktą klases jau baigė jinai mokykloje. O jinai juk buvo, kad galėjo savimi pasirūpinti, tik tais tai, kad dėl savo būsenos nu tokios mokyti negalėjo, nes negalėjo pervargti jinai <...>“ (R6-2).

Galima pastebėti, kad siekis padėti vaikui ir rasti įstaigą, kuri atitiktų vaiko poreikius kėlė tėvams papildomus iššūkius ir stresines situacijas: „Sunkę bova į ton daržieli patekti, tikrą reikieja

žajstamų. *Kauni bova kitėp, nes ten buvuom veini, tai viskoon gavuom patys tvarkyti, mes jau žmogaus neturiejuom. Telšiūs jau viskas bova geriau“ (R4)”. Tačiau visi respondentai pažymėjo, kad vienokios ar kitokios pagalbas, kas liečia darželius, mokyklas, profesines mokyklas jiems pavyko gauti.*

Bendraujant su respondентаis, pastebima, kad apart medicininės pagalbos šeimai globojant vaiką su neglia, iš kitų insitucijų pagalbos nesulaukė. Paklausus respondentų, kokia pagalba buvo pasiūlyta, respondentai akcentavo, kad jokios institucinės pagalbos nesulaukė, tai akcentavo visi respondentai: *<...> Juokios nesulaukėm, visor visor patys, patys gryna visor, visor per pažįstamus, jeigu kor ėjuom visor patys <...>“ (R4-8). Trys iš aštuonių įvardijo, kad tuo metu jiems trūko psichologo paslaugų: „Nu nežinau, gal psichuologa gal ir reikieja, gera būtų buven, bet kad da nebova anu tas laikas. Nieks neteikė i nieks nieka nesiūli, kap daba jei būtom, tai neatsisakyčiau psichuoluoga, jei pagimdyčiau dar tuoki su negali vaka“ (R2-3).*

Šeši iš aštuonių respondentų akcentavo finansinės pagalbos poreikį *„Nežinau kokios čia pagalbos, sakau pagrinde buvo transportas, gal labiau finansinės, kad va tu galėtum nusisamdyti... Tai pagrinde buvo finansinės problemos“ (R3-6). Finansinės pagalbos poreikis susijęs su transportavimo paslaugomis.*

Respondento R1 mintis apibūdina visų respondentų tuometinę situaciją, kuri glaudžiai siejasi su institucinės pagalbos šeimai galimybėmis: *Jokios mes pagalbos nesulaukėm tais laikais, nei psichologo, nei vaikų neurologo nebuvo, nei socialinio darbuotojo. Plaukėm kiekvienas savo valtelėj“ (R1).*

Apie institucines paslaugas, kurios buvo pasiūlytos šeimai taip pat visi respondentai paminėjo, kad šeimai paslaugos nebuvo jokios pasiūlytos. Tai iliustruoja visų respondentų nuomones R3 ir R4 teiginiai: *„Pagrindinė paslauga, jokia paslauga. Jokių nebuvo, sesutė ateidavo kaip ir priklauso į namus, o šiaip kokių tai paslaugų ir nebuvo pagrinde“ (R3), Ne ne ne juk pirmiau nieka nebova, tik kap atsirada Viltis. Ana bova jau 8 klasis baigus kap pradiejuom eiti į Viltį (4)“.*

Remiantis respondento R8 pasakojimu, tėvų pastangos lėmė, kad būtų sudarytos tinkamos vaiko mokymosi mokykloje sąlygos, kurios būtų pritaikytos prie vaiko poreikių: *„ Juk ėjau į švietimą skyrių čia, kad padarytų priėjimą, tai juk dėl anuos tik ir toletus pritaikyti ir privažiavimus du padari, či kituo mokykluo ir tik dėl anuos či pērma pradieja, nes dar nebova pritaikyti <...> dėl mokyklas tai ėjau į ton švetėma skyrių rašiau prašymus“ (R8).*

Apie galimas paslaugas, kurios pagerintų vaiko su negalia mokymosi sąlygas, informavo mokyklos socialinė darbuotoja. Respondentas R8, vienintelis paminėjo socialinį darbuotoją, kiti respondentai septyni iš aštuonių teigė, kad tais laikais tokių specialistų nebuvo: *„Na tais laikais nebuvo tokių kaip socialinių darbuotojų, tuo labai mes kai kaime gyvenom <...>“ (R7); „Tais*

*laikais nebuvo jokių socialinių darbuotojų, ir kai atsidarė Vilties darželis jų nebuvo, buvo tik auklėtojos ir auklėtės“ (R1).*

Socialinio darbuotojo funkciją, remiantis respondentų pasakojimais atliko neorologas, kuris pasiūlė institucinės pagalbos galimybes juos nukreipdamas į instituciją: „*Gydituoja neurologi vakų pasiūli tik va mums ton daržieli Viltį, kap tik unsa bova nesenę atsidaris ir ana saka, kad jūs pabandyket ten nuvažiouti, ten ir masaža yra mokštas daruomas viskas ir žinuokit turietom priimti. Nu mes nuvažiavuom ir mumis priemi“ (R2-3).*

Paskutiniu klausymu respondentų buvo klausama, siekiant sužinoti, nuomonę, kokios palsaugos būtų buvusios reikalingos tuo metu, kai vaikas buvo mažas. Keturi respondentai įvardija, kad būtų pravertusios laikino atokvėpio paslaugos. Tai iliustruoja R3 pasakojimas: „*Tuo metu, gal dažnesnis sesutės atėjimas, vaistų suleidimas, gal kartais kažkur norėjimas, kad biški pailsėt kažkur vat, kad su vaiku pabūtų namuose. Kadangi dar mažiukas buvo, nepaliksi jo kokiose nors įstaigose ar kažkur, tuo labiau ir įstaigų nebuvo pas mus, pas mus tik po kažkiek laiko atsirado darželis neįgaliem vaikam, tai vat, vat toksai kaip dabar kad vadina, kad anksčiau būtų buvęs laikino atokvėpio“ (R3). Galima pastebėti, kad laikino atokvėpio paslauga buvo pagrindinė paslauga, kurios reikėjo šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Tokios paslaugos, kurios leistų atsikvėpti, susitvarkyti asmeninius rūpesčius, žinant kad vaiku kelias valandas bus pasirūpinta.*

*Apibendrinant pirmąją temą, remiantis B. Breiviniene, J. Perttula (2011), J. Rurškumi (2002) ir kitais autoriais, galima pritari, kad pagalbos poreikis šeimoms hlobojančioms vaiką su negalia reikalinga specialist pagalba, tačiau remiantis respondent pasakojimais pagalbos galimybės tuo laikotarpiu, kai augino vaiką buvo ribotos, respondentam trūko psichologo paslaugų laikino atokvėpio paslaugų. Taip pat trūko socialinio darbuotojo paslaugų, nes nė vienas respondentas asmeniškai tuo laiku neturėjo galimybės jomis pasinaudoti, nes jų paprasčiausiai nebuvo. Jausmai, kuriuos teko išgyventi siekiant vaiko su negalia gerovės, šeimos slėpė užgniauzusios savyje arba dalijosi su artimiausiais žmonėmis, tiesa ta, kad ne visi sulaukė palaikymo. Pagalbos ieškojo savo jėgomis, per pažįstamus, per gimines, nes institucinės pagalbos šeimos nesulaukė.*

Išanalizavus „Socialinio identiteto transformacijos gimus neigiamam vaikui šeimoje“ temą, antruoju klausimų bloku respondentų pasakojimuose išryškėja „Socialinio darbuotojo portretas šiandieninėje suaugusio asmens su kompleksine negalia šeimos pagalbos galimybių paveiksle“ tema.

## 2.5.2. Socialinio darbuotojo portretas šiandienėje suaugusio asmens su kompleksine negalia šeimos pagalbos galimybių paveiksle

Socialinis darbuotojas visuose moksliniuose šaltiniuose apibūdinamas kaip specialistas, kuris dirba su žmonėmis, kurie yra pažeidžiami, susiduria su kasdieniais rūpesčiais bei, kuriems yra reikalinga pagalba. Socialinis darbuotojas vaizduojamas kaip pagalbos ir paramos žmogui puoselėtojas. Pasak, J. Rothman (2018) socialinis darbas turi vykti nuolat klientui ir socialiniam darbuotojui sąveikaujant tarpusavyje. Siekiant išsiaiškinti, kokį vaidmenį atlieka socialinis darbuotojas, šiandieninėje šeimos globojančios suaugusį žmogų su negalia situacijoje, respondentų antruoju klausimų bloku buvo siekiama išsiaiškinti, kas jiems yra socialinis darbuotojas ir kokią reikšmę šiandien socialinio darbuotojo vaidmuo atlieka jų gyvenime. Respondentų pasakojimuose atsispindi šiandieninis socialinio darbuotojo paveikslas, socialinio darbuotojo funkcijos (žr. 10 lentelę).

10. lentelė. Socialinio darbuotojo paveikslo konstravimas šiandieninėje pagalbos galimybių šeimai visuomenėje

Kategorija	Subkategorija	Ilustruojantis teiginys
Socialinio darbo pagalbos galimybės šeimai	Socialinio darbuotojo paveikslo konstravimas	<p><b>Pagalbos šeimai teikėjas:</b>  <i>„Socialinis darbuotojas yra asmuo, kuris suteikia pagalbą“ (R5-8).</i></p> <p><b>Tarpininkas:</b>  <i>„&lt;...&gt; būti tarpininku, ir kitais atvejais turi atsovaut, jei pavyzdžiui globėjas negali“ (R7-3).</i></p> <p><b>Socialinių paslaugų organizatorius:</b>  <i>&lt;...&gt; socialinis darbuotojas vykdo ir lako užimtumas veiklas ir mankštos atliekamos, masažai čia iš medicinnės pusės, o taip juk ir relaksacijos ir išvykos &lt;...&gt;“ (R-4).</i></p> <p><b>Kvalifikuotas specialistas:</b>  <i>„&lt;...&gt; turi turėti kompetencijų &lt;...&gt;“ (R7-3).</i></p>
	Socialinio darbuotojo funkcijos	<p><b>Bendradarbiavimas:</b>  <i>&lt;...&gt; pavyzdžiu suplyša ortopedinei bata vat unsa pasaka kor kreipteis (R2).</i></p> <p><b>Reikalingos specialiosios įrangos suteikimas:</b>  <i>„Kažkada teiravuos a nereik kažkor nuvežti. Ypač kap prasidieja kuovids. Padieja buitį sutvarkyt, nu kad maudyteis, kad būtų patogiau, viskon anei pasiūli, či pasiūli iš socialinės globos ir rūpybas skyriaus“ (R4-6).</i></p> <p><b>Konsultavimas:</b>  <i>„&lt;...&gt; atėjus pas socialinį darbuotoją galėtum ne tik apie lialialia, bet ir atsisėdai, pažliumbei, pasipasakojai nu va tas ir kažkaip sakau jis turi būt &lt;...&gt; ir mama ir specialistas &lt;...&gt; (R3-5).</i></p>

Pirmoje „Socialinio darbuotojo paveikslo konstravimas“ subkategorijoje respondentai gražiai apibūdina socialinį darbuotoją, siedami jį su pagalba šeimai. Visi respondentai įvardijo, kad socialinis darbuotojas yra žmogus, kuris padeda ne tik suaugusiam asmeniui su negalia, bet ir šeimai. Tai iliustruoja R4 išsakyta mintis: „*Socialinis darbuotojos visų pėrma yra žmuogus, žmuogus, katras gali padieti, patarti, išklausyti, padieti mana vaikui ir esant poreikiui ir man*“ (R4-8). Respondentas R7 apibendrina visų respondentų nuomonę apie socialinį darbuotoją, bei priduria, kad socialinis darbuotojas su suaugusiu asmeniu su negalia turi būti kompetentingas, empatiškas ir turėti reikalingų žinių:

„*Ypatinkas darbas su žmonėm, darbas iš pašaukimo, nes vistiek čiupinieji žmogų su jo psichologinėm, socialinėm problemom, dvasinėm, turi turėti komptencijų begalinię empatiją, mokėti išklausyti, <...>. Tai darbuotojas dirbantis su suauguiu neįgaliu asmeniu turi mokėt ir pažinti žmogų ir mokėt suteikt jam ir teigiamų emocijų ir potyrių, juk jam reik ir išėjimo ir bendravimo tai va ir kiekvieną tą asmenį turi pažinti, kas jam suteik džiugesio ir ypač katras nekalb, tai turi įdėt daug darbo, kad pažinti to žmogaus emocijas. Jeigu socialinis darbuotojas nori pasiekt ko, tai turi įdėt ohoho kiek daug, nes nežinosi, kokiom nuotaikom ateina, tai kiekviena diena kaip naujas iššūkis. Ir darbuotojas turi pamatyt, nes juk kiekvienam reikia ir to prisilietima ir apkabinimą ir pakalbinimo. Kiekvienam žmogui reikia žmogaus, mes juk esam socialinės būtybės*“ (R7).

Remiantis V. Rimkumi, S. Žemguliene (2013), galima pritarti, kad socialinis darbas reikalauja ieškoti naujų, efektyvių metodų, kurie lemtų sėkmingą, efektyvų darbą su klientu ir jo šeima siekiant socialinio palaikymo šeimai galimybių. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos užsakymu 2020 m. liepos mėnesį atlikti apklausos tyrimai atskleidė visuomenės požiūrį į socialinius darbuotojus: „<...> 36 proc. apklaustųjų teigia, kad socialinis darbuotojas prisideda prie neįgaliųjų integracijos visuomenėje, <...> 42 proc. gyventojų socialinį darbuotoją sieja su konsultantu, 38 proc. – su specialistu, <...>” (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2020).

Respondentų pasakojimuose išryškėja daug vaidmenų, kuriuos turi atlikti socialinis darbuotojas. Tai iliustruoja R3 pasakojimas:

„*Šiaip socialinis darbuotojas gal turėtų būt kaip, jame daug turi būti. Visų pirma žinantis su kuo dirba, antra jis turi būt ir psichologas, užtat, nes vistiek tie tėvai, visi mes tėvai atauginę tam tikrą laiką, šiek tiek esam su pašlijusia psichika, nu ta prasme nervų sistema vistiek būna išsitabalavusi. Tai žmogus, kuris turi būti ir tam klientui turi būti kaip mama ir tai mamai būti kažkoks ramstis, kad atėjus pas socialinį darbuotoją galėtum ne tik apie lialialia, bet ir atsisėdai, pažliumbei, pasipasakojai nu va tas ir kažkaip sakau jis turi būt ir psichologas ir mama ir specialistas žodžiu daug kas turi būti. Socialinis darbuotojas turi būt labai labai platus spektras jame.*“ (R3-4)

Remiantis respondento R3 pasakojimu, galima manyti, kad socialinė pagalba ir socialinis palaikymas šiandien šeimai yra labai aktualus ir reikalingas. A. Petrauskienė, V. Kudarauskiene (2019) pabrėžia pagalbos šeimai poreikį. Autorės teigia, kad šeimoms savarankiškai įveikti sunkumus be specialistų pagalbos yra sudėtinga. Autorių nuomonei galima pritarti, remiantis ir respondento R6 išsakyta mintimi: „*Na tarkim reikia pas daktarų man nueiti, ar išlikti, kokių reikalų tvarkyti, tai va aš ir vedu, soc darbuotojas reikalingas ir man, todėl, kad jis ir mano vaikui reikalingas <...>*“ (R6-5).

Respondetų pasakojimuose pabrėžiamas džiaugsmas dėl vaiko teigiamų pokyčių, kuriuos inicijuoja socialinis darbuotojas. Tai iliustruoja vienas iš trijų respondentų pasakojimas: „*<...> kad vaks mona eina į centrą, tai aš esu patenkinta, kad vakui patynk, esu laba patenkinta, nes ir vaks mona yra vsai kituoks, atsiskeidusi yra tai kažkap <...>. Laba nuorė ein tikra*“ (R2). Respondentas R6 pabrėžia globojamo suaugusio vaiko su negalia prierašumo jausmą: „*Kaip jinai yra įsikibusi į darbuotojas, juk jinai eina dėl to, nu jinai nenorėtų eiti, bet jinai nenori palikti darbuotojų. Nes jinai dėl vienos mergaitės sako aš pavargstu, man sunku ten būti, bet vistiek yra kita medalio pusė pati socialinė darbuotoja juk jinai kaip į žmogų įsikimba, juk, kai pripranta tai, o jeigu jai gerai ir man gerai viskas. Jinai žino ko nori ir kas yra gerai*“ (R6-2). Remiantis respondentų pasakojimais, galima manyti, kad globojamo asmens prisirišimas prie socialinio darbuotojo formuoja tėvo ir vaiko pasitikėjimą darbuotoju. Tai pabrėžia, kad šeimoms globojančioms asmeni su negalia socialinis darbuotojas šiandien yra svarbus.

Visi respondentai įvardija, kad pagalbos į socialinį darbuotoją kreipiasi tik esant poreikiui, o kiti įvardijo, kad problemų dėl globojamo asmens su negalia nekyla, nes visas reikiamas paslaugas ir informaciją suteikia socialinis darbuotojas. Tai iliustruoja respondentų teiginiai: „*Kad mes tokių socialinių problemų neturim, <...>*“ (R7-2), „*<...> nesusidūriau su blogumais, jai bogiau nepasidare, niekad nesiskundė, tai dar nesusidūriau*“ (R6-3), „*Dar man neteko kreiptis*“ (R3-2), „*Dažniausiai jei ko reik socialinis pats kreipas, o tep nu dėl sveikatas, dėl emocinis savijautas, nes dažną ana būn be nuotaikas, o žiūriek kėta kartą atsikel ir greit susiruošam su šypsena į centrą. Nu tēp, kad būtų rimtesnis kuokis priežastis net nežinau, nier anų*“ (R4). Galima pastebėti, kad didelių sunkumų, dėl kurių tėvai kreiptusi į socialinį darbuotoją nekyla. Tačiau respondentas R1 pabrėžė, kad esant karantinui ir susidūrus su sunkumais, teko kreiptis į socialinės globos ir rūpybos skyrių:

„*Buvau susidūrusi su sunkumais karantino metu, kai centras buvo uždarytas, nes man į darbą reikėjo eiti. Tai aš skambinaus <...> paramos ir rūpybos skyriaus vedėjai ir klausiau ką man šiuo atveju daryti, nes centro uždarymas man sukėlė tikrai sunkumų. Tai man pasiūlė asmeninio asistento paslaugas, kurios tėra skirtos vienam žmogui ar 8 val, o man 8 val. reikia į dieną ir beto ką asmeninis asistentas veiktų su mano vaiku, juk jai reikia pilnos priežiūros ir pamaitinti ir*

*pamperį pakeisti. Tada pasiūlė bendruomeninius namus, aš jai ir sakau kas vedžios į 4 aukštą, tai aš pasiėmiau biliotenį ir kol įstaiga neatsidarė sėdėjom abidvi namuose“ (R1).*

Respondentų pasakojime, galima išvelgti, kad esant ekstremalioms sąlygoms, tėvams, kurių vaikui reikia specializuotos priežiūros, pagalbos galimybės, siekiant tenkinti savo asmeninius, gyvenimui svarbius poreikius yra ribotos. A. Petrauskienė, V. Kudarauskienė (2019) pabrėžia, kad šeimoms pagalba reikalinga: „<...> globos procese, patiriant emocinę, fizinę, psichologinę, finansinę naštą, sergančiojo hospitalizaciją ir gydymą“ (p. 7).

Visi respondentai pasiteiravus, kokias socialines paslaugas gauna šiandien įvardija, kad globojamiems asmenims trims iš aštuonių yra teikiamos dienos ir trumpalaikės socialinės globos iki 5 parų per savaitę paslaugos: „Šiuo metu mano globojamam asmeniui yra teikiamos dienos ir trumpalaikės <...>“ (R7-3), kitiems respondentams yra teikiamos dienos socialinės globos paslaugos: „Dienos paslaugos, ją išsiveža autobusėlis ryte ir vakare parveža namo“ (R6-5). Galima teigti, kad atsiradus paslaugoms, kurios palengvintų tėvų kasdienį gyvenimą, tėvai mielai jomis naudojasi. Respondentas R1 apibūdina visų respondentų vaikams teikiamas paslaugas dienos centre: „Gerai, kad šalia centro gyvenu, palengva nueinam. O taip nu juk maitinimą gauna, darbuotojos maitina, į tualetą nuveda, pamperį pakeičia, į užimtumus nuveda. Aišku mano vaikas meninių gebėjimų neturi galimybės lavinti, tai vedasi į lauką, į muzikinius užsiėmimus, dabar į multisensorinį naują kažkokį kambarį nusiveda. Gauna socialines paslaugas, tokias, kokias teikia dienos centras „Viltis“, viską gauna pagal poreikius“ (R1-5).

Respondentų pasakojimuose akcentuojamas bendradarbiavimas su medicinos įstaigoje dirbančiais socialiniais darbuotojais. Tai iliustruoja vienas iš aštuonių respondentų: „Ai va kai perėjo mūsų šeimos gydytoja į kitą įstaigą, tai dabar atsirado skambučiai, jau antrą mėnesį, antrą kartą skambino, o skambino iš slaugos skyriaus ir visada pasiteirauja kaip sūnus jaučiasi, ar būklė pagerėjo, ar būklė pablogėjo, va tas, va atsirado naujovė, o nebuvo“ (R3-8). Respondentų pasakojimuose taip pat pabrėžiamos socialinės globos ir rūpybos skyriaus teikiamos paslaugos: „

„<...> namuose įrengtas kad jinai galėtų migruoti, kad maudytis galėtų įrengti rankturiai, o taip kad namuose mes nesikreipėm. Globos rūpybos skyrius čia kreipėmės tai padėjo sutvarkyti buitį, kopikli mums suorganizavo, kad su vežimėliu galėtumėm pakilti“ (R6-6). Galima teigti, kad vykdant valstybei projektus, šiandien šeimoms globojančioms suaugusių žmpgų su kompleksine negalia yra suteikiamos paslaugos, kurios palengvintų tėvų buitį. Taip pat remiantis respondento R3 pasakojimu, socialinės globos ir rūpybos skyrius, teiravosi globėjos dėl galimos pagalbos reikalingumo: „Ai va karantino metu skambino iš globos skyriaus, teiravosi ar nereik pagalbos, ar nereikia kažko tai, tai buvo pasiteiravimas vieną kartą karantino metu <...>“ (R3).

Tyrimo metu tik vienintelis respondentas sulaukė pagalbos pasiūlymo, būtent kaip globėjui. Tai iliustruoja respondento R3 pasakojimas: „<...> buvo ir dar iš psichikos sveikatos centro

*pasiskambino pasiklausė, kaip laikosi sūnus, ar nereikia pagalbos, bet klausė jau konkrečiai man ar nereikia pagalbos, sakiau, kad ne. Tikrai retas atvejis, sakau vieną ar pora kartų skambino“ (R3).*

Galima manyti, kad paslaugos iš kitų socialines paslaugas teikiančių įstaigų, šeimoms nebuvo pasiūlytos. Pagrindinės paslaugos, kurios teikiamos šeimai yra susjusios su vaiko su negalia priežiūra. Remiantis B. Kreivinienė, R. Vaičekauskaitė (2010) galima teigti, kad šeimos situacija šiandien išlieka sudėtinga, todėl svarbu teikti paramą šeimoms globojančios suaugusį žmogų su negalia.

*Apibendrinant galima teigti, kad pagalbos poreikis globėjams išlieka svarbus. Šiandieninė vyriausybės teikiama parama šeimai yra išvystyta teikiant paslaugas suaugusiems asmenims su negalia, taip pat teikiant techninę paramą šeimoms, bei gerinant asmens su negalia buitį, tačiau pagalbos šeimos nariams teikimas vis dar yra neišvystytas. Pagrindinė pagalba, kurios sulaukia šeimos globojančios suaugusius asmenis su kompleksine negalia yra dienos centro kaip institucijos ir socialinio darbuotojo paslaugos, kurias esant poreikiui tėvams yra teikiamos. Tačiau, kaip pažymi tyrimo dalyviai, socialinis darbuotojas turi būti kompetentingas ir nuolat tobulėti siekiant kokybiško ir į šeimos poreikius orientuoto darbo.*

Trečiuoju klausimų bloku siekiama sužinoti tėvų globojančių suaugusius asmenis su kompleksine negalia ateities perspektyvas, tėvų kasdienį gyvenimą, poreikius, kurie atspindi dabartinę šeimos esančios asmens su negalia globos situaciją. Remiantis respondentų pasakojimais išskiriama „Šiandieninis šeimų realybės konstravimas globojant suaugusį žmogų su kompleksine negalia“ tema.

### 2.5.3 Šiandieninis šeimų realybės konstravimas globojant suaugusį žmogų su kompleksine negalia

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Šiandieninis šeimų realybės konstravimas socialinių paslaugų kontekste	Globėjų poreikių realizavimas	<p><b>Galimybė dirbti:</b>  <i>„&lt;...&gt; norėčiau eit į darbą &lt;...&gt;“ (R6-2).</i></p> <p><b>Poilsis:</b>  <i>&lt;...&gt; „tėp, kuokę puorą savaičių nuorėčiau kur nuors išvažiouti į keliuoni, puora savaičių, daugiau nenuorėčiau &lt;...&gt;“ (R4-5).</i></p> <p><b>Asmeninis gyvenimas:</b>  <i>„Aišku su vyru noriečiau išvažiuot, bet kur dukra reiktų padiet &lt;...&gt;“ (R8-2)</i></p> <p><b>Pomėgiai:</b>  <i>„Siuti mon laba patynk“ (R2-2), Mano pagrindinė veikla yra megzti, o taip valgyt gamint, aš mėgstu valgyt gamint ir pati pavalgyt mėgstu, kartais ir sustot negaliu. &lt;...&gt;“ (R5-2).</i></p> <p><b>Dienos režimas:</b>  <i>„Dukra keliasi 4 – 4:30 ryte, einam į tualetą, į virtuvę, pavalgom kokį bananą ar plikytą sausainį, aš jai darau arbatą su uogien, išgeria, dar biški</i></p>

		<p><i>pasivaikšto ir eina pamiegoti, o aš pagulinėju lovoj, nes 6:30 ją vėl reikia žadinti &lt;...&gt;“ (R1-4)“.</i></p>
	<p>Ateities vizija globojamo asmens su kompleksine negalia perspektyvoje</p>	<p><b>Laikino atokvėpio paslauga:</b>  <i>„Norėčiau atokvėpio tarnybos &lt;...&gt;“ (R1-2)</i></p> <p><b>Bendruomeniniai savarankiško gyvenimo namai:</b>  <i>„&lt;...&gt; tai kaip dabar atsiranda įstaigos ir va tie bendruomeniniai namai po ruputį steigiasi, tai apie tai dažniau pagalvoju &lt;...&gt;“ (R7-3).</i></p> <p><b>Artimųjų palaikymas:</b>  <i>„Mes kiek pasišnekam su šeima, ne ne sūnus niekur iš namų neis. Jis turi savo kambarį, turi savo gyvenimą jisai, net šaldytuvą savo kambarį turi. Taip, kad yra brolis, yra sesuo, &lt;...&gt;“ (R5).</i></p> <p><b>Sveikatos problemos:</b>  <i>„Tikiuosi kad pradės vaikščioti pati, laukiu kol praeis karantinas, kad galėtumėm vėl važiuoti stiprinti j, tai mano siekiamybė yra kad galėtų vaikščioti“ (R6-7).</i></p>

Analaizuojant trečiąjį klausimų bloką tėvų pasakojimuose atsispindi nuolatos jaučiamas stresas, kurio pasėkmės išvelgiamos kasdienės veiklos planavime. Tai iliustruoja vienas iš diejų respondentų pasakojimas:

*„Dukra keliasi 4 – 4:30 ryte, einam į tualetą, į virtuvę, pavalgom kokį bananą ar plikytą sausainį, aš jai darau arbatą su uogiene, išgeria, dar biški pasivaikšto ir eina pamiegoti, o aš pagulinėju lovoj, nes 6:30 ją vėl reikia žadinti. Tada rengiamės, prausiamės, aš šlapiu skudurėliu dar ją apiprausiu, išgeriam vaistus, ir išeinam į centrą, o aš į darbą. Dirbu aš iki 16 val., po darbo atvykstu pasiimti. Šiandien apie 19 val., valgyti, vaistukus ir eina miegoti 20 – 20:30 valalandą“ (R1-2).*

Remiantis R1 pasakojimu, įtemptas dienos režimas, gali įtakoti fizinės ir psichinės sveikatos problemas. Pasak A. Antonovsky (1993), žmogui susidūrus su stresu, pastebima, kad, kai kurie asmenys sugeba išsaugoti psichinę ir fizinę sveikatą, o kitiems nepavykus susidoroti su patiriamais išgyvenais stresas perauga į ligą. Respondento R3 pasakojime pastebima galimybė tenkinti savo asmeninius poreikius, naudojantis valstybės teikiamomis socialinėmis paslaugomis, skirtomis asmenims su negalia:

*„Įprasta mano diena šiandien atrodo taip, prasideda labas rytas. Nuo pirmadienio išvažiuojam į centrą, parvažiuoju namo vho kaip gerai. Mano diena, aš galiu nueiti ten kur aš noriu, aš galiu susitvarkyti, tai ką man reikia. Vakare mamytė eina į darbą, susitinka sus savo kūdikėliu aišku, apsikeičiam švariais rūbeliais, pasibučiuojam ir vėl rytas va taip va. Bet jei aš dirbčiau pavyzdžiui dienom ir mano vaikas parvažiuotų vakare namo, tada būtų žiauriai sunku. Būtų labai sunku ištikrųjų už tai, kad tą dieną, jau pagal metus jau būtum pavargęs žmogus, vistiek*

*kaip bebūtų. Paskui dar vakre tu dėmesį turėtum skirti vaikui: reikia valgyt padaryt, rubus reikia sutvarkyt, tai nėra taip paparasta. Dabar pagal mano darbo valandas man yra labai gerai, aš dieną galiu pailsėti. Savaitgaliai pas mane vėl. Tai va tokia mano diena“ (R3).*

Remiantis respondento R3 pasakojimu, globėjas šiandien turi galimybę dirbti, ir išnaudoti laisvą laiką savo poreikiams. Tačiau pastebima, kad respondentas R3, tuo pačiu svarsto, koks gyvenimas būtų, jei galimybės dirbti vakarais netūrėtų. Galima manyti, kad valstybės institucinės pagalbos galimybės šiandien respondentams R1, R3 suteikia galimybę, bent iš dalies tenkinti socialinius poreikius. Tyrimo dalyvių pasakojimuose du iš aštuonių globėjų išreiškia norą dirbti, tačiau juos kamuoja stresas dėl amžiaus, baimė ir įsitikinimai dėl galimo darbdavio požiūrio: „<...> norėčiau eit į darbą, bet juk ne kiekvienas darbdavys norėtų tokį priimt, kas norės, kur rast tokį darbą, kad galėtum ramia sąžine eit ir nebijot išeit į biblioteni, kai vaikui yra reikalingas gydymas. Juk mano dukrai pastoviai, nežinosi, kada pasidarys blogai ir kada reiks nu kreiptis į gydytojus. Tai va, kur rast tokį darbą, kad galėrum išeit. Noriu eit aš į darbą <...>“ (R6); „„Rutina, toks neidoms gyvenems juk as nieka negalu. Net nežinau, kur aš dabar per teik laika, penkiasdešimt metų ar eisiu aš dirbt, skaud kelienai, užein skausmas net nežinau, nuoriečiau, bet kad nebepajiegčiau musintąs <...>“ (R8).

Straipsnyje „Some conceptual considerations on the sense of coherence“ teigiama, kad tyrimais yra nustatyta, kad žmonės, kurių aukšti vidinės darnos rodikliai, linkę spręsti problemas, o ne jų vengti, ar išgyventi jas. Jie patiria mažiau neigiamų emocijų bei lengviau įveikia stresą, o tai reiškia, kad jų psichologinė savijauta yra geresnė.

Respondentų buvo prašoma įvertinti globojamo asmens sveikatą. Trys iš aštuonių jaučiasi sutrikę, įbauginti yra neviltyje. Tai iliustruoja R4 pasakojimas: „*Labai blogai nėra, bet neišgeruju, be ateities, vienu žuodžiu be geruos ateities, kap či kitep pasakius. Šimts klausimų, į kurių atsakymų nier ir kažen ar anų bus“ (R4-3).* Keturi iš aštuonių respondentų globojamo asmens sveikatą vertina realistiškai: „*Stabiliai dabar kas liečia ta pagrindinę ligą, o kad šalutinių dabar atsirado tai nu gydysimės darysim tyrimus. Pablogėjimų taip nėra“ (R6-4).* Respondento R5 pasakojime išvelgiamas baimės ir susitaikymo jausmas: „*Problemy sveikatos nėra dideliy, kad būtų kažkas, kaip yra taip ir stoviu vienam taške po kolkas. Nei į pakalnę, nu į kalną nebekilsim, tik į pakalnę, o ta pakalnė po kolkas tas keliukas yra lygus. Dar nepasiduodam, kad į apačią sveikatos atžvilgiu. (R3)“.* R6 respondento pasakojime pastebimas vilties ir troškimo jausmas, kuris siejamas su globojamo asmens savarankiškumu: „*Tikiuosi kad pradės vaikščioti pati, laukiu kol praeis karantinas, kad galėtumėm vėl važiuoti stiprinti ją, tai mano siekiamybė yra, kad galėtų vaiščioti, juk ligos istorijoje rašoma, kad liga sunkiai pasiduoda gydymui, tačiau nėra, kad nepasiduoda. Tai va aš ant to pasikabinau“ (R6).* Tyrimo dalyvių pasakojimuose pastebimas skirtingas jausmų poliškumas. Vieni respondentai sugeba susitaikyti su asmens su negalia sveikatos pokyčiais, kiti yra

kamuojami nevilties, nerimo, baimės jausmų, o dar kiti nesusitaiko ir tikisi. S. Geyer (1997) teigia, kad nuo šeimos gebėjimo įveikti kylančius sunkumus priklauso asmens visinė darna. Remiantis pasakojimais galima manyti, kad vieni respondentai sugebėjo susigyventi ar bent valdyti stresą, kiti jam pasidavė ir yra kamuojami streso keliamų veiksnių. Anot, A. Antanovsky (1995), vidinė darna yra žmogaus jausmų, savikontrolės sistema. Viskas priklauso nuo to, kaip pats žmogus geba pažinti bei kontroliuoti savo jausmus.

Tyrimo dalyvių buvo prašoma įvardinti savo pomėgius. Šiuo klausimu siekiama sužinoti, ar respondentai turi galimybę juos įgyvendinti bei kokiomis veiklomis jie mėgsta užsiimti laisvu laiku. Respondentų veiklos siejamos su atsipalaidavimu, vienu iš stresą mažinančių veiksnių. Visų respondentų veiklos orientuotos mažinti stresą, patiriamą įtampą: „*Man patinka augalų turu veikluos ir šėltnamie ir gėlyną patynk, nu lauki tvarkyteis augalą, gielis. Išėini užsimeršti kažkap, kap terapija*“ (R8-1); „*Nu nemaža aš galiu, vot devinis knygas aš perskaičiau, anas per valondą neperskaitysi, tai per žėima aš či, o kuo reik. Per vasarą aš jau pasakiau mon knygu nebenešti, nes vasarą darbu yr. Praeitą žėimą tēp pat nemažą perskaičiau*“ (R4-2). „*Mėgstama veikla siūti. Siūti žaisliukus, pagal užsakymą, individualiai. Siuvu, kol turiu galimybę*“ (R1-2); „*Savo poreikiams, nu ką, į dieną, žiūrint kokia tai diena, nes aš biškiuką pasavanoriauju, <...>*“ (R3); „*Mėgstu valgyt ir mėgstu labai gaminti, visada radus, kokį įdomensį receptą išbandau, juk ir vaikai atvyksta, tai tikrai gaminti ma patinka*“ (R6). Galima manyti, kad šeimų įvardinti pomėgiai yra sietini su savirealizacija, vidinės darnos ramybės paieška. C. Rogers (1951), mano, kad vidinę darną sudaro sėkmingas prisitaikymas, normų atitikimas ir laimės jausmas.

Tėvų gyvenimo kokybei taip pat svarbus laimės pojūtis. Todėl respondentų buvo prašoma papasakoti, kas juos daro laimingais. Laimė respondentų pasakojimuose siejama su globojamo asmens pasiekimais, su valstybės teikiama parama, globojamo asmens su negalia ir šeimos narių sveikata,- tai iliustruoja R1 ir R3 pasakojimai:

„*Mane laiminga daro, kai visi žmonės aplinkui yra laimingi, kai šeimos nariai yra sveiki. Dabar juk nuo šių metų skiriama didesnė kompensaciją naujam automobiliui įsigyti, žinoma reikės važiuot į Klaipėdą vežti dokumentus, bet nieko. Tai va kai nusipirksiu naują mašiną būsiu taip pat laiminga ir jei dabartinę mašiną galėčiau padovanoti šeimai, kuriai tikrai jos reikia, o ne tokiai kuri parduos ar pragers bučiau labai laiminga. <...>.Laiminga aš, kai galiu kam gera padaryti*“ (R1). „*Ai duša baigė man sutvarkyt sūnui, tai kai pabaigs aš būsiu labai laiminga. O daugiau nežinau ir taip aš esu laiminga*“ (R3). Remiantis respondentų pasakojimais, laimė slypi menkiausiuose detalėse. Galima pastebėti, kad šiandien asmenims su negalia yra teikiamos įvairios socialinės paslaugos, kurios padeda šeimoms pritaikyti buitį bei suteikia galimybę įsigyti transporto priemonę.

Respondentų taip pat buvo prašoma pafantazuoti įsivaizduojant, kad globojamas suaugęs asmuo su kompleksine negalia yra saugioje aplinkoje. Respondentų atsakymai sietini su galimybėmis juos realizuoti. Jų svajonės siejamos su poilsiu. Tai iliustruoja du iš šešių respondentų pasakojimai:

*„Va dabar šiandien, jeigu ne darbs, aš norėčiau keliaut pažinti, paliesti, kažką naujo, nepatirta, o galiausei skirti laika sau. Norėčiau, kartais nesijaust atsakingu už savo neįgalų asmenį, jaustis laisvam“ (R7). „Labai negražiai nuskambės, bet aš jau laikiu nesulaukiu, kada mano vaikas išvažiuos pas tėvą ir aš išeisiu į atostogas. Čia dabar vienintelė mano svajonė sūnus pas tetuką, mam lieka viena, nereikia į darbą, nereikia apie vaiką šokinėt, valgau kada noriu, miegu kada noriu, darau ką noriu. Pirmoj eilėj noriu išsimiegot, nesikelt tada, kada kažkas keliasi, o tada kada aš noriu atsikelt. Tada atsisėsti paprasčiausiai su naktiniais ir pusę dienos sedėti fotelyje ir gerti kavą ir žiūrėti pro langą. Kaifuoju nuo to vaizdo per langą, <...>“ (3).*

Respondentas R8 akcentuoja asmeninio gyvenimo poreikį, pabūti su antrąja puse: *„Aišku su vyru norėčiau išvažiuot, <...>“ (R8-2)*. Tačiau tiek R8, tiek R5 grįžta prie suaugusio asmens su negalia poreikių: *„<...>, bet kur dukrą reiktuom padiet. Prieš karantina galvuojom, bet užieja karantins. O tēp juk visur važiuoji kap su rankinuku, važiuoji pri jūras, o ir aš pripratus prie vežema, be anuo nikor“ (R8); „Nebuvo laiko pasvajot. Aaaa svajojam mes važiuot prie jūros, jau dabar tikrai svajojam, ką vešimės, ką darysim prie jūros. Tai pagrindinės svajonės. Tai visų mūsų svajonė, vaikų, vyro, anūku, visi važiuosim prie jūros“ (R5)*. Galima manyti, kad šeimos yra susigyvenusios su esama situacija ir tokios, kaip galimybės pabūti vienam ar tenkinti savo asmeninius poreikius neatsižvelgiant į kitų norus, jiems tampa sudėtingas. G. Bumin (2017) teigia, kad asmeniui su negalia yra svarbus dalyvavimas socialinėje aplinkoje. Pasak tų pačių autorių socialinis dalyvavimas yra kasdienio gyvenimo dalis.

Žvelgiant į ateities perspektyvas tyrimo dalyvių nuomonės išsiskyrė. R1 ir R7 planuoja tolimensį suaugusio asmens su negalia gyvenimą valstybinėse institucijoje: *„„Svajoju, kad būtų atokvėpio tarnyba, gyvenimo nameliai, kol esam mes tėveliai gyvi“ (R1); „<...> tai kaip dabar atsiranda įstaigos ir va tie bendruomeniniai namai po ruputį steigiasi, tai apie tai dažniau pagalvoju. Nes galvoju apie savo asmeninį gyvenimą ir apie savo vaikus galvoju, kad nebus lengva kai jie atsiras“ (R7)*. Šiandieninė situacija suteikia galimybę pasirūpinti suaugusiais asmenimis su kompleksine negalia. R1 akcentuoja laikino atokvėpio paslaugų būtinumą šeimoms esančioms negalios situacijoje: *„Tai va, labai reikia ir svajoju apie atokvėpio tarnybą <...>. Juk seniau ėjom į administraciją, sakēm, teigēm, kad reikia, kad trūksta įstaigų tėvams, kurie augina ir globoja savo vaikus su negalia, bet, kol kas, mes tik girdim, bet nieko tokio panašaus nėra daroma. Žinoma norėčiau išeiti į koncertą, spektaklį, prie jūros išvažiuoti. Taip juk buvo, kad reikėjo operaciją man daryti kojos, tai kviečiausi sesę, kad atvažiuotų is Radviliškiaus, gerai kad giminė didelė ir yra kur*

*kreiptis.*“ (R1-3). Remiantis R1 pasakojimu, šeimoms trūksta pagalbos, kuri būtų teikiama socialinėmis paslaugomis šeimai.

Kiek kitaip ateities perspektyvą įsivaizduoja R5 tyrimo dalyvis, kuris akcentuoja, kad asmeniui su negalia pasirūpins artimieji: broliai, seserys: „*Hmmm gyvensim toliau. Mes, kiek pasišnekam su šeima, ne ne sūnus niekur iš namų neis. Jis turi savo kambarį, turi savo gyvenimą jisai, net šaldytuvą savo kambarį turi. Taip, kad yra brolis, yra sesuo, jie mūsų yra jau ir senai šnekėta ir nesenai šnekėta ir dabar šnekėta, kad vaikas bus čia ir su saviškiais. Viskas jau yra apšnekėta*“ (R5). J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, J. R. Greenley (1993) atlikti tyrimai parodė, kad tėvai yra linkę perduoti savo kaip senstančių globėjų atsakomybę už suaugusius vaikus su negalia, kitiems savo šeimos nariams. Remiantis šiuo teiginiu, galima daryti prielaidą, kad šeimos nariai nuo mažens yra mokomi rūpintis savo artimuoju. Jiems yra tarsi primetamas tėvų surežisuotas ateities scenarijus, kurio artimieji pakeisti negali. Respondento požiūriui prieštarauja R8, kurio pasakojime atsispindi kančia, sielvartas, skausmas: „*Kas bus kap musu neliks, nelinku ir nenuoru dukrai kitai užkraut, oj tikrą ne ne, nes žinau, kap yra sunkę, juk pati visą gyvenimą tēp gyvenu, tai oj oj ne tikrą. Pagalvuoji dabar tik, kad butų saugę, kad butų gerai*“ (R8).

Trys iš aštuonių respondentų vengia minčių apie ateities perspektyvas susijusias su asmens su negalia tolimesnia globa. Tai iliustruoja R2 išsakyta mintis: „*Dabar jei reik paleiktam giminiems, o tep da rimta tep da nieka negalvuojauom. Tiesiuog neleidam lįst tokiuom mintyms į galvą*“ (R2-3). R3 tyrimo dalyvis pabrėžia pasikeitusį visuomenės požiūrį į asmenis su negalia ir stiprų ryšį su globojamu vaiku:

„*Manau kad gal ateis viskas savo laiku, tam yra aplinkybės ir panašiai. Neskubinkim įvykių ir atsidursim visi ten, kur turim būt. Vaikas mažas kai buvo aš pamenu, kad visada pergyvenau, kas bus, kai jis užaugs, kai jam bus 13, 16, 20? Ir jam 31 ir jam tos pačios problemos. Jis pats kompleksų nejaučia, aplinka nežinau ar dabar žmonės pasikeitę, nu gal žmonės kitokie juk einam mes į tas krautuves, man nėra buvę gėda, kad pas mane toks vaikas, niekada, niekada nejaučiau komplekso, gal dėl to žmonės kitaip žiūri. Jam juk ir seilės varva, nu gal kas pažiūrės nususuks, gal katram bus labai smalsu pasižiūrėti, bet vistiek mes gyvenam jau kitokiam amžiuj, bet bijojau iš tikro labai bijojau kaip bus, bet va gyvenam tai manau laikas viską parodyt*“ (R3-2).

Remiantis šeimų pasakojimais, pastebima, kad patirtis globojant asmenį su negalia yra skirtinga, kad kiekvienas žmogus savo patirtį išgyvena skirtingomis emocijomis ir požiūriu. Tačiau pažymima, kad tėvai išgyvena egzistencinę krizę. Tėvai nejaučia asmeninio džiugesio, viskas sukasi aplink asmenį su negalia. Vidinė darna šeimose yra išbalansuota, paveikta viso globos proceso nuo vaikystės iki šių dienų.

*Apibendrinant kokybinio tyrimo rezultatus, interviu duomenys atskleidė, kad šeimos vidinę darną įtakojo vaiko su negalia gimimas, gydytojų išankstinė diagnozė, gyvenamosios vietos*

*pakeitimas siekiant vaiko su negalia socializacijos, tėvų skyrybos, medicinos darbuotojų nekompetentingas elgesys. Tėvai globojant vaiką su negalia patyrė socialinę atskirtį, jiems trūko socialinio palaikymo iš artimųjų, patyrė finansinių sunkumų. Tyrimo metu paaiškėjo, kad tėvams nebuvo pasiūlytos jokios socialinės paslaugos, nes socialinio darbuotojo tuo laikotarpiu, gimus vaikui su negalia nebuvo. Šeimos vidinei darnai įtakos turėjo ribotos finansinės galimybės, neigiamas visuomenės požiūris, specializuotų ugdymosi įstaigų trūkumas. Pagrindinė pagalba šeimai buvo skiriama teikiant medicininę pagalbą, konsultuojantis su neurologu. Pagrindiniai pagalbos šaltiniai, pačių globėjų pastangos ir siekis padėti vaikui su negalia. Pasiuokojimas, pagrindinio vaidmens už vaiko globą prisiėmimas, jausmų užgniaužimas, savo poreikių atsisakymas, nesutarimai šeimoje, remiantis įvairiais autoriais bei moksliniais tyrimais yra pagrindinės priežastys lemiančios globėjų patiriamo streso įtaką vidinei darnai.*

*Tyrimo rezultatuose išvelgiama, kad socialinio darbuotojo, kaip specialisto pagalba pradėta teikti įsteigus dienos centrą. Dienos centro paslaugomis šeimos nariai, atsižvelgiant į vaiko amžių pradėjo naudotis apie jas sužinojus iš medicinos darbuotojų, iš ugdymo įstaigose dirbančių pedagogų. Šiandien suaugę asmenys su negalia stiprina savo socialinius, darbinius įgūdžius su socialinio darbuotojo pagalba. Respondentai socialinį darbuotoją įvardija kaip pagalbos šeimai galimybę. Tačiau daugiau nei pusė respondentų, šiandien vis dar jaučia įsipareigojimo, kaltės, baimės, nerimo, jausmus. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šiandien šeimos stokoja socialinio palaikymo, pagalbos galimybės šeima išliek ribotos, tai patvirtina tyrimo metu gauti rezultatai. Vienas iš aštuonių respondentų sulaukė socialinio darbuotojo skambučio iš medicinos įstaigos, kuriuo buvo norima sužinoti ar asmeniui yra reikalinga, kokia nors pagalba. Tyrimo dalyviai kaip pagalbos šeimai galimybę išskyrė laikino atokvėpio paslaugą, kuri daugiau nei pusei respondentų šiai dienai yra aktuali.*

*Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeimos, gimus vaikui su negalia susidurdavo su panašiomis problemomis, susijusiomis su vaiko su negalia priežiūra vaikystėje. Problemos buvo sietinos su paslaugų prieinamumu, medicinine pagalba. Šiandieninė situacija respondentų nuomone yra pasikeitusi, tačiau streso pasekmės respondentų išgyvenimuose vis dar yra jaučiamos. Šiandien valstybei teikiant socialines paslaugas tėvai naudojami socialinės dienos ir trumpalaikėmis socialinės globos iki 5 parų per savaitę paslaugomis. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šiandien tėvai turi galimybę dirbti, iš dalies tenkinti savo poreikius. Respondentų pasakojimai atskleidė, kad tėvai patiria stresą, neviltį, baimę dėl tolimesnės globojamo asmens sveikatos, nerimą ir egzistenciją išgyvenantys globėjai jaudinasi dėl asmens su negalia ateities. Suaugusio asmens su kompleksine negalia priežiūra reikalauja kasdienio rūpinimosi, kuris tėvams yra tapęs dienos režimu. Pagrindiniai šeimos poreikiai siejami su poilsiu, socializacija visuomenėje, tačiau globojamo asmens poreikiai kai kuriuose respondentų pasakojimuose yra prioritetiniai. Kalbant apie šeimos*

*poreikius, svajones visada grįžtama prie suaugusio asmens su negalia priežiūros. Tėvų pasakojimuose pastebimas kaltės, susirūpinimo, nerimo jausmas. Trys respondentai iš aštuonių įvardijo, kad patirtas stresas paveikė jų psichoemocinę sveikatą. Tėvų pasakojimuose atsispindi pagrindinė šiuo metu išgyvenama egzistencinė krizė, kuri pasireiškia baime dėl globojamo asmens su kompleksine negalia ateities.*

## IŠVADOS

1. Analizuojant mokslinę literatūrą, vyriausybės nutarimus bei valstybės veiklos ataskaitas, šiandieninėje visuomenėje valstybė orientuojasi į deinstitalizaciją, parentą bendruomeninėmis socialinėmis paslaugomis. Perėjimas nuo institucinės globos suteikia galimybę asmenims su negalia integruotis visuomenėje, nepatiriant socialinės atskirties. Socialinės paslaugos organizuojant ir teikiant dienos užimtumo paslaugas, trumpalaikės globos ir dienos globos paslaugas, socialinės reabilitacijos paslaugas, apgyvendinant bendruomeniniuose, savarankiško gyvenimo namuose bei apsaugotame būste. Asmuo gaunantis šias paslaugas ugdomas savarankiško gyvenimo įgūdžių, lavinami meniniai gebėjimai. Tačiau pastebima, kad valstybės pertvarkomos organizacijos ir socialinės paslaugos yra orientuotos į pagalbą asmenims su negalia, o ne į konkrečią pagalbą šeimai, kuri globoja suaugusį asmenį su negalia. Valstybė šiandien teikia paramą, kuria siekiama palengvinti šeimos buitį, susimokėti už asmens su negalia gydymą, suteikia nemokamas gydymo paslaugas bei atitinkamas kompensacijas ir pinigines išmokas.

2. Socialinio darbo galimybės yra labai plačios, tačiau šeimai susidūrus su vidinės darnos keliamais išgyvenimais, socialinis darbuotojas yra tas asmuo, kuris kompetetingai turi suteikti pagalbą. Pagalbos galimybės priklauso nuo socialinio darbuotojo žinių, gebėjimų, vertybinių nuostatų, empatijos jausmo bei gebėjimo taikyti efektyvius darbo metodus, kurie atskleistų šeimos narių stipriąsias puses. Šeimos, kurios išgyvena nerimą, neviltį, baimę ir kitus neigiamus sveikatai veiksnius yra labai pažeidžiamos, jos išgyvena egzistencinę krizę dėl globojamo asmens su negalia ateities. Tėvų pasiaukojimas vardan globojamo asmens gerovės turi fizines pasekmes, šeima patiria socialinę atskirtį, jaučia atsakomybę už globojamą vaiką, pamindamas savo asmeninius poreikius. Šeimos stokoja socialinio palaikymo, kuris motyvuotų ir padėtų išvengti ar iš dalies sumažinti patiriamus vidinės darnos išgyvenimus.

3. Tyrimo analizės metu išryškėjo, kad respondentai išgyvena stresą dėl globojamo asmens negalios iki šių dienų. Tyrimo dalyviai turi problemų su sveikata, jaučia neviltį ir vis dar yra priklausomi nuo globojamo asmens su negalia priežiūros. Respondentai svajoja apie darbą, poilsį, tačiau kiekviename pasakojime pastebimas priklausomybės nuo asmens su negalia jausmas. Respondentų gyvenimas įtemptas, reikalaujantis socialinio palaikymo, kurį gauna iš artimųjų ir dienos centre dirbančių socialinių darbuotojų. Respondentų pasakojimuose atsispindi, jog respondentams trūksta laikino atokvėpio paslaugų, psichologo paslaugų. Išsivysčiusios socialinės paslaugos vis dar stokoja tėvų dėmesio, nes dauguma respondentų gyvena savo gyvenimo istoriją, kurioje atsispindi prisirišimas prie globojamo asmens, atsakomybės jausmas. Žmogaus vidinė darna išreiškia asmenų gebėjimus įveikiant sunkumus, kurie lemia asmens fizinę, emocinę, sveikatą, socialinį prisitaikymą. Vidinė darna yra svarbus žmogaus psichinės sveikatos veiksnys, kuris daro įtaką žmogaus norui gyventi, optimizmui, stresinių situacijų įveikai.

## **REKOMENDACIJOS**

### **Šeimoms globojančioms suaugusį asmenį su kompleksine negalia:**

1. Ieškoti pagalbos, jungtis į savipagalbos grupes. Tėvai globojantys suaugusį asmenį su kompleksine negalia nesijaus vieniši, galės palaikyti ir motyvuoti vieni kitus.
2. Dalyvauti mokymuose, seminaruose, kurie stiprintų savojo „aš“ identitetą. Tėvai motyvuos save, išmoks valdyti emocijas, atpažins stresą.
3. Inicijuoti kreipimasi į Telšių r. savivaldybę dėl stringančios atokvėpio paslaugos.

### **Miesto savivaldybei:**

1. Siekti bendrauti ir bendradarbiauti su tėvais globojančiais suaugusius asmenis su kompleksine negalia. Bendravimas su tėvais, leis pažinti tėvų problemas ir socialinių paslaugų trūkumus.
2. Viešinti pagalbos šeimai galimybes. Šeimos susidurusios su negalia žinos, kur ir kokios pagalbos galima kreiptis.
3. Vykdyti pažadėtas socialines paslaugas šeimoms, globojančioms asmenis su negalia.

### **Socialinės paramos ir rūpybos skyriui:**

1. Siūlyti šeimos poreikius atitinkančias socialines paslaugas.
2. Informuoti globėjus apie savivaldyje teikiamas socialines paslaugas asmenims su negalia ir jų tėvams.
3. Praplėsti socialinių paslaugų teikimą, papildomai suteikiant konsultavimo paslaugas apie galimas šeimai ir globojamo asmens su negalią socialines paslaugas.
4. Paremti šeimą, išplėsti paslaugų ratą suteikiant vidinės darnos stresą patiriantiems šeimos nariams globojančius suaugusius psichologinę pagalbą.

### **Dienos centrų socialiniams darbuotojams:**

1. Viešinti ir informuoti tėvus apie kitų specialistų pagalbą šeimoms globojančioms suaugusius asmenis su negalia.
2. Tobulinti profesinę kompetenciją, teikiant pagalbą šeimai, globojančiai suaugusį asmenį su negalia.

## LITERATŪRA

1. Akyurek, G., Bumin, G. (2017). Community Participation in People with Disabilities. [žiūrėta: 2021-05-12]. Prieiga per internetą: <http://dx.doi.org/10.5772/intechopen.68470>
2. Baltokienė, R. Dirgelienė, I. (2021). Bendruomeniniai gyvenimo namai asmenims su proto ir psichikos negalia kaip stigmatos mažinimo kelias: bendruomeninio virsmo link. *XXI-oji Nacionalinė mokslinė konferencija „Į sveiką gyvenseną ir skaidrią būtį vyduo keliu“*. Konferencijos pranešimų medžiaga. Klaipėda: Klaipėdos universitetas.
3. Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija: Vadovėlis vadybos ir administravimo studentams*. Klaipėda.
4. Didžklapytė, G. (2018). Tėvo/vyro patirtys auginant vaiką turintį kompleksinę negalią. *Taikomieji tyrimai studijose ir praktikoje*, 14, 141-150. [žiūrėta: 2021-03-26]. Prieiga per internetą: <https://ojs.panko.lt/index.php/ARSP/article/view/66/53>.
5. Gaižauskienė, I., Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu*. Vadovėlis. Vilnius: VĮ Registrų centras.
6. Genienė, R., Šumskienė, E. (2016). Stacionarios globos pertvarka Lietuvoje institucionalizmo teorijos požiūriu. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 12. [žiūrėta 2021-05-06] Prieiga per internetą: <https://www.zurnalai.vu.lt/STEPP/article/view/9818/7637>.
7. Gerulaitis, D. (2007). Tėvų įsitraukimo į vaiko ugdymo (-si) procesą plėtotė specialiojoje mokykloje. (*Nepublikuota daktaro disertacija, Šiaulių universitetas, 2007*). [žiūrėta 2021-04-25] Prieiga per internetą: [http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2007~D\\_20070502\\_082352-20343/DS.005.0.02.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2007~D_20070502_082352-20343/DS.005.0.02.ETD)
8. Geyer, S. (1997). Social Science & Medicine. *Some conceptual considerations on the sense of coherence*, 44 (12), 1771-1779. [žiūrėta 2021-05-06] Prieiga per internetą: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953696002869>.
9. Giedraitytė, M., Bieliauskaitė, R. (2006). Psichologinis atsparumas vaikystėje: sampratos problematika. *Psichologija*, 34.
10. Gudžinskienė, V. (2011). Konstruktyvizmo ištakos Lietuvoje ugdant socialinius įgūdžius. *Pedagogika*, 103, 38-44. [žiūrėta 2021-04-06] Prieiga per internetą: <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=105240>.
11. Greenberg, J. S., Seltzer, M., M., Greenley, R., J. (1993). Aging Parents of Adults With Disabilities: The Gratifications and Frustrations of Later-life Caregiving. *The Gerontologist*, 33 (4), 542–550. <https://doi.org/10.1093/geront/33.4.542>
12. Hallahan, D.P., Kauffman, J.M. (2003). Tėvai ir šeimos. Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius: Alma littera.

13. Kreivinienė, B., J. Perttula. (2011). Socialinio darbuotojo reprezentavimas valstybinėje paramos sistemoje: šeimų, esančių sunkios negalės situacijoje, subjektyvi nuomonė. *Specialusis ugdymas*, 24 (1).
14. Kreivinienė, B. (2020). Medicinos darbuotojų profesinio streso įveika, taikant sensorinės integracijos metodus. *Sveikatos mokslai / Health sciences in Eastern Europe*, 30 tomas, .6, 219-224. DOI: <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2020.167>
15. Kvieškienė, G., Čiužas, R., Vaicekauskienė, V., Šalaševičiūtė R. (2015). Kompleksinė pagalba neįgaliems asmenims. *Mokslo studija*. Vilnius: Lietuvos edukologijos universiteto leidykla.
16. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. (2021). *Aš ar šeimos narys turi negalią – kas man priklauso?* [žiūrėta: 2021-03-10]. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-parama-kas-man-priklauso/as-ar-seimos-narys-turi-negalia#SocialinesPaslaugos>.
17. Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2006 m. liepos 13 d. nutarimas Nr. 831 „Dėl Finansinės pagalbos priemonių teikimo neįgaliesiems, studijuojantiems aukštosiose mokyklose, tvarkos aprašo patvirtinimo. *Žin.*, 2006, Nr. 93-3655; 2009, Nr. 117-5021; 2011, Nr. 92-4380.
18. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2014 m. vasario 14 d. Nr. A1-83. [žiūrėta: 2021-04-16]. Prieiga per internetą <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/e4169490984411e3aad2c022318814db/XzvOQDmPZf>
19. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas (2006). Valstybės žinios, 2006-02-11, Nr. 17-589. [žiūrėta: 2021-05-01]. Prieiga per internetą <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.270342>.
20. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, (2021). [žiūrėta: 2021-05-01]. Prieiga per internetą <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/socialinis-darbas/kas-yra-socialinis-darbas>.
21. Neįgaliųjų teisių konvencija. (2009). [žiūrėta: 2020-04-05]. Prieiga per internetą: [http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/seni\\_failai/Neigaliuju\\_teisiu\\_konvencija.pdf](http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/seni_failai/Neigaliuju_teisiu_konvencija.pdf).
22. Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 metų veiklos ataskaita. [žiūrėta: 2021-04-05]. Prieiga per internetą: <http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Veiklos-ataskaitas-uz-2020-final.pdf>.
23. Nikolajenko, E., Kavaliauskienė, V., Rimkus, V. (2021). Socialinio darbuotojo motyvacija, kaip efektyvaus profesinio funkcionavimo prielaida. *XXI-oji Nacionalinė mokslinė konferencija „į sveiką gyvenimą ir skaidrią būtyį vydyti keliu“*. Konferencijos pranešimų medžiaga. Klaipėda: Klaipėdos universitetas.

24. Oelofsen, N., Richardson, P. (2009), Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31. <https://doi.org/10.1080/13668250500349367>
25. Perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų (Institucinės globos pertvarka) 2014 - 2020 m. žiūrėta: 2021-04-25] Prieiga per internetą: [https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/9815\\_pertvarkos-pristatymas-lietuviu.pdf](https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/9815_pertvarkos-pristatymas-lietuviu.pdf).
26. Petrauskienė, A., Kudarauskienė, V. (2019). Artimųjų, globojančių šizofrenija sergančius asmenis, patirtis tenkinant pagalbos poreikį. *Socialinis darbas*, 1, 6-20. [žiūrėta: 2021-04-26] Prieiga per internetą: <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=768195>.
27. Pleskevičienė, L. (2008). Gydytojų psichikos sveikatos, vidinės darnos ir nuostatų savižudybės atžvilgiu ypatumai. *Magistro darbas*. Vilnius. [žiūrėta: 2021-04-26] Prieiga per internetą: [https://www.vdu.lt/cris/bitstream/20.500.12259/117763/1/lina\\_pleskeviciene\\_md.pdf](https://www.vdu.lt/cris/bitstream/20.500.12259/117763/1/lina_pleskeviciene_md.pdf).
28. Raudeliūnaitė, R., Šinkūnienė, J. R. (2010). Socialinis darbas. Profesinė veikla, metodai ir klientai. *Neįgalųjų integracija: teorija ir realybė*. Vilnius.
29. Ramsey Neurological Services. *Complex Disability Management*. (2018). Prieiga per internetą: <https://www.neurologicalservices.co.uk/conditions-treated/complex-disability-management>
30. Rimkus, V., Žemgulienė, S. (2013). Socialinės rizikos šeimų socialinio tinklo ir jo teikiamo socialinio palaikymo aspektai. *Tiltai*, 1 (62), 169-184. [žiūrėta: 2021-05-15]. Prieiga per internetą: <https://etalpykla.lituanistikadb.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2013~1368645210169/>.
31. Rimkus, V. Kreiviniene, B. (2017). Pozityvus socialinis darbas: nuo probleminio modelio link asmens stiprybių ugdymo. *Tiltai*, 3, 13–2. [žiūrėta: 2021-05-06]. Prieiga per internetą: <http://ezproxy.biblioteka.ku.lt:3672/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=adf2d2c7-b349-42e1-a377-811941e50067%40sdc-v-sessmgr03>.
32. Rogers, C. (1951). *Client – centered therapy*. Boston: Hoghton – Mifflin.
33. Rothman, J. (2018). Social Work Practice Across Disability. *Second Edition*. [žiūrėta: 2021-05-10]. Prieiga per internetą: [https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=5f5QDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT20&dq=social+work+with+older+people+with+Disability&ots=-rg0sdUjz5&sig=UJy8kkpBcVn\\_2gIHVW7TPCB6vE&redir\\_esc=y#v=onepage&q=social%20work%20with%20older%20people%20with%20Disability&f=false](https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=5f5QDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT20&dq=social+work+with+older+people+with+Disability&ots=-rg0sdUjz5&sig=UJy8kkpBcVn_2gIHVW7TPCB6vE&redir_esc=y#v=onepage&q=social%20work%20with%20older%20people%20with%20Disability&f=false)
34. Ruškus, J. (2002). Šeima, auginanti neįgalų vaiką, Lietuvoje. *Psichosocialinis portretas. Tyrimo ataskaita*. Šiauliai: Šiaulių universiteto socialinių tyrimų centras.
35. Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas: kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje *refleksija: monografija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

36. Rutkienė, A., Tandzegolskienė, I. (2014). *Studentų savarankiškumo skatinimas studijuojant universitete*. VERSUS AUREUS: Vytauto Didžiojo universitetas Leidybos centras.
37. Siebers, T. (2012). Disability and the Theory of Complex Embodiment—For Identity Politics in a New Register. *Disability and the theory of complex embodiment*, 272-291. [žiūrėta: 2021-05-12]. Prieiga per internetą: [http://thedigitalcommons.org/docs/siebers\\_complex\\_embodiment.pdf](http://thedigitalcommons.org/docs/siebers_complex_embodiment.pdf)
38. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. (2017). *Socialinis pranešimas 2016-2017*. Vilnius. [žiūrėta: 2021-05-10]. Prieiga per internetą: [https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/13488\\_socialinis-pranesimas-2016-17.pdf](https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/13488_socialinis-pranesimas-2016-17.pdf).
39. Socialinio darbuotojo pareigybės aprašymas Nr. 2. Telšių „Vilties“ mokyklos direktoriaus 2017 m. rugpjūčio 31 d. įsakymu Nr. V-71. [žiūrėta: 2021-04-10]. Prieiga per internetą: <http://www.vsncentras.lt/wp-content/uploads/2020/06/Socialinio-darbuotojo-pareig-apr-Nr.-2+.pdf>
40. Vaicekauskienė, V. (2009). Sistemų teorijos integravimas į socialinio darbo veiklą. *LOGOS - A Journal of Religion, Philosophy, Comparative Cultural Studies and Art*, 58, 181-188. [žiūrėta: 2021-05-10]. Prieiga per internetą: <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=585318>.
41. Vaičekauskaitė, R. (2005). Neįgalaus vaiko ugdymas šeimoje ir globos įstaigose. *Specialusis ugdymas*, 2 (13), p. 82-91. Klaipėda.
42. Vaičekauskaitė, R., Kreivinienė, B. (2014). Papildomoji ir alternatyvioji medicina Lietuvoje: reglamentavimas ir neįgalius vaikus auginančių šeimų poreikiai. *Visuomenės sveikata*. 1., p. 11-19.
43. Vaičekauskaitė, R., Kreivinienė, B. (2017). Šeimos, auginančios vaiką su negalia, realybės mokslinis rekonstravimas. *Tiltai*, 3, 39–50. [žiūrėta: 2021-04-10]. Prieiga per internetą: <http://ezproxy.biblioteka.ku.lt:3671/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=811d3ada-a181-48eb-bd2a-00dd3e9a1491%40pdc-v-sessmgr05>.
44. Vasiliauskienė, I., Kavaliauskienė V. (2021). Atvejo vadybininko veikla teikiant socialines paslaugas šeimai patiriančiai socialinę riziką. *XXI-oji Nacionalinė mokslinė konferencija „Į sveiką gyvenimą ir skaidrią būty Vydūno keliu“*. Konferencijos pranešimų medžiaga. Klaipėda:Klaipėdos universiteto leidykla.
45. Viluckienė, J. (2010). Negalia kaip biografinis lūžis. *Journal: Sociologija. Mintis ir Veiksmas*, 1, 116-130. [žiūrėta: 2021-05-03]. Prieiga per internetą: <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=99310>.

46. Žalimienė, L. (2003). *Socialinės paslaugos*. Vilnius: Vilniaus universiteto Specialiosios psichologijos laboratorija.
47. Žydžiūnaitė, V., Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai. Principai ir metodai. Vadovėlis socialinių mokslų studijų programų studentams*. Vilnius: Vaga.
48. Wagner, H. (2003). Sistemų teorija ir socialinis darbas /socialinė pedagogika. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*. [žiūrėta: 2021-05-10]. Prieiga per internetą: <https://www.zurnalai.vu.lt/STEPP/article/view/8544/6389>.
49. Young, N. L., Barden, W. S., Mills, W. A., Burke, T. A., Law, M., Boydell, P. K. (2009). Transition to Adult-Oriented Health Care: Perspectives of Youth and Adults with Complex Physical Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 29 (4). [žiūrėta: 2021-05-09]. Prieiga per internetą: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01942630903245994>.
50. Woolfson, L., Grant, E. (2006). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Willey Online Library*. [žiūrėta: 2021-05-18]. Prieiga per internetą: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>.

## **PRIEDAI**

### Interviu klausimai tėvams/globėjams

<b>Bendri klausimai</b>	
<p>Lytis</p> <p>Koks jūsų amžius</p> <p>Koks Jūsų globojamo vaiko amžius</p> <p>Kokios Jūsų mėnesio pajamos</p> <p>Kam tenka didžioji vaiko priežiūros dalis</p>	
<b>Vaiko su negalia gimimas šeimoje</b>	
<p>Papasakokite savo vaiko gyvenimo istoriją.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Kokie jausmai apėmė sužinojus apie vaiko negalią?</li> <li>● Kokie buvo pagrindiniai negalios požymiai, kurie kėlė Jums nerimą?</li> <li>● Kai sužinojot vaiko diagnozę, kas Jums padėjo? Kaip jautėtės?</li> <li>● Kas Jums padėjo susitaikyti su žinia, kad vaikas yra neįgalus?</li> <li>● Su kokiais sunkumais susidūrėte? Ar tuo metu Jums iškilo kokių nors problemų? Jei taip, gal galite įvardinti?</li> <li>● Kas padėjo įveikti kylančias problemas?</li> <li>● Kas vyko Jūsų šeimoje? Kaip reagavo artima aplinka?</li> <li>● Kaip pakeitė Jūsų gyvenimą vaiko negalia?</li> </ul>
<p>Kokios institucinės pagalbos sulaukėte gimus vaikui su negalia?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Kokios Jums gimus vaikui su negalia reikėjo pagalbos?</li> <li>● Kokios paslaugos Jums buvo suteiktos ar pasiūlytos?</li> <li>● Ar buvo teikiama institucinė pagalba? Kokia institucinė pagalba Jums buvo suteikta? Kas Jus informavo apie institucinės pagalbos galimybes?</li> <li>● Kokios Jums medicininės pagalbos reikėjo? Kokios</li> </ul>

	<p>medicininės pagalbos sulaukėte?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Su kokiais sunkumais susidūrėte kai Jūsų globotiniui buvo reikalinga medicininė pagalba?</li> <li>● Teikiant medicininę pagalbą, ar buvote nukreipti konsultacijai pas socialinį darbuotoją? Jeigu taip, kokias socialines paslaugas Jums pasiūlė socialinis darbuotojas?</li> <li>● Iš kur sužinojote apie teikiamas socialines paslaugas?</li> <li>● Kaip Jūs manote, kokios Jums paslaugos dar būtų buvusios naudingos?</li> </ul>
<b>Socialinis darbas su šeima</b>	
<p>Kokios socialinės pagalbos sulaukiate iš socialinio darbuotojo?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Kas Jums yra socialinis darbuotojas?</li> <li>● Kokį vaidmenį atlieka socialinis darbuotojas Jūsų gyvenime?</li> <li>● Dėl kokių priežasčių tenka kreiptis į socialinį darbuotoją?</li> <li>● Kaip sprendžiate iškilusius sunkumus su socialiniu darbuotoju, globojamojo atžvilgiu?</li> <li>● Kaip Jums sekasi pačiam spręsti vaiko problemas? Kokios problemos kyla?</li> <li>● Sakykite prašau kokios socialinės paslaugos šiuo metu yra teikiamos Jūsų globojamam suaugusiam vaikui?</li> <li>● Kaip dažnai Jūs bendraujate su socialiniu darbuotoju?</li> <li>● Kaip Jūs manote ar užtenka socialinio darbuotojo teikiamų paslaugų Jūsų vaikui? Kokių Jūsų nuomone paslaugų dar reikėtų?</li> </ul>
<p>JEI ATSAKO NE (Kokios socialinės pagalbos sulaukiate iš socialinio darbuotojo?)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● O kas Jums padeda šiuo metu?</li> <li>● Ką esate girdėję apie socialinį darbuotoją? Kaip jį įsivaizduojate?</li> <li>● Kaip Jūs manote kur dirba socialinis darbuotojas? Kur būtų galima jį rasti?</li> <li>● Kuom jis galėtų Jums padėti? Kaip manote ar būtų naudinga kreiptis į socialinį darbuotoją pagalbos?</li> </ul>

### Šeimos gyvenimas dabar

<p>Kaip atrodo Jūsų įprasta diena šiandien?</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Kaip Jūs šiandien vertinate savo globojamo vaiko sveikatą?</li><li>● Apie ką Jūs šiandien svajojate? Pafantazuokime, jeigu Jūsų vaikas būtų šiandien saugioje aplinkoje, ką Jūs norėtumėte veikti? Apie ką Jūs svajojate?</li><li>● Kiek laiko savaitėje galite skirti sau, savo poreikiams? Ar turite galimybę dirbti?</li><li>● Kaip atrodo Jūsų įprasta diena namuose?</li><li>● Kokia Jūsų mėgstama veikla? Su kuo Jūs bendraujate kiekvieną dieną?</li><li>● Kada paskutinį kartą žiūrėjote gerą kino filmą?</li><li>● Kas daro Jus laimingu?</li><li>● Kokie Jūsų ateities planai vaiko atžvilgiu? Ko tikėtės iš savo vaiko?</li></ul>
---	--

## SOCIALINIO DARBUOTOJO PAREIGYBĖS APRAŠYMAS NR. 2

### I SKYRIUS

#### PAREIGYBĖ

1. Socialinis darbuotojas (pareigybės kodas – 263506) yra priskiriamas specialistų grupei, dirbančių pagal darbo sutartį.
2. Pareigybės lygis – A2.
3. Pareigybės paskirtis – teikti Telšių centre „Viltis“ (toliau – Centras) dienos socialinės globos, trumpalaikės socialinės globos paslaugas klientams, bendradarbiaujat su užimtumo specialistais, socialinio darbuotojo padėjėjais ir kitais specialistais.
4. Pareigybės pavaldumas – socialinis darbuotojas pavaldus Centro direktoriui, pavaduotojui socialiniam darbui.

### II SKYRIUS

#### SPECIALŪS REIKALAVIMAI SOCIALINIO DARBUOTOJO PAREIGAS

#### EINANČIAM DARBUOTOJUI

5. Socialinis darbuotojas turi atitikti šiuos specialius reikalavimus:
  - 5.1. turėti socialinio darbo kvalifikacinį (profesinio bakalauro, bakalauro, magistro) laipsnį arba iki 2014 m. gruodžio 31 d. įgijęs kitą kvalifikacinį (profesinio bakalauro, bakalauro, magistro) laipsnį ir socialinio darbuotojo kvalifikaciją ar baigęs socialinio darbo studijų programą, ar socialinės apsaugos ir darbo ministro nustatyta tvarka baigęs socialinio darbuotojo praktinei veiklai pasirengti skirtus mokymus, arba įgijęs socialinės pedagogikos kvalifikacinį (profesinio bakalauro, bakalauro, magistro) laipsnį ar socialinio pedagogo kvalifikaciją, jeigu jis dirbs su vaikais ir/ar socialinės rizikos šeimomis;
  - 5.2. būti susipažinusiame ir gebėti savo darbe vadovautis Lietuvos Respublikos įstatymais, Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarimais ir kitus teisės aktais, reglamentuojančius socialinės globos organizavimą bei socialinių paslaugų teikimą;
  - 5.3. mokėti dirbti „Microsoft Office“ kompiuterio programų paketu (MS Word, Outlook Express, MS Excel), Internet Explorer;
  - 5.4. išmanyti dokumentų valdymo taisykles bei teisės aktų rengimo taisykles, gebėti jas taikyti;
  - 5.5. privalo būti patikrinęs sveikatą ir periodiškai kasmet patitikrinti;

5.6. privalo žinoti ir išmanyti darbą komandoje, socialinį konsultavimą, socialinių problemų kilmę ir priežastis, jų sprendimo būdus, socialinio darbo metodus ir formas, socialinių darbuotojų etikos kodeksą, socialiniams darbuotojams keliamus kvalifikacinius reikalavimus;

5.7. laikytis darbo tvarkos taisyklių, vidaus tvarkos taisyklėmis, gaisrinės saugos, civilinės saugos, higienos normų, ekstremalių situacijų valdymo plano reikalavimų, kitų vidaus dokumentų ir šio socialinio darbuotojo pareigybės aprašymo.

### III SKYRIUS

#### SOCIALINIO DARBUOTOJO PAREIGAS EINANČIO DARBUOTOJO FUNKCIJOS

6. Socialinio darbuotojo pareigas einantis darbuotojas vykdo šias funkcijas:

6.1. planuoja bei koordinuoja darbą grupėje ir individualiai;

6.2. organizuoja ir teikia paslaugas taip, kad klientas būtų palaikomas, skatinamas ir motyvuojamas tapti kuo savarankiškesnis;

6.3. organizuoja dienos socialinės globos grupėje, trumpalaikės socialinės globos grupėje socialinių darbuotojų padėjėjų darbą (paskirsto funkcijas ir užduotis), užtikrina racionalų darbo laiko paskirstymą ir visų užduočių kvalifikuotą atlikimą;

6.4. dirba komandoje su socialinio darbuotojo padėjėjais, bendradarbiauja su užimtumo specialistais, sveikatos priežiūros specialistais;

6.5. sudaro ir dalyvauja įgyvendinant kliento individualų socialinės globos planą (toliau – ISGP), bei metinį veiklos planą; numato socialinių paslaugų, pagalbos klientams konkrečias priemones ir būdus, parenka individualius socialinio darbo su klientu metodus, numato kiekvienos dienos veiklą grupėse;

6.6. veda klientų lankomumo žiniaraštį;

6.7. pildo ir analizuoja socialinių, bendravimo, savitvarkos įgūdžių bei gebėjimų įvertinimo lenteles;

6.8. sudaro priskirtos grupės darbo planus, organizuoja jų vykdymą, rengia atliktų darbų ataskaitas, jas pateikia pavaduotojui socialiniam darbui;

6.9. darbą organizuoja, pagal patvirtintus veiklos tvarkaraščius, atsižvelgiant į klientų motyvaciją darbinei veiklai, sveikatos galias ir pomėgius, laisvalaikio bei kitų užsiėmimų suderinamumą. Savavališkai tvarkaraščių nekeičia;

6.10. užtikrina klientų saugumą nustatytu darbo dienos laiku, išvykų, renginių metu;

6.11. nepaliekia klientų vienu patalpose, lauke, išvykose ir kitur bei nebendrauja su pašaliniais asmenimis, todėl (nepriežiūroje) gali nukentėti klientai;

6.12. rūpinasi grupės aplinkos pritaikymu klientų poreikiams, patalpų estetiniu apipavidalinimu, aprūpinimu būtiniausiais baldais, minkštu inventoriumi, asmens higienos priemonėmis;

6.13. žino darbu būtinų asmeninių apsaugos priemonių naudojimo ir priežiūros taisykles, darbo įrankių, priemonių, pagalbinių priemonių naudojimo ir priežiūros taisykles;

6.14. užtikrina klientams sveiką, saugią aplinką, užkertančią kelią bet kokioms smurto, prievartos apraiškoms ir žalingiems įpročiams atsirasti, skatina sveiką gyvenseną;

6.15. kasdien (atsižvelgiant į oro sąlygas) veda, veža, lydi klientus pasivaikščioti;

6.16. palaiko ryšius su neįgaliojo artimaisiais, juos informuoja apie visus pokyčius, sukuria bendradarbiavimo su šeima santykius;

6.17. stebi klientų sveikatą, emocinę būklę, imasi skubių priemonių, susidarius probleminei situacijai, dėl kliento sveikatos ar elgesio pokyčių. Apie pokyčius informuoja bendrosios praktikos slaugytoją. Apie agresyvius kliento elgesio pokyčius, keliančius grėsmę savo ar aplinkinių sveikatai, skubiai praneša direktoriui, pavaduotojui socialiniam darbui ir kliento tėvams/globėjams;

6.18. užtikrina klientų orumą, tarpusavio santykius grįsdamas pagarbos, supratimo ir susitarimo principais. Netoleruoja patyčių;

6.19. domisi socialinio darbo pasiekimais, taiko pažangią patirtį, analizuoja ir tobulina savo profesinę veiklą, vertina teikiamos pagalbos bei paslaugų efektyvumą klientui ar jų grupei, kaupia „gerąją“ socialinio darbo patirtį ir ją skleidžia kitiems;

6.20. dalyvauja Centro savivaldos veikloje, teikia siūlymus dėl Centro veiklos, socialinio darbo ar teikiamų paslaugų kokybės gerinimo;

6.21. praneša apie kito Centro darbuotojo neetišką elgesį kliento, jo tėvų/globėjų ar kolegų atžvilgiu pavaduotojui socialiniam darbui, jam nesant, direktoriui;

6.22. privalo būti patikrinęs sveikatą ir periodiškai kasmet patikrinti;

6.23. darbo metu nesinaudoja mobiliu telefonu ar kita org. technika savo asmeniniais reikalais;

6.24. užtikrina su neįgalioju susijusios informacijos kaupimą ir konfidencialumą.

7. Negalėdamas atvykti į darbą dėl rimtų pateisinamų priežasčių apie tai praneša direktoriui ar jo pavaduotojui socialiniam darbui.

## Interviu išrašo pavyzdys

3 respondentas

<b>Bendri klausimai</b>	
Lytis Koks jūsų amžius Koks Jūsų globojamo vaiko amžius Kokios Jūsų mėnesio pajamos Kam tenka didžioji vaiko priežiūros dalis	Moteris globoja sūnų 55 31 Dirbanti, gyvena viena. Motinai
<b>Vaiko su negalia gimimas šeimoje</b>	
Papasakokite savo vaiko gyvenimo istoriją.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kokie jausmai apėmė sužinojus apie vaiko negalią?              Šiaip aš nelabai supratau tada, kad gali būti žmonės, o ypač vaikai gimti neįgalūs. Aš neturėjau tokio supratimo ir man tas toks, kadangi aš nesupratau, kad taip gali būti, tai man atrodė visą laiką, kad mano vaikas, nu kad čia galvytės nelaiko pusę metų, kad jis galvą laikyti ir visa kita, bet pasirodo viso to nebuvo. Ir nežinau, pas mane ar aš laiko neturėjau ar kas ten buvo, užtad pas mūsų nuo trijų mėnesių prasidėjo didieji žygiai per gydytojus, per daktarus, per klinikas, sanatorijas ir visa kita. Aš to neišsigandau, aš paprasčiausiai nesupratau, kad taip gali būti. Nu ir ką reikia gydyt, važiuojam gydom, reikia ten važiuojam ten. Man taip gavosi, nepuoliau aš į depresijas, nepuoliau aš į kažkokius ten į nevilgtį, paprasčiausiai aš ėjau ta banga, ta vaga, kad man reikėjo gydyti, kažką daryti, čia man masažai, čia važiuoji į Vilnių, čia turi išmokti masažuoti. Tai vat taip ėjo ir ėjo, bet kad man būtų kažkokio depresijos ar kažkas man to nebuvo.</li> <li>• Kokie buvo pagrindiniai negalios požymiai, kurie kėlė Jums nerimą?              Pirmas dalykas, kad nelaikė galvos, ilgai nelaikė galvos, nesėdo tada. Irgi buvo toks įvykis, netyčia nukrito nuo lubų liustra ir mano vaikas visai nesureagavo į ta garsą, ir klausimas iškart kilo ar jisai girdi. Mes pradėjom ieškoti problemos tame ir pasirodo jisai dar yra plius, kad jam cerebrinį pripažino, jau pusės metų buvo, kai jam pripažino neįgalumą dar atsirado ir kurtumas. Atsirado kurtumas, tada jisai pametė tutę, kaip vaikai kai žindo ir džiaugiasi mamos, kad va kaip anksti pametė tutę. Tai pasirodo toj vietoj neturėjo būt jokio džiaugsmo. Dingo čiulpimo refleksas. Čia va kažkur iki pusės metų viskas išlindo. Rankos nevaldymas, tutės tai tas čiulpimas, tas negirdėjimas, judėjimas ne toks kaip pas visus vaikus, va tokie iškart pasimatė.</li> <li>• Kai sužinojot vaiko diagnozę, kas Jums padėjo? Kaip jautėtės?              Irgi vėl, esi jaunas, esi žioplis, nežinai kas tas yra cerebrinis vaikų paralyžius. Paskui tik tau pasimato, kad jisai ranką netaip kažkaip laiko, kad jisai koją netaip kažkaip laiko, kad reikia ištaisai masažų, kad reikia kažkaip papildomai maistą koreguoti. Nu tokios kaip baimės pas mane kažkaip niekad nebuvo. Yra kaip yra ir aš kažką tai turiu daryti. Jokios tokios baimės nebuvo, kad jis neįgalus. Jis yra mano vaikas ir aš kažkaip, aš visą gyvenimą taip nesijaučiu, nei depresijos nei kažko tenais. Čia yra mano kryžius ir aš jį nešiu.</li> <li>• Kas Jums padėjo susitaikyti su žinia, kad vaikas yra neįgalus?              Iš pradžių padėjo vyras, paskui labai padėjo medicina, ypač Vilniui.</li> </ul>

	<p>Mes ten važiuodavom, kas du mėn. mes ten važiuodavom guldavom į ligoninę, paskui mums labai padėjo sanatorijos. Vilniaus ligoninės persolanas išvis buvo superinis, išmokė masažus daryti ir paskui aš tuos masažus dariau pati. Šiaip pagalbos prašyt neteko. Na o iš šeimos narių, tėtis, kol buvo, kol nesugalvojom mes išvažiuot iš namų, kažkur toliau ieškot.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Su kokiais sunkumais susidūrėte? Ar tuo metu Jums iškilo kokių nors problemų? Jei taip, gal galite įvardinti?</li> </ul> <p>Kokios tos problemos, transportas, didžiausia problema buvo. Kadangi mes patys mašinos ar kažkokio transporto neturėjom. Buvo toks atvejis geras. Reikėjo vaiką vežti vaiką į Kauną klausos tikrintis, mes neturėjom mašinos, o mašiną galėjom pasiimti mašiną ir paprasčiausiai neturėjom jos. Aš buvau be darbo, vyras vienas dirbo, butas nuomojamas buvo ir mums reikėjo važiuoti. Aš nuėjau į globos skyrių paprašyti, kad skirų pašalpa kurui, kokie ten pinigai buvo nepamenu 50 kažko ten, pagal tuos pinigus, vaikui buvo pusantų metų kažkur ir man tereikėjo tik kurui užsipilt. Ir aš negavau. Man tai juokingas atsakymas buvo jinau per gerai atrodo, kad gautų pašalpas. Ir man niekas nedavė ir va su transportu buvo didžiausia bėda, į Kauną, į Vilnių nuvažiuot, nuvykti į sanatorijas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas padėjo įveikti kylančias problemas?</li> </ul> <p>Patys ieškojom, pažįstamų, draugų, kad nuvežtų, buvo atveju, kad su autobusu važiuotom, reikėjo pusę penkių keltis, kad nusitempt ir žiemos laike su vežimėliu su tokiu kūdikiu. Tokių patogumų, kaip šiais laikais nebuvo. Taip ir tampėmės, ieškojom draugų, ieškojom pažįstamų, kad kas padėtų, nuvežtų, parvežtu.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas vyko Jūsų šeimoje? Kaip reagavo artima aplinka?</li> </ul> <p>Į akis kažkaip niekas nieko nesakė, kad jėtau jėtau vaikeli, kaip tau blogai. Viduj taip visi suprato, kad yra bėda, bet šiaip, kad būtų atstūmimas kažkoks, ar kad čia vaikas kažkoks netoks, ne to niekada nebuvo. Vaiką priėmė tokį koks jis yra, nebuvo atstūmimo kažkokio tai, pasišlykštėjimo ir tokio gailėsčio nebuvo jergau jergau kaip tau bus blogai irgi nebuvo. Man atrodo, kad tada buvo tokie laikai, kai neįgalių žmonių, neįgalių vaikų nebuvo. Jų nebuvo paprasčiausiai.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaip pakeitė Jūsų gyvenimą vaiko negalia?</li> </ul> <p>Kaip aš sakau, jeigu šeimoje atsirado neįgalus vaikas, žinok, kad gyvenimas pas jį pasikeičia visu 360 laipsnių kampu. Viskas, visiškai kitaip. Tu nebeturi, tos nebent taip pas mane taip buvo, nes pagrinde aš visada su juo viena buvau, tėtis į darbą išeidavo, močiutė irgi į darbą išeidavo, aš būdavau vistiek viena, visas krūvis man atitekdamo ir atsirado mankštos, atsirado masažai ir kur buvo draugai iš arčiau jie atsitraukė, nes aš nebeturėjau laiko nei draugam nei kažkam, reikėjo ryte masažą daryti, išplauti rūbus, paruošti valgyt, padaryti tą tą ta ir užsisuka toks ratas be galo. Tada išvažiuoji į ligonines, tada tampaisi per ligonines. Pagrindinis krūvis vis tik man atiteko. Ir kai mes augom, taip nebespėjom į tempą su sveikais, mes visada liekam kažkur va ten ir palaispniui lieki kažkur šolialiau kažkur su savo gyvenimu, nes tu nebespėji niekur. Kiekvienam savas kryžius ir tu nieko nepadarysi.</p>
<p>Kokios institucinės pagalbos sulaukėte gimus vaikui su negalia?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kokios Jums gimus vaikui su negalia reikėjo pagalbos?</li> </ul> <p>Nežinau kokios čia pagalbos, sakau pagrinde buvo transportas, gal labiau finansinės, kad va tu galėtum nususamdyti... Ai va tiesa aš pati išmokau vaistus leisti, kadangi sūnui buvo vitaminai nuo trijų mėnesių jau vaistai leidžiami ir reikėjo samdyt, o sesutę samdyti reikia mokėti, tėtis dirbantis buvo, invalidumas irgi buvo mažas, reikia nuomą mokėti, kadangi tu nuomojiesi butą, tai va ir tu priverstas buvai išmokti daugiau darbų padaryti savarankiškai. Taip</p>

	<p>vaistus išmokau leisti, nes neturėjau pinigėlių tiek, kad sumokėt seselei kaskart už leidžiamus vaistus. Tai pagrinde buvo finansinės problemos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kokios paslaugos Jums buvo suteiktos ar pasiūlytos? Pagrindinė paslauga, jokia paslauga. Jokių nebuvo, sesutė ateidavo kaip ir priklauso į namus, o šiaip kokių tai paslaugų ir nebuvo pagrinde. O taip siuntimas į Vinių, guli mėnesį Vilniuj, mėnesį namuose, mėnesį Vilniuj, paskui atsirado sanatorija, tai vėl mėnuo sanatorija, du mėnesiai namuose, tai va visos paslaugos, ką galėjo mums pasiūlyt.</li> <li>• Ar buvo teikiama institucinė pagalba? Kokia institucinė pagalba Jūms buvo suteikta? Kas Jus informavo apie institucinės pagalbos galimybes? Ne nebuvo.</li> <li>• Kokios Jums medicininės pagalbos reikėjo? Kokios medicininės pagalbos sulaukėte? Seselė, vaistams suleisti, o daugiau pagrinde tas va visi gydymai Vilnius - sanatorija, Vilnius -sanatorija. Čia buvo įtempti tie trys metai, mes iš ten neišlindom.</li> <li>• Su kokiais sunkumais susidūrėte kai Jūsų globotiniui buvo reikalinga medicininė pagalba? Su kokiais sunkumais, nu kad nieko tokio nebuvo didelio. Ėjo viskas viena linkme.</li> <li>• Teikiant medicininę pagalbą, ar buvote nukreipti konsultacijai pas socialinį darbuotoją? Jeigu taip, kokias socialines paslaugas Jums pasiūlė socialinis darbuotojas? Tada nebuvo tokių išvis. Tokių kaip socialinių darbuotojų net nebuvo tais laikais. Tai buvo 1990 – 1991 metai.</li> <li>• Iš kur sužinoje apie teikiamas socialines paslaugas? Kad nieko nebuvo teikiama, nebuvo jokių. Mano sūnus, kai buvo 5 metų aš pradėjau stebėti, kad jisai sėdi ant palangės, jisai žiūri į vaikus kieme žaidžiančius ir jis nori poreikį bendraut, jis nebegali sėdėti namuose su mama vienas. Kaip mamai taip ir vaikui pasidaro sunku. Aš pradėjau ieškoti po Lietuvą skambinėti per visas pradžioj kurčėnylių mokyklas kiek yra Lietuvoje. Visur buvo reikalavimas kad pilnai save apsitarnautų, mano vaikas patss pilnai apsitarnauti negali po šiai dienai. Tai va, vienintelė Telšių mokykla, kuri tik ką buvo atsidariusi paėmė sūnų kaip bandomajam laikotarpiui, jie net neturėjo teisės jo imt, mes buvom visai iš kito rajono. Bet jie pasiėmė mus bandomajam laikotarpiui, o tas lėmė, kad atsikraustėm į Telšius, o dar ir šeima pradėjo klapatuotis taip, tėčiui gal per sunku pasidarė, visiems per sunku pasidarė. Gavosi taip kaip gavosi. Kai man pasako kodėl tokį kelią iš aukštaitijos atvažiavai į žemaitiją, tai mano atsakymas buvo toks: gyvenimas mane privertė. Ieškojau iš tikrųjų sūnui geresnio gyvenimo, ne sau, o sūnui geresnio gyvenimo. Aš mačiau, kad mano vaikui kažko reikia ir aš negalėjau neveikt. O pas mūsų kaip tik gal pusmetį gimtajame mieste atsidarė darželio tokia grupė, būtent tokiem neįgaliem vaikam, bet ten atėjo tokie žmonės, kad paprasta auklėtoja, kuri nesupranta su kuo jinai dirba, tai mes kažkaip išsikraustėm per metus. Iš pradžių sūnų vežiojom mes, o paskui sakom gal palikti savaitiniam, bet aš padariau labai didelę klaidą savo gyvenime, kad aš taip padariau. Aš galvojau padariau geriau, bet padariau labai didelę klaidą aš savo gyvenime. Gavosi taip, kad jisai buvo labai staigiai išmestas iš namų. Atstumas didelis, o aš jį nuvežiau, man atrodė, kad aš darau teisingai, bet paskui pamačiau, kad aš darau blogai nes mes kaip savaitinis penktadienį pasiemi, o pirmadienį turi pristatyt. Atstumas tarp miestų 400 km. Tai vat mes taip važinėjom, apibūdinat</li> </ul>
--	---

	<p>situaciją gavosi vaikas išmestas iš namų kažkur ir nesupranta kur ir ko. Tai va čia buvo didelė klaida mano. Tokie dalykai vistiek, jei aš daryčiau dabar, tai aš daryčiau visai kitaip, nes tokie dalykai palaipsniui daromi.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaip Jūs manote, kokios Jums paslaugos dar būtų buvusios naudingos?</li> </ul> <p>Tuo metu, gal dažnesnis sesutės atėjimas, vaistų suleidimas, gal kartais kažkur norėjimas, kad biški pailsėtų kažkur vat, kad su vaiku pabūtų namuose. Kadangi dar mažiukas buvo, nepaliksi jo kokiose nors įstaigose ar kažkur, tuo labiau ir įstaigų nebuvo pas mus, pas mus tik po kažkiek laiko atsirado darželis neįgaliem vaikam, tai vat, vat toksai kaip dabar kad vadina, kad anksčiau būtų buvęs laikino atokvėpio.</p>
<b>Socialinis darbas su šeima</b>	
<p>Kokios socialinės pagalbos sulaukiate iš socialinio darbuotojo?</p>	<p>Kadangi dabar mano sūnus bijau pameluoti 17, 18 ar 20 metų jau lanko Viltį, ai tiesa kaip mes atsiradom Telšiuose mes pradėjom lankyti kurčnebylių mokyklą. Tai va ir mes tenais nepritapome, atvargome praktiškai metus, bet sūnus nepritapo nes pas jį kompleksinė negalia, o ten buvo tiktais kad kurčnebiliai vaikai, jie buvo fiziškai stiprūs. Tada atsirado Viltis centras, na va pradėjom tenai lankyti ir tada atsirado, tas toksai mano diena laisva ir aš lengviau. Tada pradėjom augti, augti iš darželio ir visa kita ir priaugom prie socialinių. Taigi sūnus yra tenais. O kas liečia šeštadienius sekmadienius, kai esam kartu, tokia pagalba, kaip kad įstaigoje jisai yra.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas Jums yra socialinis darbuotojas?</li> </ul> <p>Šiaip socialinis darbuotojas gal turėtų būt kaip, jame daug turi būti. Visų pirma žinantis su kuo dirba, antra jis turi būt ir psichologas, užtat, nes vistiek tie tėvai, visi mes tėvai atauginę tam tikrą laiką, šiek tiek esam su pašlijusia psichika, nu ta prasme nervų sistema vistiek būna išsitabalavusi. Tai žmogus, kuris turi būti ir tam klientui turi būti kaip mama ir tai mamai būti kažkoks ramstis, kad atėjus pas socialinį darbuotoją galėtum ne tik apie lialialia, bet ir atsisėdai, pažliumbei, pasipasakojai nu va tas ir kažkaip sakau jis turi būt ir psichologas ir mama ir specialistas žodžiu daug kas turi būti. Socialinis darbuotojas turi būt labai labai platus spektras jame.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kokį vaidmenį atlieka socialinis darbuotojas Jūsų gyvenime?</li> </ul> <p>Prižiūrintis ir ugdantis ir velnių duodantis, svarbus jo vaiduo vaiko įgūdžių lavinime ir panašiai.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dėl kokių priežasčių tenka kreiptis į socialinį darbuotoją?</li> </ul> <p>Dar man neteko kreiptis. Vienintelis socialinis darbuotojas su kuriuo esu susidurius tai centre, kur mano sūnus lanko.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaip sprendžiate iškilusius sunkumus su socialiniu darbuotoju, globojamojo atžvilgiu?</li> </ul> <p>Na pavyzdžiui jei kas nors atsitiko, socialinis darbuotojas skambina man, ką darom taip ir taip. Kai matau, kad kažkas toj pusėj negerai, tada aš pasiskambinu, pasisakau, pasišnekam ir vėl mes išsprendžiam tą problemą. Gali būt tiek vaistai, tiek apranga, tiek tualetas tiek viskas čia gali būti. Bendravimas vyksta tiek telefonu, tiek nuvežant jį į centrą ir pasišneki gyvai su žmogum, na pagal situaciją viskas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaip Jums sekasi pačiam spręsti vaiko problemas? Kokios problemos kyla?</li> </ul> <p>Didžiausia dabar problema, kad mes esam pavargę vienas nuo kito jau. Ir čia dabar karantinas, kai buvo pirma banga šiek tiek pakoregavo tą tokį sakykim sūnaus pabūvimą namuose. Aš visada bijojau, nes jis man vieną kartą čiudą tokį buvo iškrėtęs, kad vos neišėjo iš namų, vasaros metu pagavau, duris</p>

	<p>jau užrakinęs pilietis buvo, nežinau, kur būtų jis ėjęs, nes tada mes buvom biškelį apsipykę, kad man reikia važiuot, o jis nenori nu buvo išsiskyrusios mūsų nuomonės ir galvoju pasilik tada namuose. Aš tada nepagalvojau, kad jisai taip gali padaryti apsirengti, užrakinti duris ir kur būtų ėjęs aš nežinau. Tai va, kai man reikėjo operuotis, tol kol vyko man ta operaciją buvo biški atvažuavęs tėtis, jisai čia prasidėjo su sūnum, viskas gerai, bet prasidėjo man reabilitacijos laikotarpis, man reikia į polikliniką ir aš neturiu kur jo palikti , tada suradom bendrą kalbą, kad žmogus sugebėjo išsėdėti dvi valandas namuose vienas, to nėra buvę. Pas mūsų bendravimas vyko tada jeigu jau kažkas atsitinka jis man tada vaizdu paskambina jis mato mane, aš matau jį, viskas vadinasi gerai ir va tas dalykas, davė tokį sakyčiau pliusą, nes jis išmoko pabūti vienas namuose dvi, tris valandas, nepridarant jokių neamonių, nes bijau kad dujinę sugalvos čia pavalgyti užsikaisti ar kažką tai, ne. Ir šitas dalykas jam patiko iš tikrųjų. Mama nebesėdi ant galvos ir nebereguliuoja, ką man reik daryti. Jis pasijuto savarankiškas, jis sugalvojo tada nueiti nusiskusti barzdą pats. Vieną kartą jis nusiskuto plaukus plikai, žodžiu pliką galvą pasidarė. Tai va ištikrųjų bėda tokia davė savo pliusų, jis išmoko pabūti vienas ir aš dabar jei kas aš jį galėsiu palikti dvi tris valandas vieną namuose bendraujant telefonu. Tai va iš minuso galima padaryti pliusą. Labai fainai man gavosi šitas dalykas. Tai va dabar mes taip ir sprendžiam tas problemas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sakykite prašau kokios socialinės paslaugos šiuo metu yra teikiamos Jūsų globojamam suaugusiam vaikui?</li> </ul> <p>Dienos centro paslaugas, nes jis dabar savaitę gyvena įstaigoje, tai yra trumpalaikė iki 5 parų globa. Tai va viskas, kas iš šitų socialinių paslaugų daugiau aš nieko ir negaunu. Ai va kai perėjo mūsų šeimos gydytoja į kitą įstaigą, tai dabar atsirado skambučiai, jau antrą mėnesį antrą kartą skambino, o skambino iš slaugos skyriaus ir visada pasiteirauja kaip sūnus jaučiasi, ar būklė pagerėjo, ar būklė pablogėjo, va tas va atsirado naujovė, o nebuvo. Ai va karantino metu skambino iš globos skyriaus , teiravosi ar nereik pagalbos, ar nereikia kažko tai, tai buvo pasiteiravimas vieną kartą karantino metu ir dar iš psichikos sveikatos centro pasiskambino pasiklausė, kaip laikosi sūnus, ar nereikia pagalbos, bet klausė jau konkrečiai man ar nereikia pagalbos, sakiau, kad ne. Tikrai retas atvejis, sakau vieną ar pora kartų skambino.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaip dažnai Jūs bendraujate su socialiniu darbuotoju?</li> </ul> <p>Vieną kart į savaitę tai tikrai, o toliau jeigu reikalui esant, tai gali būti du kartus, tris kartus į dieną, šiaip vieną kartą į savaitę tai tikrai. O šiaip pagal poreikį, jei kažkas kažkur tada šnekam, o jeigu viskas ramu, gražu tai ir netrukdom vieni kitiems.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaip Jūs manote ar užtenka socialio darbuotojo teikiamų paslaugų Jūsų vaikui? Kokių Jūsų nuomone paslaugų dar reikėtų?</li> </ul> <p>Kol sėdi savaitę įstaigoje, tai gal ir nieko. Kažkaip savaitgaliais, kas nors galėtų būt gal. Nežinau, gal va tas asistentas galėtų, kaip jau naujovė galėtų būt, bet irgi klausimas kaip sūnus priimtų tą reikalą. Kažkaip kiekvienam žmogui turėtų būt kažkaip pritaikytas žmogus. Reikėtų laikino atokvėpio, bet vėl klausimas kaip mano vaikas reaguos į tą ar vėl nebus labai nuskriaustas, nes dabar juk namuose gali būti vienas.</p>
<b>Šeimos gyvenimas dabar</b>	
Kaip atrodo Jūsų įprasta diena šiandien?	<p>Įprasma mano diena šiandien atrodo taip prasideda labas rytas nuo pirmadienio išvažiuojam į centrą, parvažiuoju namo vho kaip gerai. Mano diena, aš galiu nueiti ten kur aš noriu, aš galiu susitvarkyti, tai ką man reikia. Vakare mamytė eina į darbą, susitinka su savo kūdikėliu aišku, apsikeičiam švariais rūbeliais, pasibučiuojam ir vėl rytas, va taip va. Bet jei aš dirbčiau</p>

pavyzdžiui dienom ir mano vaikas parvažiutų vakare namo, tada būtų žiauriai sunku. Būtų labai sunku ištikrųjų užtai, kad tu dieną jau pagal metus jau būtum pavargęs žmogus, vistiek kaip bebūtų. Paskui dar vakre tu dėmesį turėtum skirti vaikui: reikia valgyt padaryt, rubus reikia sutvarkyt, tai nėra taip paparasta. Dabar pagal mano drbo valandas man yra labai gerai, aš dieną galiu pailsėti. Savaitgaliai pas mane vėl. Tai va tokia mano diena.

- Kaip Jūs šiandien vertinate savo globojamo vaiko sveikatą?

Šiai dienai vertinu labai gerai, pagal jo diagnozę pagal viską, šiai dienai vertinu gerai. Problemų sveikatos nėra didelių, kad būtų kažkas, kaip yra taip ir stoviu vienam taške po kolkas. Nei į pakalnę, nu į kalną nebekilsim, tik į pakalnę, o ta pakalnė po kolkas tas keliukas yra lygus. Dar nepasiduodam, kad į apačią sveikatos atžvilgiu. Tik tiek, kad pagal amžių vaikas tingėt pradėjo daug, jis daugiau pasėdėti nori, į lovytę įsidrėbęs, rodo tu eik eik aš pabūsiu. Kai mažesnis buvo tai lekiam, darom, važiuojam, o dabar ne. Jeigu tau reikia, tai tu gal eik, aš čia pabūsiu, telefoną pamaigysiu. Sent pradėjo, tai ta tinginystė su amžium juk ateina.

- Apie ką Jūs šiandien svajojate? Pafantazuokime, jeigu Jūsų vaikas būtų šiandien saugioje aplinkoje, ką Jūs norėtumėte veikti? Apie ką Jūs svajojate?

Aaaaa aš apie ką svajoju? Labai negražiai nuskambės, bet aš jau laukiu nesulaukiu, kada mano vaikas išvažiuos pas tėvą ir aš išeisiu į atostogas. Čia dabar vienintelė mano svajonė sūnus pas tetuką, mam lieka viena, nereikia į darbą, nereikia apie vaiką šokinėt, valgau kada noriu, miegu kada noriu, darau ką noriu. Pirmoj eilėj noriu išsimiegot, nesikelt tada, kada kažkas keliasi, o tada kada aš noriu atsikelt. Tada atsisėsti paprasčiausiai su naktiniais ir pusę dienos sedėti fotelyje ir gerti kavą ir žiūrėti pro langą. Kaifuoju nuo to vaizdo per langą, man taip aną vasarą buvo, kad aš atsisėdau ir pusę dienos žiūrėjau per lang ir man taip gera buvo, kad jūs neįsivaizduojat. Man nieko nereikėjo, aš sėdžiu ir man nieko nereikia, nei bėgti, nei eiti, nei virti, nu nieko. Tai va labai paprastas, žemiškas noras.

- Kiek laiko savaitėje galite skirti sau, savo poreikiams? Ar turite galimybę dirbti?

Savo poreikiams, nu ką, į dieną, žiūrint kokia tai diena, nes aš biškiuką pasavanoriauju, tailaiko man daug nelieka, bet va dabar man šiek tiek sušlubavo sveikata tai tie poreikiai irgi riboti liko. Tai va šiandien pasidarysiu valgyti, nes rytoj jau parvažiuoja kūdikis, tai aš trim dienom padarysiu valgyti. Paskui dvi valandos liks, nu telika pažiūrėsiu, gal pamiegosiu.

- Kokia Jūsų mėgstama veikla? Su kuo Jūs bendraujate kiekvieną dieną?

Man patinka labai su katinais bendrauti, vot ir visa veikla, megzta nebenoriu akis skauda, skaityti nenoriu, gyvenime nemėgau skaitymo. Žinai kokia mano mėgiama veikla, gulėti lovoj ir telika žiūrėti, gerus rusiškus filmus, daugiau nieko aš nenoriu. Turiu aš vieną žmogeliuką, jeigu yra tikrai labai blogai, žinau, kad aš tam žmogui paskambinsiu jis mane visada išklausis, man visada nušluostys telefonu ašaras, pasakys nusivalai visus snarglius ir ašaras susiėmi ir viskas bus gerai. Turiu aš žmogų laiko patikrintą.

- Kada paskutinį kartą žiūrėjote gerą kino filmą?

Gegužės 9 apie karą, kadangi buvo gegužės 9 džen pabėdi, tai manžiaurie patinka tie filmai. Kaip pavasaris ateina aš visada laukiu šios dienos, kad pasižiūrėt būtent tuos filmus. Man aplamai tie rusiški filmai, gal kad aš tais tarybiniais laikais augau, bet man ta rusų kalba pati labai patinka. Aš lietuvių

	<p>programos išvis nežiūriu.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas daro Jus laimingu?</li> </ul> <p>Aš su jumis pakalbėjau, man nuotaika visai gera paliko, kažkaip labai lengvas pokalbis gavosi, nors aš labai pergyvenau. Ai duša baigė man sutvarkyt sūnui, tai kai pabaigs aš būsiu labai laiminga. O daugiau nežinau ir taip aš esu laiminga.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kokie Jūsų ateities planai vaiko atžvilgiu? Ko tikėtės iš savo vaiko?</li> </ul> <p>Nežinau aš, kai čia dabar sako kad reikia pulti į tuos gyvenimo namus atiduoti, aš nesutikčiau, aš manau, kad laikas pastatys viską į savo vietas. Neaišku katras kur mes pakliūsim, neaišku kas kaip bus. O kad paimt išmest tą vaiką iš namų nežinau, man tai ne , tikrai ne. Aš taip sutinku, kad savarankiško gyvenimo namai yra ten viskas tvarkoj jei jau tėvai ten visiškai negali arba tėvų ten ne duok Dieve nėra ar kažkas ten amžius as suprantu tada, viskas ten labai gerai, bet šiai dienai aš savo vaiko neišbrukčiau iš namų vien todėl, kad ale man bus gerai gyventi, bet man nebus, bus man dar sunkiau užtat, kad aš žinau savo vaiką, kad jisai, nu kad mūsų bambagyslė yra surišta ir kiekvieną kartą jis skambins, skambins, skambins, jei jam pradės drausti, skambins prasidės isterijos nu nesamonė. Manau kad gal ateis viskas savo laiku, tam yra aplinkybės ir panašiai. Neskubinkim įvykių ir atsidursim visi ten, kur turim būt. Vaikas mažas kai buvo aš pamenu, kad visada pergyvenau kas bus kai jis užaugs kai jam bus 13, 16, 20? ir jam 31 ir jam tos pačios problemas. Jis pats kompleks7 nejau2ia, aplinka nežinau ar dabar žmonės pasikeitę, nu gal žmonės kitokie juk einam mes į tas krautuves, man nėra buvę gėda, kad pas mane toks vaikas, niekada, niekada nejaučiau komplekso, gal dėl to žmonės kitaip žiūri. Jam juk ir seilės varva, nu gal kas pažiūrės nususuks, gal katram bus labai smalsu pasižiūrėti, bet vistiek mes gyvenam jau kitokiam amžiuj, bet bijojau iš tikro labai bijojau kaip bus bet va gyvenam tai manau laikas visk parodys. Nu ką tu gali tikėtis, galiu pasakyt tik tiek, kad kuo ilgiauu būtumėm sveiki abu ir kad nenusiristume į rudens pakalnę. Kosmonautais nebūsim, jau niekuom čia nepasikeisi.</p>
--	--