

SOCIALINIŲ DARBUOTOJŲ PATIRTIS TEIKIANT PASLAUGAS TĖVAMS, TURINTIEMS NEGALIŲ IR AUGINANTIEMS VAIKUS, NETURINČIUS NEGALIŲ

Edita Jezerskytė, Andra Stasiulaitienė

Šv. Ignaco Lojolos kolegija

Įvadas

Temos aktualumas. Negalia yra svarbi socialinė problema, nuolat didėja ją patiriančių žmonių skaičius. Su negalia susiduria ir neįgaliojo šeimos nariai, giminės, draugai, medikai, socialiniai darbuotojai, kiti specialistai. J. Ruškus (2002) teigia, jog vieno šeimos nario negalia neišvengiamai paveikia visą šeimą kaip sistemą. Neįgaliųjų, auginančių vaiką, neturintį negalių, socialinių problemų ir socialinės pagalbos teikimo reikšmės atskleidimas leidžia suvokti šių šeimų gyvenimo realybę, santykių tarp šeimos narių specifiškumą. Šeima yra pagrindinė vaiko ugdymo institucija, atsakinga už jo psichinę, fizinę sveikatą, socializaciją (Robertson, 2010). Nors kiekviena šeima, gimus vaikui, patiria daug pokyčių, susiduria su įvairiais sunkumais, kol prisitaiko prie naujo šeimos nario, tačiau ypač daug sunkumų patiria šeima, kurioje tėvai turi negalią. Neįgalumas paveikia asmens, šeimos socialinį gyvenimą, jos ryšius su visuomene.

Pastaraisiais metais daug kalbama apie neįgaliuosius – žmones, turinčius specialiųjų poreikių, jų socialinę integraciją, paramą ar pašalpas, tačiau labai dažnai šeima lieka nuošalyje, tarsi jos ta problema nelietų (Viluckienė, 2013). Neįgalūs tėvai labai dažnai turi specifinių sunkumų: jų pareigos ir atsakomybė dar labiau padidėja, šeima tampa pagrindine, o kartais ir vienintele tiesiogine vaiko aplinka. Todėl labai svarbu atkreipti dėmesį į visą šeimą, o ne į atskirus jos narius.

Negalių turinčių asmenų problemas analizavo J. Ruškus (2002), J. Ruškus, G. Mažeikis (2007), L. Okunevičiūtė-Neveauskienė, V. Česnuitytė (2009), J. Robertson (2010), T. N. Liobikienė, J. R. Šinkūnienė (2010), neįgalumą ir socialinio dalyvavimo raišką analizavo J. Ruškus ir G. Mažeikis (2007), „išskūnytą“ negalios sampratą – J. Viluckienė (2008, 2013).

Daugiau dėmesio skiriama neįgaliajam, neretai pamirštant vaikus, nesuteikiant jiems deramo dėmesio. Kai šeimoje esti neįgalus žmogus, kitiems šeimos nariams gali kilti sunkiai sprendžiamų psichologinių problemų. R. Butkevičienės (2000) teigimu, atsižvelgiant į negalios specifiką, funkcijų pobūdis šeimoje gali siek tiek keistis, tačiau bet kuriuo atveju šeimos nario negalia apriboja šeimos narių darbinės, socialinės veiklos, rekreacines galimybes, kartu apsunkina šeimos funkcionavimo ir adaptacines galimybes. Dažniausiai atkreipiamas dėmesys į šeimą, kuriose auga neįgalus vaikas, į neįgaliųjų brolių ir seserų psi-

chosocialinę situaciją, neįgaliųjų profesinį orientavimą, požiūrio į neįgaliuosius problematiką, neįgaliųjų socialinę integraciją. Tačiau mažai kreipiama dėmesio į neįgaliųjų, auginančių vaiką, neturintį negalių, socialines problemas. Tokios šeimos jaučiasi paliktos likimo valiai, nes specialistams trūksta duomenų, su kokiomis problemomis susiduria šios šeimos, kokia yra jų gyvenimo realybė, kaip šeimoje jaučiasi vaikai, kasdien matantys neįgalius mamą ar tėtį. Visa tai turi įtakos, norint suteikti profesionalią socialinio darbuotojo pagalbą šeimai, kurti kokybišką socialinių paslaugų tinklą.

Tyrimo klausimai: kokių sunkumų kyla neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturintiems negalių? kokia socialinė pagalba būtina neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturintiems negalių?

Tyrimo tikslas – atskleisti socialinių darbuotojų patirtį, teikiant paslaugas tėvams, turintiems negalių ir auginantiems vaikus, neturintiems negalių.

Tyrimo uždaviniai:

1. Atskleisti socialinių darbuotojų veiklos specifiką, teikiant paslaugas tėvams, turintiems negalių ir auginantiems vaikus, neturintiems negalių.
2. Atskleisti pagalbos reikšmę ir kylančius sunkumus tėvams, turintiems negalių ir auginantiems vaikus, neturintiems negalių.

Tyrimo metodika

Siekiant surinkti tyrimo tikslui pasiekti reikalingų duomenų apie socialinių darbuotojų patirtį teikiant paslaugas neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturintiems negalių, taikytas pusiau struktūrizuotas interviu metodas ir kokybinė turinio (*content*) analizė. Interviu klausimai buvo suformuluoti atsižvelgiant į tyrimo tikslą – atskleisti socialinių darbuotojų patirtį, teikiant paslaugas tėvams, turintiems negalių ir auginantiems vaikus, neturintiems negalių, t. y. interviu klausimai orientuoti į socialinių darbuotojų veiklos specifiką, sprendžiant neįgalių tėvų, auginančių vaikus, neturintiems negalių, problemas: požiūris į neįgaliuosius, auginančius vaikus, neturintiems negalių; socialinio darbuotojo veikla, dirbant su neįgaliaisiais, auginančiais vaikus, neturintiems negalių; pagalba neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturintiems negalių; būtina pagalba neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturintiems negalių; dėl tėvų negalios

vaikams kylantys sunkumai; neįgaliems tėvams, auginantiesiems vaikus, neturinčius negalių, kylantys sunkumai. Tyrimas vykdytas 2015 m. balandžio–gegužės mėnesiais. Atliekant tyrimą buvo laikomasi etikos principų: *savanoriškumo, geranoriškumo, pagarbos asmens orumui, teisingumo, anonimiškumo* (Žydžiūnaitė, 2006).

Tyrimo imtis. Siekiant surinkti tyrimo tikslui pasiekti reikalingų duomenų apie socialinių darbuotojų patirtį, teikiant paslaugas tėvams, turintiems negalių ir auginantiesiems vaikus, neturinčius negalių, taikyta *netikimybinė tikslinė tiriamųjų atranka*, kai atrenkami asmenys, kurie yra tipiškiausi tiriamojo požymio atžvilgiu ir pakankamai informatyvūs tokio tyrimo atžvilgiu, t. y. socialiniai darbuotojai, dirbantys su neįgaliaisiais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių. Kaip teigia V. Žydžiūnaitė (2006), tikslinę atranką sudaro tyrimo dalyviai, atitinkantys tyrėjo nu-

matytus imties atrankos kriterijus: socialiniai darbuotojai, dirbantys su neįgaliaisiais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių; turintys ne mažiau kaip 5 metų darbo stažą teikiant paslaugas neįgaliesiems.

Taigi, vykdant šį tyrimą, netikimybinės tikslinės atrankos būdu buvo pasirinkti 8 socialiniai darbuotojai, dirbantys seniūnijose ir neįgaliųjų dienos centruose su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių.

Tyrimo rezultatai

Požiūris į neįgalius tėvus, auginančius vaikus, neturinčius negalių

Tyrimo rezultatai parodo, kaip socialinis darbuotojas apibūdina negalią, problemas, pagalbos svarbą, diskriminaciją, neįgaliojo požiūrį į save (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. *Socialinio darbuotojo požiūris į neįgaluosius, auginančius vaikus, neturinčius negalių*

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Socialinio darbuotojo požiūris į neįgaluosius, auginančius vaikus, neturinčius negalių	Neįgaliųjų integracija	<...> ji tiesiog yra ir ją reikia priimt. <...> mes visi žmonės ir mes visi vienodi. <...> ta žmogiškąja prasme mes esame visi vienodi. <...> negalia nėra gyvenimo stabdys ar džiaugsmo trukdis.
	Negalios poveikis šeimai	<...> yra toli gražu ne fizinės, o socialinės ir psichologinės. <...> negalia paveikia visą šeimą, nuo to kenčia visi, taip pat ir vaikai, jie turi rūpintis sergančiais tėvais.
	Pagalbos poreikis neįgaliesiems	<...> mes, socialiniai darbuotojai, esame tik dalis tos pagalbos, kuri reikalinga šioms šeimoms, manau, čia reiktų pradėti kalbėti apie pačią piramidės viršūnę, mūsų valdžią, bei mūsų, kaip vienos visumos, dalyvavimą šiame procese. Neįgaliesiems sunkiau tenkinti asmeninius lūkesčius, jiems reikia daugiau pagalbos ne tik iš šeimos, bet ir iš aplinkinių. <...> pagalba turėtų būti ne vien iš mūsų pusės, juk sunku išmokinti vaiką groti smuiku, jeigu jis to nenori.
	Neįgaliųjų diskriminacija	<...> jie kažkaip atstumiami visuomenės, kaip kitokie. <...> žmones arba ima siaubas, arba gailėtis pamačius negalę. <...> nemanau, kad bet kokia diskriminacija būtų toleruotina. <...> nereikia galvoti, kad šeima, kurioje yra neįgalūs tėvai, yra kitokia ar kad negalė užkrečiama.

Socialiniai darbuotojai, dirbantys su neįgaliaisiais, išskiria neįgaliųjų integraciją, pabrėždami, kad negalią reikia priimti ir negalvoti, jog neįgalūs tėvai, auginantys vaikus, neturinčius negalių, yra kitokie. Tyrimo dalyviai išskyrė tai, kad negalia paveikia visą šeimą, akcentuoja, jog vieno šeimos nario negalia turi neigiamą poveikį visai šeimai; didžiausios problemos, su kuriomis susiduria neįgalūs tėvai, auginantys vaikus, neturinčius negalių, yra *socialinės ir psichologinės*, todėl neįgaliesiems reikia įvairiapusės pagalbos. Tyrimo dalyvių nuomone, neįgaliems tėvams, auginantiesiems vaikus, neturinčius negalių, ypač svarbios socialinės paslaugos, kai suteikiama pagalba asmeniui (šeimai), dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturinčiam, neįgijū-

siam arba praradusiam gebėjimus ar galimybes savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime.

Dar viena opi problema, su kuria susiduria neįgalieji, – diskriminacija. Tyrimo rezultatai rodo, kad į neįgalius tėvus, auginančius vaikus, neturinčius negalių, vis dėlto žiūrima kaip į kitokius, jiems jaučiamas gailėtis. Dėl tokio visuomenės požiūrio neįgalūs tėvai jaučiasi nevisaverčiai, jų savivertė menka.

Apibendrinant galima teigti, kad neįgalūs tėvai, auginantys vaikus, neturinčius negalių, turi nemažai socialinių ir psichologinių problemų, jiems svarbi ir reikalinga socialinė pagalba.

Socialinio darbuotojo veikla, dirbant su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčius ne-

galių. Tyrimo rezultatai atskleidžia tokį pagrindinės socialinio darbuotojo veiklos, dirbant su neįgaliais tėvais,

vais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių, pobūdį (žr. 2 lentelę):

2 lentelė. *Socialinio darbuotojo veikla, dirbant su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių*

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Socialinio darbuotojo veikla, dirbant su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių	Bendravimas su neįgalia šeima	<...> viskas parsideda nuo bendravimo, randi bendrą problemą, ieškai išeities. <...> pagrindas turbūt būtų bendravimas, nuomonių pasikeitimas bei patarimo davimas. <...> stengiuosi bendrauti ir bendradarbiauti su visa šeima.
	Bendradarbiavimas su kitomis organizacijomis	<...> bendradarbiauju su kitomis įstaigomis, stengiuosi bendradarbiauti su visa šeima. <...> siekiant neįgalių tėvų, auginančių vaikus, neturinčius negalių, gerovės, svarbu keistis informacija, bendradarbiauti su kitomis organizacijomis. <...> bendradarbiaudama noriu išgirsti visų kitų nuomones, nes kiekvienas kitaip mato tą pačią problemą.
	Konsultavimas	<...> konsultuoju neįgalius tėvus, kas jiems galėtų palengvinti buitį, materialinę padėtį, dėl vaikų auklėjimo, pašalpų ir pan. <...> konsultuoju šeimą, suteikiu reikalingą informaciją. <...> suteikiu informaciją neįgaliesiems dėl jų teisių.
	Pagalba	<...> padedu buityje, nuperku maisto produktus ir nuvežu į namus. <...> suteikiu įvairių pagalbą, pradedant nuo psichologinės iki pagalbos buityje. <...> jei pats neįgalusis nenorės keisti savo padėties, tada ir mano pagalba bus bevertė.

Tyrimo rezultatai rodo, kad labai svarbi veikla, dirbant su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių, yra *bendravimas*. Negalima neigti, jog kiekvienam žmogui svarbus bendravimas, pasidalijimas mintimis su kitais žmonėmis. Nors bendravimo rūšių yra keletas, tačiau galima teigti, jog bet kokia rūšis (pažintinis, komunikacinis bendravimas) lavina asmenybę, gali padėti geriau pažinti ne tik save, bet ir kitus, o tai neįgaliam žmogui yra ypač svarbu. Itin pabrėžiamas ir bendradarbiavimas su kitomis institucijomis. N. Ivoškienė (2003) teigia, kad, norint neįgaliams tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, suteikti profesionalią socialinio darbuotojo pagalbą, būtinas komandinis darbas. Bendradarbiavimo ir atvirumo principas skatina darną, mažina socialinę įtampą.

Socialinių darbuotojų veikla, dirbant su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių, pasižymi konsultacijų ir informacijos teikimu. Socialiniai darbuotojai – konsultantai ir specialistai – teikia informaciją apie galimybes gauti visapusišką pagalbą, sprendžiant iškilusią problemą, prašymo nagrinėjimo eigą, savo teises ir pareigas, paslaugos kainą, apie kitas organizacijas, galinčias klientui padėti (Laipčienė, 2010). Konsultavimas klientui gali padėti išspręsti susidariusią problemą, rasti išeitį iš susidariusios situacijos, nustatyti priežastis, dėl ko taip nutiko. Be to,

konsultavimas suteikia naujų žinių, orientuoja konsultuojamą klientą sužinoti kažką naujo, priimti teisingus ir atsakingus sprendimus.

Socialiniai darbuotojai išskiria ir pagalbos svarbą. *Pagalba namuose*, paslaugos, teikiamos kliento namuose, sudaro sąlygas kuo ilgiau pasilikti savo namuose ir išvengti specialiųjų paslaugų teikimo (Laipčienė, 2010). Socialinio darbuotojo pagalba sudaro sąlygas asmenims, turintiems negalių, pasijusti oriems savo gyvenamojoje aplinkoje, kai jie patys dėl fizinių negalių nepajėgia susitvarkyti buityje, negali būti savarankiški savo gyvenamojoje aplinkoje. Taigi asmenys dėl negalios dažnai gali tik labai ribotai dalyvauti socialiniame gyvenime arba net visiškai nedalyvauti jokioje veikloje.

Apibendrinant galima teigti, kad socialinių darbuotojų veikla, dirbant su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių, yra bendravimas su neįgaliais tėvais, jų konsultavimas, konkrečios pagalbos teikimas, bendradarbiavimas su kitomis organizacijomis.

Pagalba neįgaliams tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių. Tyrimo rezultatai parodė, kokią pagalbą socialinis darbuotojas teikia neįgaliams tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių (žr. 3 lentelę).

3 lentelė. *Socialinio darbuotojo pagalba neįgaliems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių*

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Socialinio darbuotojo pagalba neįgaliems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių	Psichologinė pagalba	<...> išklauso, suteikia emocinę paramą, suteikia pagalbą įveikiant krizes. <...> labai svarbus socialinio darbuotojo sugebėjimas išklausti neįgalų, patarti jam, jį nuraminti. <...> socialinis darbuotojas bendrauja taip, kad neįgalūs ir jo šeima nejaustų įtampos, pataria ir palaiko draugiškus santykius.
	Dokumentų tvarkymas	<...> padedam tvarkyti dokumentus pašalpoms gauti. <...> rūpinasi, pildo dokumentus dėl socialinių pašalpų, maisto paketų.
	Motyvacija	<...> mūsų darbas, manau, nėra „tik padėti“, bet yra skatinti žmones padėti patiems sau. <...> socialinis darbuotojas stengiasi įgalinti, motyvuoti šeimą, kontroliuoti savo pačių gyvenimą. <...> socialinis darbuotojas skatina asmeninį šeimos aktyvumą, sprendžiant iškilusias problemas.
	Kompensacinės technikos teikimas	<...> padedam pasirūpinti (esant reikalui) ramentais, invalido vežimėliais. <...> pasirūpinam, kad būtų teikiama kompensacinė technika neįgaliems tėvams, tai vežimėliai ar ramentai, tualetinės kėdės.
	Informacijos suteikimas	<...> suteikia informaciją apie valstybinių arba visuomeninių organizacijų teikiamas paslaugas. <...> suteikia neįgaliems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, reikiamą informaciją.

Tyrimo dalyviai įvardijo, kad socialinis darbuotojas neįgaliems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, suteikia psichologinę pagalbą. Socialinis darbuotojas yra didelis neįgalių tėvų, auginančių vaikus, neturinčius negalių, pagalbinkas. Socialinio darbuotojo teikiamos pagalbos spektras yra labai platus: jis geba būti ir draugu, kai asmuo nori pasikalbėti, advokatu tvarkant įvairius teisinius ar socialinius reikalus, mokytoju, informuojančiu, motyvuojančiu, konsultuojančiu klientus. Tyrimo duomenys atskleidė, kad viena iš socialinio darbuotojo veiklos sričių yra pagalba tvarkant reikiamus dokumentus.

Socialiniai darbuotojai išskyrė motyvaciją – elgesio, veiksmų, veiklos skatinimo procesą. Remiantis L. Kondrašoviene ir E. Vaitiekumi (2004), R. Filipavičiūte, A. Jurgelėnu, R. Savičiūte, B. Butkiene (2010), akivaizdu, jog socialiniam darbuotojui, bendraujančiam su savo klientu, privalu visų pirma padėti suvokti, kaip svarbu pastarąjį motyvuoti. *Kitokiam* asmeniui padedama motyvuoti save ir kitus šeimos narius, jis įgalinamas aktyviai spręsti asmenines ir socialines problemas.

Tyrimo rezultatai rodo, kad socialinis darbuotojas padeda neįgaliems tėvams pasirūpinti kompensacine technika. Kompensacinės technikos priemonė – bet koks specialus ar standartinis gaminys, įrankis, įranga, naudojama neįgaliųjų judėjimo aparato defektams kompensuoti ir neleidžianti pasireikšti, kompensuojanti arba sumažinanti negalią arba fizinį trūkumą.

Apibendrinant galima teigti, kad socialinis darbuotojas, teikdamas neįgaliems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, informaciją įvairiais juos dominančiais klausimais, atlieka informacinę funkciją. Socialinio darbuotojo pagalba, kaip ir visa veikla, susijusi su skirtingais neįgalių tėvų, auginančių vaikus, neturinčius negalių, poreikiais. Socialinis darbuotojas suteikia psichologinę pagalbą, motyvuoja, padeda tvarkyti reikiamus dokumentus dėl pašalpų, maisto paketų, kompensacinės technikos įsigijimo.

Būtina pagalba neįgaliems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių. Tyrimo rezultatai parodė, kokia socialinė pagalba būtina neįgaliems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių (žr. 4 lentelę).

4 lentelė. *Būtina pagalba neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių*

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Būtina pagalba neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių	Psichologinė pagalba	<p><...> būtina, kad galėtų išklaudyti bėdas, <...> atsiranda poreikis neįgaliajam išsipasakoti.</p> <p><...> svarbu tinkama medikų ir psichologų pagalba.</p> <p><...> o svarbiausia, aš manau, neįgalusis nori būti išklaudytas ir suprastas, pagirtas.</p> <p><...> reiktų įtraukti kuo daugiau psichologų, rengti seminarus, galbūt net įtraukti artimuosius į šitą procesą.</p> <p><...> būtina atsižvelgti į psichologinę neįgaliųjų būseną.</p>
	Materialinė pagalba	<p><...> neįgaliesiems tėvams, auginantiems sveikus vaikus, reikalinga materiali pagalba.</p> <p>Šeimos, kurioms padedama materialiai, jaučiasi saugiau.</p> <p><...> materiali pagalba labai svarbi.</p>
	Profesinė integracija	<p><...> kad būtų kuo daugiau nemokamų, pritaikytų vietų mokslo įstaigose, darbo vietų privačiose ir viešose organizacijose kūrimas, juk ne visi neįgalieji nori sėdėti namie be veiklos ir gauti pašalpas.</p> <p><...> būtina suteikti galimybę tobulėti, mokintis, dirbti, dalyvauti kultūrinuose renginiuose.</p> <p><...> socialiniams darbuotojams reikia prisidėti prie neįgalių žmonių problemų – ar įsidarbinant, ar mokantis, skatinti jų socialinį dalyvavimą.</p> <p><...> reiktų palaikyti šeimą, skatinti vaikus siekti naujovių, tėvams padėti siekti naujų galimybių darbe, moksluose, buityje.</p>
	Savigalba	<p><...> manau, savipagalbos grupė būtų reikalinga padrąsinti, paskatinti.</p> <p><...> savipagalba, manau, padėtų teisingai gyventi su negale, su savo likimu.</p>
	Transporto paslaugos	<p><...> transporto paslaugos jiems tikrai reikalingos.</p> <p><...> taip pat jiems reikalingas specialus transportas.</p> <p><...> turėtų būti sudarytos tam tikros sąlygos: specializuotas transportas...</p>

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad svarbiausia neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, yra psichologinė pagalba. Psichologinė pagalba tampa neįgalų asmenį stiprinančiu veiksmu, gaunamu iš aplinkos, skatinančiu veiksmingai įveikti dėl negalios kylančius sunkumus, psichologines kliūtis visuomenėje. Teikiama psichologinės pagalbos paslauga daro teigiamą poveikį susitaikant su negalios faktu, skatina socialinių paslaugų gavėjus tapti atviresnius kitiems ir labiau sąveikauti su kitais žmonėmis.

Tyrimo dalyviai įvardija, kad neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, būtina materialinė pagalba. Materialinė neįgaliųjų, auginančių vaikus, neturinčius negalių, padėtis, tyrimo dalyvių požiūriu, nėra labai gera, ji tik patenkinama. Akivaizdu, kad geriau gyvena ir jaučiasi saugiau tie neįgalieji, kurie šalia gaunamos neįgalumo pašalpos savo biudžetą papildo ir iš darbo santykių gaunamomis pajamomis.

Tyrimo rezultatai rodo, kad neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, reikalinga integracijos pagalba. Patys neįgalieji nelabai noriai integruojasi į visuomenę, jie gėdijasi savo negalios, nesijaučia visaverčiai, todėl integravimosi procese nemažas vaidmuo tenka socialiniams darbuotojams:

jie padeda neįgaliesiems tiek asmeniniame, tiek socialiniame gyvenime. Sėkmingo integravimosi sąlyga yra šeima, nes joje neįgalusis jaučiasi saugus. Socialiniai darbuotojai išskiria ir profesinės integracijos svarbą. Kaip pažymi J. Guščinskienė ir J. Čiburienė (2011), negalią turintis žmogus beveik visada praranda ir darbo vietą, todėl jo integracija į darbo rinką yra neįkainojama. Neįgalusis netenka gyvenimo kokybės dėl įvairių priežasčių – dėl judėjimo apribojimo, dėl gyvenamosios arba viešosios aplinkos nepritaikymo, neturi arba netenka darbo vietos, neturi sąlygų dirbti pagal specialybę, studijuoti norimą specialybę, turi psichologinių problemų šeimoje, negali aktyviai dalyvauti visuomenės gyvenime. Šie aspektai rodo, kad labai svarbu pritaikyti mokslo įstaigas ir darbo vietas, suteikti neįgaliesiems galimybę dirbti ir mokytis.

Socialiniai darbuotojai akcentuoja ir savigalbos grupes neįgaliesiems. Savigalbos grupės ne tik reikalingos, bet ir yra labai svarbios neįgaliesiems žmonėms: grupėse jie gali pasidalyti savo jausmais, potyriais, būti išklaudyti ir suprasti, susipažinti su kitais žmonėmis, tai būdas nesijausti vienišiemis.

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad specialusis transportas asmenims, kurie dėl negalios negali naudotis visuomeniniu ir individualiu transportu, yra

labai svarbus. Naudodamasis tokiu transportu, negalūs gali laisviau judėti, dalyvauti kultūriniuose renginiuose, patekti į medicinos įstaigas ir dalyvauti visuomenės gyvenime.

Dėl tėvų negalios vaikams kylančių sunkumų analizė. Tyrimo rezultatai parodė, su kokiais sunkumais dėl tėvų negalios susiduria vaikai (žr. 5 lentelę).

5 lentelė. *Dėl tėvų negalios vaikams kylančių sunkumų apibūdinimas*

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Sunkumai, su kuriais tenka susidurti vaikams dėl tėvų negalios	Elgesio problemos	<...> jų savivertė žema, turi elgesio problemų. <...> tampa drovūs, nebendraujantys, nepasitikintys, nekalbūs. <...> vaikai tampa uždari, nenorintys bendrauti, kažkur keliauti ir saugiai jaučiasi tik namie, tarp savų.
	Pyktis	<...> jaučia pyktį dėl to, kad jaučiasi truputį atstumtas. <...> vaikui gali atsirasti pyktis, nerimas, baimė ir kaltė. <...> juos dažnai lydi pyktis, ašaros, agresija ir panašiai.
	Gėda	<...> kai kurie vaikai išgyvena gėdos jausmą dėl tėvų neįgalumo, už namų ribų jie slepia apie tėvų neįgalumą. <...> jei mažai kalbama apie jo tėvų negalę jo paties šeimoje, tada vaikas gali laikyti tai gėdingu dalyku.
	Laisvalaikio trūkumas	<...> jie jaučia nepatogumus, nes reikia rūpintis neįgaliais tėvais, ypač kur abu neįgalūs tėvai, vaikams trūsta laisvo laiko. <...> jiems lieka mažiau laiko bendravimui su bendraamžiais, nes atsiranda daugiau problemų šeimoje, padedant sergantiems tėvams.

Kai šeimoje esti neįgalūs žmonės, kitiems šeimos nariams gali kilti sunkiai sprendžiamų psichologinių problemų. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad tokioje šeimoje vaikas būna nepatenkintas, uždaras, linkęs į agresiją, pažeidinėjantis taisykles, nevaldantis emocijų, jį dažnai lydi ašaros, baimė, kaltė ir gėda dėl tėvų negalios. Svarbus paties žmogaus požiūris į savo negalią, nes nuo neįgaliojo psichinės būsenos priklauso šeimos klimatas. Dėl negalios šeimoje vaikams gali kilti psichologinių problemų, kurias sukelia pyktis, baimės, kaltės, nerimo jausmas. Didžiausią įtaką vaiko elgesiui, emocijoms daro šeima, kurioje jis mokosi ir perima vertybes. Vaiko asmenybei formuoti

ir ugdytis svarbus vaiko auklėjimas. Vaikystėje patirtos emocijos turi įtakos tolesniam vaiko asmenybės formavimuisi. Tėvų negalia, nepakankama priežiūra, patirtas stresas sukelia vaiko elgesio problemų. Bendravimas ir bendradarbiavimas su neįgaliais tėvais ir socialiniu darbuotoju yra svarbūs visavertės vaiko socialinės raidos komponentai.

Neįgalių tėvų, auginančių vaikus, neturinčių negalių, kasdienės veiklos atlikimo sunkumai. Tyrimo rezultatai parodo, su kokiais sunkumais kasdien susiduria neįgalūs tėvai, auginantys vaikus, neturinčius negalių (žr. 6 lentelę).

6 lentelė. *Neįgalių tėvų, auginančių vaikus, neturinčių negalių, kasdienės veiklos atlikimo sunkumai*

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Neįgalių tėvų, auginančių vaikus, neturinčių negalių, kasdienės veiklos atlikimo sunkumai	Nepritaikyta aplinka	<...> žmonėms, turintiems judėjimo negalę, sunku patekti į viešosios paskirties pastatus be artimojo pagalbos. <...> sunku, kai gyvenamoji aplinka nėra visiškai pritaikyta. <...> mažai kur yra nuolaidūs takeliai, pritaikyti invalido vežimėliams, specialios vietos viešajame transporte. <...> negalimas laisvas judėjimas, tam būtinas patalpų pritaikymas.
	Sveikatos problemos	<...> neįgaliesiems tėvams trukdo normaliai dalyvauti visuomenėje ir kasdieninėje veikloje silpna sveikata. <...> jo poreikiai dėl sveikatos problemų yra didesni ir gydymas turi būti pastovus.
	Nepakankamai išplėtotą socialinių paslaugų sritis	<...> juk yra neįgaliųjų, kuriems būtina asistuojančiojo žmogaus pagalba. <...> negalė stipriai krenta ant artimiausių žmonių pečių ir ypač vaikų, sunku rasti žmogų, kuris padėtų kasdienybėje.

Neįgalūs tėvai turi įveikti begalę kliūčių atlikdami savo kasdienę veiklą. Neįgalūs žmonės neturi arba netenka gyvenimo kokybės dėl įvairių priežas-

čių – dėl judėjimo apribojimo, dėl gyvenamosios arba viešosios aplinkos nepritaikymo neįgaliesiems, dėl sveikatos problemų, dėl fizinio aktyvumo trūku-

mo, dėl nepakankamai išplėtotos socialinių paslaugų srities – negali aktyviai dalyvauti kasdienėje veikloje ir visuomenės gyvenime. Negalią turintiems asmenims be kitų pagalbos sunku nueiti pas gydytojus, įeiti į viešosios paskirties pastatus, nes jiems būna nepritaikyta aplinka. Norint spręsti negalią turinčių asmenų kasdienes problemas, pirmiausia reikia kvalifikuoto specialisto, savo žiniomis ir pasirengimu galinčio ir sugebančio ne tik suprasti žmogų, jam padėti, skirti tinkamą socialinę pagalbą, bet ir skiriančio kiekvienam iš jų pakankamai individualaus laiko.

Apibendrinant galima teigti, kad socialiniai darbuotojai, dirbantys su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčiais negalių, savo veikloje akcentuoja bendravimo, bendradarbiavimo, konsultavimo, informacijos suteikimo, organizavimo, sprendimų priėmimo ir konkrečios pagalbos paslaugų teikimą. Socialinio darbuotojo bendradarbiavimas su kolegomis, tėvais, vaikais, kitomis institucijomis padeda neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, suteikti profesionalią pagalbą.

Svarbiausia neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, yra psichologinė pagalba, dokumentų tvarkymo, kompensacinės technikos įsigijimo, informacijos suteikimo paslaugos, o kaip būtina socialinio darbuotojo pagalbą neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, informantai nurodo psichologinę, savivalbos, materialinę, transporto organizavimo, profesinės integracijos pagalbą. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad dėl tėvų negalios vaikai išgyvena pykčio, gėdos jausmus, atsiranda elgesio problemų. Negalią turintys asmenys jaučia atskirtį – didžiausią apribojimą jie patiria dėl judėjimo laisvės suvaržymo, kai nepakankamas aplinkos pritaikymas neįgaliajam neleidžia jam gerai ir saugiai jaustis viešumoje. Neįgaliam žmogui įvairios, net ir nedidelės, kasdienės problemos dažnai tampa neįveikiamomis kliūtimis.

Išvados

1. Neįgaliesiems tėvams, auginantiems vaikus, neturinčius negalių, reikalinga įvairiapusiška socialinio darbuotojo pagalba. Socialiniai darbuotojai, dirbdami su neįgaliais tėvais, auginančiais vaikus, neturinčius negalių, juos konsultuoja, teikia jiems socialinę, psichologinę pagalbą, bendradarbiauja su kitomis organizacijomis.
2. Neįgaliesiems tėvams yra būtinos informavimo, konsultavimo, bendradarbiavimo, dokumentų tvarkymo, motyvavimo, savivalbos, materialinės, transporto, psichologinės pagalbos paslaugos, kurios padėtų šeimoms spręsti sunkumus, kylančius dėl tėvų negalios. Neįgalūs tėvai kasdienėje veikloje susiduria su įvairiais sunkumais dėl nepritaikytos aplinkos, fizinio aktyvumo, sveikatos problemų, nepakankamai išplėtotų socialinių paslaugų teikimo. Vaikai dėl tėvų negalios patiria elgesio problemų, jaučia pyktį, gėdą, jiems trūksta laisvalaikio.

Literatūra

1. Butkevičienė R., 2000, Šeimų su neįgaliais vaikais problemos. *Filosofija. Sociologija*. Nr. 1. P. 62–71.
2. Česnaitytė V., Okunevičiūtė-Neveauskienė L., 2009, Problems in implementing children's rights for children without parental care and children at risk of losing parental care in Lithuania. *Socialinis darbas: mokslo darbai*. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Nr. 8(2). P. 35–43.
3. Filipavičiūtė R., Jurgelėnas A., Savičiūtė R., Butkienė B., 2010, Socialinės paramos įtakos pagyvenusių neįgalių žmonių depresijai tyrimas. *Gerontologija*. 11(3). P. 172–179.
4. Guščinskienė J., Čiburienė J., 2011, Lietuvos neįgaliųjų įtrauktis į aukštąjį mokslą ir darbo rinką: socialinės atsakomybės aspektas. *Ekonomika ir vadyba*. Nr. 16. P. 501–509.
5. Ivoškienė N., 2003, *Socialiniai neįgalumo aspektai: Žmogui reikia žmogaus*. Straipsnių rinkinys.
6. Kondrašovienė L., Vaitiekus E., 2004, Socialinis darbas su neįgaliaisiais. *Socialinio darbo pradžiamokslis*.
7. Liobikienė T. N., Šinkūnienė J. R., 2010, Socialinio darbo su neįgaliais žmonėmis ypatumai. *Socialinis darbas. Profesinė veikla, metodai ir klientai*.
8. Robertson J., 2010, Participation in Sports by People with Intellectual Disabilities in England: a Brief Report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 23. P. 616–622.
9. Ruškus J., 2002, *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
10. Ruškus J., Mažeikis G., 2007, Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. *Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
11. Viluckienė J., 2008, „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija. Sociologija*. T. 19. Nr. 4. P. 45–52.
12. Viluckienė J., 2013, Negalios sampratos kaita medicininėje sociologijoje. *Filosofija. Sociologija*. T. 24. Nr. 4. P. 209–216.
13. Žydzūnaitė V., 2006, *Taikomųjų tyrimų metodologijos charakteristikos*. Vilnius: Ciklonas.

Summary

EXPERIENCES OF SOCIAL WORKERS WORKING WITH DISABLED PARENTS WHO RAISE HEALTHY CHILDREN

E. Jezerskytė, A. Stasiulaitienė

Nowadays the issue of social integration and support for people with special needs have been widely discussed but little attention has been paid to the situation when they become parents. Very often they are left unattended and get support only from their family members. *The aim* of the paper is to analyze social workers' experiences working with parents with special needs who raise healthy children. *Research methods*: scientific literature overview, semi-structured interview, qualitative content analysis.

Social and psychological problems that parents with special needs face while raising children were identified. They need consultations and information on financial, logistics and psychological support, also when claiming support allowances or compensatory techniques. The importance of professional assistance and integration was also emphasised.

Keywords: person with special needs, social services, children.

Santrauka

SOCIALINIŲ DARBUOTOJŲ PATIRTIS TEIKIANT PASLAUGAS TĖVAMS, TURINTIEMS NEGALIŲ IR AUGINANTIEMS VAIKUS, NETURINČIUS NEGALIŲ

E. Jezerskytė, A. Stasiulaitienė

Pastaraisiais metais daug kalbama apie neįgaliuosius – žmones, turinčius specialiųjų poreikių, jų socialinę integraciją, paramą ir pagalbą jiems, tačiau labai dažnai šeima, kurioje yra neįgalių asmenų, lieka nuošalyje, tarsi jos ta problema neliestų. Neįgalūs tėvai labai dažnai turi specifinių sunkumų: jų pareigos ir atsakomybė dar labiau padidėja, šeima tampa pagrindine, o kartais ir vienintele tiesiogine aplinka tokių tėvų vaikui. Todėl labai svarbu atkreipti dėmesį į visą šeimą, o ne į atskirus jos narius. *Straipsnio tikslas* – atskleisti socialinių darbuotojų patirtį, teikiant paslaugas tėvams, turintiems negalių ir auginantiems vaikus, neturinčius negalių.

Tyrimo metodai: mokslinės literatūros analizė, pusiau struktūruotas interviu, kokybinė turinio analizė.

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad didžiausios problemos, su kuriomis susiduria neįgalūs tėvai ir jų sveiki vaikai, yra socialinės ir psichologinės. Tyrimo dalyviai akcentuoja, jog neįgaliems tėvams, auginantiems sveikus vaikus, būtinos konsultavimo, informacijos teikimo, materialinės, transporto organizavimo, psichologinės pagalbos, dokumentų parengimo dėl pašalpų ar kompensacinės technikos įsigijimo paslaugos. Informantai nurodo, kad neįgaliems tėvams labai svarbi yra savigalba ir profesinė integracija.

Prasminiai žodžiai: neįgalusis, socialinė pagalba, vaikai.

Įteikta 2015-10-01

Priimta 2015-10-20