MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETO
SOCIALINĖS POLITIKOS FAKULTETO
SOCIALINIO DARBO KATEDRA

VIDA JOČIENĖ

SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĘSTINĖS STUDIJOS

ŠEIMOS, TURINČIOS NEĮGALŲ ASMENĮ, GYVENIMO KOKYBĖ

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovas *doc. dr. R. Raudeliūnaitė*

Vilnius, 2013

Turinys

ĮVADAS 3

1. NEĮGALAUS ASMENS ŠEIMOS NARIŲ GYVENIMO KOKYBĖ: TEORINIS ASPEKTAS **8**

1.1 Negalios reiškinys šeimoje 8

1.2 Gyvenimo kokybės modeliai 26

1.3 Gyvenimo kokybės gerinimo galimybės 35

2. ŠEIMOS, TURINČIOS NEĮGALŲ ASMENĮ, GYVENIMO KOKYBĖS TYRIMAS 44

2.1 Tyrimo metodika 44

2.1.1 Tyrimo paskirtis ir metodai 44

2.2.2 Tyrimo organizavimas ir tiriamųjų charakteristika 48

2.2 Tyrimo duomenų analizė 53

2.2.1 Neįgaliojo artimųjų savo gyvenimo vertinimas 53

2.2.2 Požymiai, atspindintys neįgaliojo artimųjų gyvenimo sritis 59

2.2.3 Veiksniai, gerinantys neįgaliojo šeimos narių gyvenimo kokybę 83

IŠVADOS **89**

REKOMENDACIJOS **91**

LITERATŪROS SĄRAŠAS **93**

SANTRAUKA **104**

SUMMARY 106

PRIEDAI 108

ĮVADAS

Tyrimo aktualumas. Šiuo metu ypatingai didelis dėmesys skiriamas neįgaliesiems. Kuriami ir įgyvendinami įvairūs projektai, programos, teisės aktai, skirti neįgaliųjų įgalinimui ir jų geresnei gyvenimo kokybei (Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2003 - 2012 metų ir 2013-2019 metų programos, Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2005 07 01), ESF projektas „Neįgaliųjų socialinės integracijos skatinimas" (2006 - 2008 m.), Europos socialinė chartija 1961 m. (Lietuvoje įsigaliojusi 2001 m. rugpjūčio 1 d., 15 straipsnis), Europos Tarybos Veiksmų plano skatinti žmonių, turinčių negalią, teises ir visapusį dalyvavimą visuomenėje: žmonių, turinčių negalią, gyvenimo kokybės gerinimas Europoje 2006-2015). Plačiai kalbama apie tokio asmens teises, psichologinę ir socialinę apsaugą. Darbai publikuojami neįgaliųjų laisvalaikio (Vichauskaitė, 2010, Šinkūnienė, 2003), užimtumo, išsilavinimo (Kazlauskas, 2010; Bilevičienė. 2009; Baranauskienė, I; Juodraitis A., 2008; Baranauskienė, I; Gudinavičius, B, 2007; Elijošius E., Kavaliauskienė S., Gudinavičius B. 2008;) socialinės pagalbos (Grigelevičienė, 2009, Busilienė, 2008; Baltrušaitis, 2007; Papečkys, 2007) ir kitomis temomis. Tačiau keičiantis visuomenės požiūriui į neįgalumą, mokslinių studijų, atskleidžiančių neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę, vis dar nepakanka. Šeimos narių situacija - aktuali problema, atspindinti šeimos išgyvenimo kokybės ypatumus.

Neįgalaus artimojo gyvenimo kokybė aktuali ne tik pačiam asmeniui, bet taip neįgaliajam ir visai visuomenei.

Asmuo, praradęs gyvenimo pilnatvę vienoje gyvenimo srityje, dažnai susiduria su kitomis, nekokybiško gyvenimo sąlygotomis problemomis (fizinės ir dvasinės sveikatos, laisvalaikio, materialinio gerbūvio, socialinių ryšių, bendravimo, savirealizacijos stoka ir t.t.);

CRIN - Child rights information network, (2010) duomenys rodo, jog neįgaliųjų skaičius pasaulyje turi tendenciją didėti, Contact a Family - For Families With Disabled Children (2010) duomenimis, net 98% visų vaikų, turinčių negalią, gyvena kartu su šeima. Tai reiškia, kad negalia, plisdama kaip reiškinys, įtakos vis daugiau neįgaliųjų ir jų artimųjų gyvenimą.

Tenka pastebėti, kad mokslinėje srityje darbų, orientuotų į pagalbą neįgaliojo šeimai nėra daug (Mockevičienė; Vaitkevičius, Bakanovienė, 2005; Hitaitė 2006). Nėra kuriami artimųjų, gyvenančių šalia neįgaliojo, gyvenimo kokybės gerinimo modeliai.

Neįgaliųjų ir jų šeimų problemomis domėtasi tam tikrais aspektais: socialiniu (Bakk, Grunewald, 1998; Ruškus, 2002; Sapiegienė, 2008; Žemaitienė, 2006), psichologiniu (Bakk, Grunewald, 1998: Butkevičienė, Majerienė 2006; Diržytė, Bandzevičienė, Dauderys, Berniūnienė, 2010; Jusienė, 1999; Hareide, 2010), edukacijos (Ališauskas, 2002; Gerulaitis, 2007).

Temos ištirtumo laipsnį rodo darbai, kurie pastaraisiais metais publikuoti įvairiuose moksliniuose leidiniuose. Apie neįgaliųjų šeimas, jų statusą visuomenėje rašo (Bakk; Grunewald, (1998), Ruškus (2002), šeimos narių išgyvenimus, psichologines problemas (Bakk. Grunewald, 1998: Butkevičienė 2001; Lukoševičienė, 1995; Ruškus, 2002; Žemaitienė, 2006), artimųjų sveikatos būklę (Vaitkevičius, 2003) ir, galiausiai, gyvenimo kokybę (Gradeckienė, 2002; Balčiūnaitė, 2003; Mockevičienė, Vaitkevičius, Bakanovienė, 2005; Motiejauskienė, 2005; Vaitkevičius, 2003).

Ruškus (2001; 2002); Butkevičienė (2001); Radzevičienė (1995); Balčiūnaitė (2003); Gradeckienė (2002); Ustilaitė, Kuginytė-Arlauskienė, Cvetkova, (2011); Kreivinienė, (2007); Gradeckienė (2002); Jun (1987); Ruškus, Butkutė (2000), nurodo požymius, būdingus šeimoms, kuriose gyvena neįgalusis: santykio su aplinka kaitą, susilpnėjusius ar nutrūkusius ryšius su aplinka bei pažįstamais žmonėmis (draugai, kaimynai, giminės, bendradarbiai ir panašiai). Analizuojami pakitę tarpusavio santykiai šeimoje, brolių/seserų, tėvų bendravimo psichologiniai bei socialiniai aspektai.

Mokslinė analizė neįgaliojo artimųjų tematika padeda specialistams susipažinti su neįgaliojo šeimos situacija, jos problemomis. Gyvenimo kokybės moksliniai darbai padeda šalinti asmenų problemas. (Jucikaitė, 2005). Nustato asmenų gyvenimo prioritetus ir gyvenimo sričių pažeidimus, nurodo paklausias paslaugų kryptis. Gyvenimo kokybės tyrimai atskleidžia priežastis, kurias pašalinus, pagerėja individo gyvenimo kokybė. Tyrimo rezultatai naudingi socialinėje ir regioninėje politikoje, versle, statistikos srityje. Tiriant neįgaliojo šeimos gyvenimo kokybės ypatumus, siekiama padėti tiek neįgaliajam, tiek jo artimiesiems. Tyrimo metu siekiama atsakyti į probleminius klausimus: koks neįgaliojo artimųjų gyvenimas skirtingose gyvenimo srityse? Kokie reiškiniai skirtingose gyvenimo srityse atspindi kokybišką/nekokybišką gyvenimą? Kokie reiškiniai skirtingose gyvenimo srityse teigiamai/neigiamai įtakoja gyvenimo kokybę? Kokie veiksniai gali gerinti gyvenimo kokybę?

Tyrimas remiasi gyvenimo kokybės teorija, kai gyvenimo kokybė traktuojama kaip įvairių (socialinių, psichologinių, ekonominių ir t.t.) aspektų visuma. Teorijos esmė - kokybiškesnio gyvenimo siekis įvairiose gyvenimo srityse. (Allard cit. Kvalitetas. 2010).

Tyrimo objektas - šeimos, turinčios neįgalų asmenį, gyvenimo kokybė.

Tyrimo tikslas - atskleisti šeimos, turinčios neįgalų asmenį, gyvenimo kokybę.

Siekiant tikslo, iškelti šie **tyrimo uždaviniai:**

* 1. Atskleisti neįgaliojo šeimos gyvenimo ypatumus.
* 2. Atskleisti gyvenimo kokybės teorinius aspektus
* 3. Nurodyti pagalbos neįgaliojo šeimai teorinius aspektus.
* 4. Atskleisti neįgaliojo artimųjų svarbiausius kiekvienos gyvenimo srities bruožus, atspindinčius artimųjų gyvenimo kokybę;
* 5. Atskleisti veiksnius, gerinančius neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę, remiantis jų pačių požiūriu.

Tyrimo metodai:

Teoriniai: Mokslo literatūros šaltinių analize siekiama išsiaiškinti šeimos, turinčios neįgalų asmenį, specifiką. Mokslo literatūros šaltinių pagalba siekiama atskleisti tokios šeimos gyvenimo kokybės ypatumus, esamus ir galimus pagalbos būdus, gerinant tokios šeimos narių gyvenimą.

Empiriniai: Kiekybinis tyrimas, atliktas naudojant apklausos raštu metodą (instrumentas klausimynas). Apklausos raštu metu siekiama atskleisti neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę, ją atspindinčius reiškinius skirtingose gyvenimo srityse ir veiksnius, gerinančius ją.

Tyrimo duomenys apdoroti ir rezultatai pateikiami MS exel 2007 ir SPSS 17 programomis.

Magistro darbo struktūra. Šį magistro darbą sudaro: įvadas, sąvokų žodynėlis, 2 skyriai, išvados, rekomendacijos, naudota literatūra - 119 šaltiniai, santrauka lietuvių ir anglų kalbomis, 2 priedai. Darbo apimtis (be priedų) – 107 puslapiai. Tyrimo duomenis iliustruoja 21 paveikslėlis ir 8 lentelės. Darbo pabaigoje pateiktuose prieduose – klausimynas ir kiti duomenys.

Sąvokų žodynėlis:

Artimų žmonių grupė - žmonių grupė, kurių pagrindinė paskirtis yra tenkinti jos narių socialinius poreikius. (Legkauskas, 2008, p. 382).

Atskirtis – asmens dalyvavimo visuomenės gyvenime ribotumas dėl nepalankių aplinkybių (skurdo, sveikatos, kitų skirtybių) (Bagdonas ir kt., 2007).

Bendravimas - keitimasis prasminga informacija ir tos informacijos analizavimas. **(**Legkauskas, 2008, p. 383).

Gyvenimo kokybė - visapusiškai apimanti (sveikatos – ekologinę, ekonominė – materialinę ir moralinė – dvasinę) sistema. (Rakauskienė, Servetkienė, 2011).

Grupė - vienu ar keliais požymiais panašių, tarpusavyje bendraujančių ir kartu siekiančių jiems svarbių bendrų tikslų asmenų visuma. (Legkauskas, 2008, p. 385).

Įvaizdis - pagal išoriškai stebimas savybes ir elgesį tau kitų žmonių priskiriamas tapatumas. (Legkauskas, 2008, p. 385).

Negalia - ne tik žmogaus fizinių, intelekto ar psichikos pokyčių, o ir stereotipų, socialinių vaizdinių bei socialinės sąveikos rezultatas (Ruškus, 2002; Valenta 2002).

Neįgalumas – dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas. (Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, 2004, 2 str.).

Neįgalusis – asmuo, kuriam šio Įstatymo nustatyta tvarka pripažintas neįgalumo lygis arba mažesnis negu 55 procentų darbingumo lygis ir (ar) nustatyta specialiųjų poreikių tenkinimo reikmė (Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, 2004, 2 str.).

Poreikis - priklausomybė nuo egzistavimo sąlygų, kurią apibrėžia trūkumo būsena ir konkretus tos būsenos aptikimo ir pašalinimo mechanizmas. (Legkauskas, 2008, p. 389).

Rūpinimasis - aktyvus siekimas patenkinti to kito žmogaus poreikius. (Legkauskas, 2008, p. 389).

Socialinės paslaugos - paslaugos, kuriomis suteikiama pagalba asmeniui (šeimai), dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturinčiam, neįgijusiam arba praradusiam gebėjimus ar galimybes savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime. (LR Socialinių paslaugų įstatymas, 2006, 3 str.).

Socialiniai poreikiai - priklausomybė nuo santykių tarp žmonių atsiradimo ir išlikimo sąlygų, kurių patenkinimas nėra būtinas fiziniam organizmo egzistavimui. Socialiniai santykiai, savo ruožtu, padeda patenkinti ne tik socialinius, bet ir biologinius poreikius ir yra būtini santykių dalyvių fiziniam išlikimui. (Legkauskas, 2008, p. 391).

Socialinis vaizdinys - žinių apie objektą visuma, apimanti objekto apibūdinimus, jam atvaizduoti naudojamus įvaizdžius ir ženklus, jo vertę, su juo susijusius elgesius ir jo santykį su kitais žinių sistemos objektais. (Legkauskas, 2008, p. 392).

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. (LR Socialinių paslaugų įstatymas, 2006, 2 str.).

Šeima - tai nariai, tradicijos, vertybės (Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003).

Vaikas su negalia – vaikas iki 18 metų, kuris dėl neįgalumo yra iš dalies ar visiškai neįgijęs jo amžių atitinkančio savarankiškumo ir kurio galimybės ugdytis bei dalyvauti visuomenės gyvenime yra ribotos. (LR Socialinių paslaugų įstatymas, 2006, 2 str.).

Visuomenė - konkrečioje teritorijoje gyvenančių žmonių visuma, kuriai būdingas istoriškai susiformavęs pagrindinių vertybių bendrumas. (Legkauskas, 2008, p. 393).

1. skyrius. NEĮGALAUS ASMENS ŠEIMOS NARIŲ GYVENIMO KOKYBĖ: TEORINIS ASPEKTAS

1.1. Negalios reiškinys šeimoje

Negalios samprata. Neįgaliųjų yra visose pasaulio šalyse. Negalia egzistuoja ir pasireiškia nepriklausomai nuo kultūros, religinių ar socialinių nuostatų. Negalios, kaip lyties ar rasės, pasirinkti neįmanoma. Ji yra tokia, kokia yra, arba jos visai nėra. (Pivorienė, 2003).

Neįgaliojo ir jo artimojo gyvenimo kokybė įvairiais žmonijos egzistavimo laikais priklausė nuo kitų - šalia jų esančių ir nuo šalia esančiųjų požiūrio į negalią. (Varžinskienė, sud. Pivorienė, 2003).

Giami 1994m. (cit. Ruškus, 1999) tyrimai rodo, jog kiekvienas laikmetis, kaip ir kultūra, susidaro sau specifinį "kitokio", "svetimo" žmogaus ar grupės vaizdinį, ir savaip tokį elementą ar reiškinį, kuris neatitinka visuomenės nustatytų normų, interpretuoja.

Negalia visada, visą žmonijos gyvavimo laikotarpį, buvo išskiriama ir laikoma tam tikru nukrypimu nuo normos, neįgalieji - asmenimis, turinčiais ypatingų galių, specifinę misiją. Tapatinami su kažkokiu simboliu (gėrio, blogio), nelaime ar Dievų bausme, nuodėme, vargu, globa ir t.t., (Ruškus, 2001). Kai kurios kultūros gerbė asmenis su negalia ir rodė jiems didelę pagarbą, kai kur net išrinkdavo juos valstybės konstebliais (Marini ir kt. 2012).

Vakarų Afrikoje gimus neįgaliam kūdikiui, buvo manoma, kad tai išskirtinai geras ženklas – sėkmė, Rytų Afrikoje buvo manoma, kad neįgalūs vaikai yra saugomi piktųjų dvasių, kurios savo ruožtu saugo juos nuo nelaimių. Sudano Karalystėje neįgalių vaikų buvo atsisakoma paliekant juos urvuose ar krūmuose, nes buvo tikima, kad jie yra apsėsti piktųjų dvasių. Platonas ir Aristotelis manė, kad neįgalūs kūdikiai kelia ekonominių problemų (Gallagher; Obermann cit. Marini ir kt. 2012).

Požiūris į neįgalią istorijoje minimas kaip visuomenės baimė, netolerancija, negalios nepripažinimas. Tam tikrose kultūrose neįgalieji buvo marinami badu, deginami, izoliuojami nuo kitų, pasmaugiami, panardinami į karštą vandenį, sumušami, rakinami grandinėmis ir laikomi už grotų, kankinami, girdomi, nušaunami, sterilizuojami, naudojami kaip linksminimo ir atrakcijos priemonė (Chubon, Gallagher, Sand (cit. Marini ir kt. 2012).

Ankstyvoji civilizacija (pr.Kr.- 500 m. poKr.)

Vieni pirmųjų rašytinių šaltinių negalios tematika atsirado senovės Indijoje 3500 - 1800 m. pr. Kr. Sanskritu rašytoje poemoje pasakojama apie kovotoją karalienę Višplą, netekusią kojos (Varžinskienė, sud. Pivorienė, 2003).

Archeologiniai ir antropologiniai skeleto radiniai rodo, kad neįgalūs asmenys gyveno dar iki ankstyvosios civilizacijos: neolito laikotarpiu, senajame akmens amžiuje. Rasta to laikmečio sirgusiųjų osteomielitu, įgimtu klubo sąnario išnirimu, stuburo ligomis, tuberkulioze, palaikų. Taip pat randama duomenų, kad jau tada artimieji rūpinosi neįgaliais savo šeimos nariais. (Marini ir kt. 2012).

Kadangi tais laikais medicina nebuvo toli pažengusi, asmenys, turintys įgimtą negalią arba neįgaliaisiais tapdavę gimdymo metu (komplikacijos, infekcijos), netrukus po gimimo mirdavo arba būdavo nužudomi dėl ekonominių arba religinių priežasčių. Tiems graikams, kurie neįgaliais tapdavo gyvenimo eigoje, buvo leista gyventi. Jie dažnai tapdavo elgetomis, o kai kurie, turintys intelekto sutrikimą, linksmindavo turtingus romėnus (Lowenfeld, Sigerist, Venzmer, Kanner'a, Deutsch cit. Marini ir kt. 2012).

Graikai tikėjo, kad kūnas ir siela yra vienas subjektas, ir kad kūno negalia taip pat reiškė ir sielos negalią. Jų religijoje buvo vadovaujamasi kūno ir sielos ryšiu, nes daugelis manė, kad negalia reiškė Dievo bausmę už nuodėmes. Šis įsitikinimas buvo ypač aktualus asmenims su psichine negalia, kurie, kaip buvo tikima, kenčia nuo demonų. Graikų gydytojas Hipokratas, atmesdamas šią prielaidą, teigė, kad psichikos ligos priežastis - aplinkos poveikis ir smegenų funkcijos sutrikimas (Coleman cit. Marini ir kt. 2012). Hipokratas įsteigė pirmąją sanatoriją pasiturinčių šeimų nariams, kurie turėjo psichikos negalią. Neturtingiems asmenims, sergantiems psichikos ligomis, pagalba teikiama nebuvo. Jie dažnai būdavo alkani, prirakinami, plakami, laikomi už grotų arba nužudomi (Sand, Dickinson, Turner cit. Marini ir kt. 2012).

Antikoje prioritetu laikomas fizinis grožis, visuomenės nariai išskiria kūno ir dvasinius sveikatos sutrikimus. Nors su psichikos negalią turinčiais buvo elgiamasi antihumaniškai, tačiau tais laikais, atvirkščiai nei šiandien, savo atžvilgiu nepalankiausių nuostatų sulaukdavo asmenys, turintys fizinių trūkumų (Ruškus 2001; 2002; Mažeikis, Ruškus, 2007).

Sigerist (cit. Marini ir kt. 2012) išskyrė keturis skirtingus požiūrius į negalią šiuo ankstyvuoju laikotarpiu.

- Senovės hebrajai manė, kad negalia yra kaip Dievo bausmė nusidėjus;
- Graikai manė, kad negalia - tai ekonominės ir socialinės padėties klausimas;

- Taip pat, jų nuomone, asmenys, turintys negalią (kurie dažnai buvo elgetos), buvo laikomi socialiai blogesni.
- Krikščionys negalią laikė kaip prakeikimą arba apsėdimą, jie manė, kad tokius žmones gali išgydyti malda. Ši nuostata yra išlikusi iki mūsų laikų. Vis dar yra tikinčių, kad negalią sukelia nuodėmės padarymas ar nusidėjimas prieš Dievą.

Negalios atsiradimas dar iš Mesopotamijos laikmečio turi kaltinamąjį šeimos simbolį. Iš tų laikų atėjusi nuostata, kad negalia, kaip nuodėmės pasekmė, gali pasireikšti ne tik pačiam asmeniui, bet ir jo šeimoje, vaikuose, tolimesnėse kartose (Health guidance, 2012).

Viduramžiai (600 – 1500 m.)

Viduramžiai - Krikščionybės epocha. Tų laikų nuostatos neįgaliųjų atžvilgiu atsispindėjo Senąjame Testamente, kur nuodėmę prieš Dievą siejo su lėtinėmis ligomis ir negalia, Šventąjame Rašte: ištraukoje 21:18 apie neįgalųjį rašoma: "Jis yra nešvarus, ir negali būti ne tik kunigas, bet ir artintis prie altoriaus" (Marini ir kt. 2012). Tai rodo neigiamą tų laikų požiūrį į negalią. Samuelio knygoje 5:8 parašyta, kad "aklas ir luošas negali ateiti į namus". Biblijoje kaip negalia dažniausiai minimas aklumas (93 kartus), liga (88 kartus), kančia (88 kartus), raupsai (67 kartus). Tai, kad negalia yra Dievo bausmė už nuodėmes, iliustruoja Biblijos ištrauka, kur Jėzus teigia aklam žmogui: "Išgydžiau tave, eik ir nebenusidėk". Kadangi asmenų su negalia padėtis buvo traktuojama kaip Dievo bausmė, todėl nebuvo siekiama išsiaiškinti tikrosios negalios priežasties. (Marini ir kt. 2012).

Viduramžiais gydytojais buvo vienuoliai ir kunigai. Neįgalieji buvo gydomi vienuolynuose ir ligoninėse, kur buvo naudojami tokie metodai, kaip velnio išvarymas, malda, burtai, magiškos žolelės. Deja, vienuolynų bei ligoninių buvo per mažai, kad patenkinti vargšų, benamių ir žmonių su negalia poreikius. (Gallagher, Obermann cit. Marini ir kt. 2012).

Renesansas (1500 – 1700 m.)

Šiuo laikotarpiu požiūris į negalią ir gydymą pradėjo keistis. Analizuojamos negalios priežastys. Psichikos ir protinę negalią turintieji talpinami į prieglaudas, kurios nėra ligoninės, o kalėjimai, kuriuose neįgalieji laikomi už grotų, rakinami grandinėmis. (Obermann, Sand cit. Marini ir kt. 2012). Tokie asmenys vejami už miesto ribos. (Focoult cit. Balčiūnaitė sud. Pivorienė, 2003). Kurtieji mokomi rašyti, skaityti ir bendrauti laiškais ar gestais (Obermann, Sand cit. Marini ir kt. 2012).

Švietimo epocha (1700 - 1900 m.)

Ligoninių plėtra, nauji gydymo metodai. Steigiamos mokyklos sensorikos (regos, klausos) sutrikimų turintiems asmenims. Prancūzijoje 1870 m. buvo 60 mokyklų kurtiesiems. Dauguma pedagogų patys turėjo klausos negalią. (Marini ir kt., 2012). Psichikos sutrikimų turinčiųjų gyvenimo sąlygos buvo itin prastos. Jiems nebuvo prieinamas gydymas, socialinė priežiūra ar pagalba. Daugelis iš jų gyveno gatvėse. Tokie asmenys buvo nesuprasti, jų buvo bijoma. (Rubin ir Roessler cit. Marini ir kt., 2012). Bijoma užsikrėsti protine ar psichikos negalia. (Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003).

Po 1900 metų

Neįgalieji diskriminuojami. 1907 m. Jungtinėse Amerikos Valstijose išleistas įstatymas, draudžiantis turintiems psichinę ar fizinę negalią asmenims atvykti ir apsigyventi bei dirbti JAV. Vedinos Darvino teorijos kai kurios šalys (23 šalys) parengė sterilizacijos įstatymą. Tarp privalomai sterilizuojamų asmenų atsidūrė ne tik moralės normas pažeidinėjantys, bet ir asmenys, turintieji protinę ar psichikos negalią. Manoma, kad vien neįgalių amerikiečių buvo sterilizuota daugiau nei 60000 asmenų. (Baynton; Kanner; Rubin ir Roess, Gallagher cit.Marini ir kt., 2012). 1933 – 1939 m. nacių buvo sterilizuoti net 375000 asmenų (203000 protiškai neįgalių, 73000 šizofrenija ir 57000 epilepsija sergančių, taip pat turinčių paveldėtą fizinę negalią, kurtumą ar aklumą. (Marini ir kt., 2012). Tokia situacija iš dalies lėmė neįgaliojo šeimos narių uždarumą, baimę būti viešai išjuoktiems ir pasmerktiems. Negalia tapo ne tik individo, bet visos šeimos gėda, kadangi negalia suvokta, kaip atsirandanti šeimoje. Be to, Vokietijoje 1933 m. iškeltas eutanazijos klausimas. Juo medikams suteikiama teisė nutraukti gyvybę nepagydomomis ligomis sergantiems ligoniams, jų pačių prašymu (Marini ir kt., 2012).

Šiandien visuomenės nariai nemažai žino apie negalią ir asmenis, turinčius ją. Plačiai apie tai informuoja spauda, mokslinė literatūra. Tačiau kiekvienas negalią suvokia savaip, ir asmenį, turintį negalią, priima skirtingai. Sovietmetis neleido iš arčiau pažinti šios socialinės grupės atstovų, todėl jie daugeliui dar nepažinti, neatskleisti, bauginantys, nuvertinami ir nepriimami.

Nors daugelis žiauriai su neįgaliaisiais elgėsi iki Antrojo pasaulinio karo pabaigos, ir tokių atvejų sumažėjo 20-ojo amžiaus antroje pusėje, visgi įvairiose pasaulio šalyse su neįgaliaisiais nepagarbiai elgiamasi ir šiandien. Gostin (cit. Marini ir kt., 2012) teigimu, nepaisant 1991 m. Jungtinių Tautų deklaracijos, žmonėms su psichikos negalia (Pasaulio sveikatos organizacija, 2005), taip pat 2006 m. Jungtinių Tautų konvencijos dėl žmonių su negalia teisių apsaugos

principų, su asmenimis, sergančiais psichikos ligomis, visame pasaulyje vis dar elgiamasi antihumaniškai. Jie yra nuvertinti ir nelaikomi žmonėmis. (Gostin, cit. Marini ir kt. 2012).

Analizuojant negalios reiškinį, Goffinanas (cit Ruškus, 2001; 2002) išskiria iškart pastebimas ir nematomas negalias formas. Iškart nepastebima negalia - maskuojanti negalios išraiška, kai neįgalusis, bendraudamas su kitais žmonėmis, tarsi niekuo nesiskiria nuo kitų asmenų. Tokią negalią turinčio asmens šeimos atstovai ypač rūpinasi, jog jų negalią turintis šeimos narys niekuo neišsiskirtų nuo kitų šalia esančių žmonių. Tokiai negalios rūšiai vyraujant šeimoje ji dažnai slepiama nuo kaimynų, giminaičių. Tokioje situacijoje bendravimas esti kitoks. Tuomet šeimos nariai, bendraudami su artimaisiais, draugais, kaimynais, jaučia įtampą, stresą ir baimę, kad negalia neatsiskleistų. Tokioje situacijoje vyksta abipusis apsimetinėjimas. Tiek neįgaliojo asmens šeimos nariai, tiek kita bendraujanti pusė elgiasi taip, lyg negalios nebūtų. Kai negalia pastebima, negalios paslėpti neįmanoma.

Manoma, kad šiandien 500 - 650 milijonų žmonių visame pasaulyje gyvena turėdami vienokių ar kitokių sveikatos sutrikimų. PSO (Pasaulio sveikatos organizacijos) duomenimis, maždaug 200 milijonų pasaulio vaikų ir jaunų žmonių turi sensorikos, judėjimo, intelekto, psichikos ar kitų sveikatos funkcijų sutrikimų. Manoma, kad neįgaliųjų skaičius pasaulyje turi tendenciją didėti (CRIN - Child rights information network, 2010).

Lietuvoje pirmą kartą pripažintų neįgaliųjų skaičius suaugusiųjų grupėje mažėja. Šalies statistikos duomenys nurodo, kad vaikų tarpe per metus jų atsirado 66 atvejais daugiau, o suaugusiųjų sumažėjo 552. Mažėjimą gali sąlygoti keletas priežasčių: sveikatos apsaugos pažanga, negalios nustatymo tarnybos veiklos kontrolė, demografiniai šalies rodikliai. Natūralios kaitos procesu per metus šalis netenka virš 6000 gyventojų (tiek daugiau miršta, nei gimsta), be to, daugiau iš šalies piliečių išvyksta nei atvyksta (2011 m. neto migracija – (-38178) (Lietuvos statistikos metraštis, 2012).

Analizuojant neįgalių vaikų sutrikimus, jiems pirmą kartą nustatant negalią, pastebimas psichikos ir elgesio sutrikimų skaičiaus augimas. Šie sutrikimai vaikų tarpe dominuoja daug metų. Taip pat išlieka didelis skaičius įgimtų anomalijų, nervų sistemos ir jutimo organų susirgimų (Lietuvos statistikos metraštis, 2012).

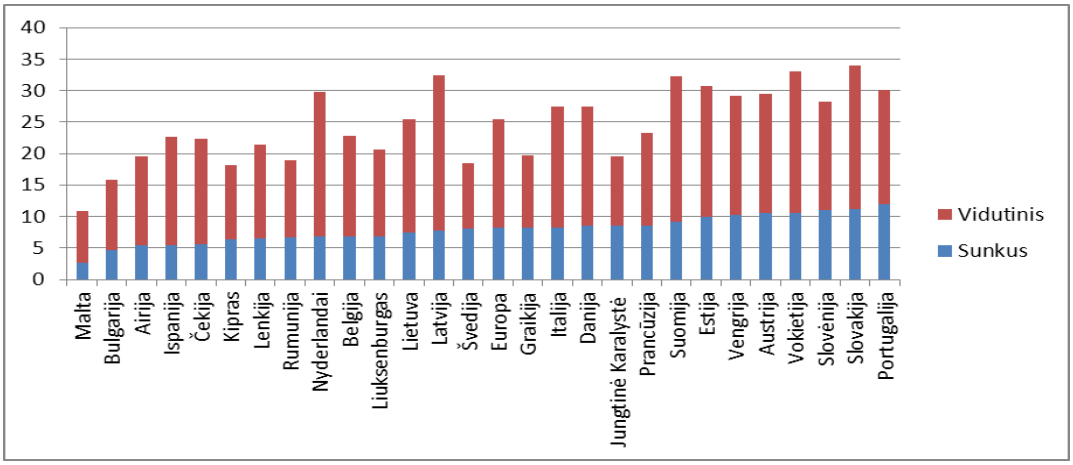
Kaip ir ankstesniais metais, suaugusiems pirmą kartą nustatant negalią išlieka tos pačios tendencijos. Daugiausia diagnozuota kraujotakos susirgimų. Šie sutrikimai - netinkamos mitybos ir menko fizinio krūvio išdava. Taip pat vyrauja jungiamojo audinio ir skeleto - raumenų

sistemos, onkologijos, nervų sistemos ir jutimo organų srities patologija bei kiti sutrikimai (Lietuvos statistikos metraštis, 2012).

Lyginant duomenis lyties aspektu, situacija nesikeičia. Stebint rodiklius nuo 2006 metų, duominuoja vyrai (Lietuvos statistikos metraštis, 2012).

Anot LR socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, 2012 m. šalyje gyveno 260 121 neįgalusis. Situacija tokia, kaip visame pasaulyje. Neįgalieji sudaro apie 10% visų gyventojų.

Šalis nesiskiria nuo Europos ir negalios lygiu. Kaip ir visose kitose Europos šalyse, taip ir Lietuvoje vyrauja (vidutinis) 30 - 55% darbingumo lygis (žiūrėti 1 pav.).



1. pav. Negalios lygis Europos šalyse (asmenims nuo 16 metų)

(Lentelė naudota EU-SILC Cross sectional UDB 2008 - rev.1, Augustus 2010 (cit. Academic Network of European Disability experts – ANED, 2010*).*

Pasak Valentos (2002), negalia - ne tik žmogaus fizinių, intelekto ar psichikos pokyčių, bet ir stereotipų, socialinių vaizdinių bei socialinės sąveikos rezultatas.

Šiandien vyrauja socialinis interakcinis modelis. Jis pakeitė iki tol buvusį klinikinį korekcinį. Pasak Ruškaus (2001; 2002), klinikiniame korekciniame modelyje vyravo sutrikimas, klinika, diagnostika, korekcija. Vyravęs klinikinis - korekcinis modelis sustiprino neįgaliųjų izoliaciją. Negalią turintys asmenys save suvokė kaip „kitokius“, netinkamus, nevertus būti šalia kitų. Taip pat ir visuomenės nariai įsisąmonino, kad neįgalusis yra „kitoks“, todėl jis negali būti su jais.

Be to, šis modelis siejamas su ligos modeliu, kuomet neįgalusis tampa pacientu ir yra gydomas. Ligos modelio esmė – sveikas žmogus gali pilnavertiškai gyventi ir jo gyvenimo kokybė yra gera. Būtina šalinti funkcinius sutrikimus. Šiame modelyje akcentuojama ne

asmenybė, bet tam tikros jos dalys ir jų funkcija (rega, klausa, intelektas ir t.t.). Atsiranda skirstymas aklas/regintysis, protingas/kvailas, stiprus/silpnas, toks pat/kitoks. Išryškėja stigmatizacija, izoliacija, atskirtis (Pivorienė, 2003).

Dabartiniame (socialiniame – interakciniame) modelyje - socialinės nuostatos ir vaizdiniai, požiūris, socialiniai vaidmenys, statusas ir stigmatizacija. Šiame modelyje atsiskleidžia asmenybė. Modelio pradininkai akcentuoja, kad neįgaliojo problemos kyla ne iš jo vidaus, bet iš išorės. Ne pati negalia sukuria problemas, bet jos atsiranda dėl nepritaikytos ar nepalankios aplinkos. Anot modelio autorių, ne neįgalusis ir jo negalia yra problema, bet sveikieji, negebantys sudaryti neįgaliajam salygų būti su jais. (Ruškaus 2001; 2002; Pivorienė, 2003).

Šių modelių kryptis, požiūris į neįgalųjį, pagalba jam, teorijos kardinaliai skirtingos. Neįgaliųjų situacija priklauso nuo to, kuriuo modeliu vadovaujamasi valstybėje, socialinėje politikoje, visuomenėje. Moksliniai tyrimai medicininiu požiūriu orientavosi tik į kiekybinius tyrimus. Socialiniame kontekste jau galima ir kokybinė prieiga. Be to, klinikiniame modelyje tyrimuose dalyvaudavo kiti asmenys, reikšdami nuomone apie neįgaliuosius ir jų problemas, socialiniame – aktyviai tyrimuose dalyvauja ir patys negalią turintys asmenys. (Pivorienė, 2003)

Steman (cit. Pivorienė, 2003) nurodo ir paramos modelį, kuris panašus į socialinį, tačiau yra už jį pažangesnis.

Lietuvos nacionalinėje neįgaliųjų socialinės integracijos 2003 – 2012 metų, taip pat ir 2013 - 2019 metų programose diegiamos TFK (Tarptautinė funkcijų sutrikimų, negalios ir sveikatos klasifikacija) nuostatos. Šioje klasifikacijoje vadovaujamasi biopsichosocialiniu modeliu, kuris remiasi trimis elementais:

- ✓ Kūno funkcijos ir struktūros pokyčiai;
- ✓ Asmenybė;
- ✓ Socialinis dalyvavimas, ryšiai.

Taigi teorinis požiūris į neįgaliuosius pasikeitė. Oficialiai visuomenės atstovai deklaruoja teigiamas nuostatas negalią turinčių asmenų ir jų šeimų narių atžvilgiu, tačiau praktiškai asmeninis kontaktas su tokių socialinių grupių asmenimis vis dar yra netoleruojamas, smerkiantis, atgrasus, keliantis stresą ir sudarantis nemažai psichologinių problemų.

Ionescu ir Despins (1990) Kanadoje atliktas tyrimas atskleidė: kol negalią turintys asmenys nekontaktuoja su visuomenės nariais asmeniškai, tol jie vertinami, pripažįstamos jų

teisės. Tačiau jei su negalią turinčiais asmenimis bendraujama tiesiogiai, nuostatos jų atžvilgiu kardinaliai pasikeičia (Ruškus, 2002).

Anot Ruškaus (2002), sociologinės teorijos kontekste negalią turintys asmenys ir jų šeimų nariai visuomenėje yra atskira socialinė grupė, kuri įvardijama kaip mažuma. Kadangi tokie asmenys sudaro tik mažą visuomenės grupę, jie suvokiami kaip kitokie. Jei tokių asmenų visuomenėje būtų dauguma, o asmenų, neturinčių negalios, būtų mažuma, tai išskirtiniais ir „kitokiais“ būtų laikomi asmenys, neturintys negalios. Negalia, kaip socialinis išskirtinumas, nukrypimas, formuoja socialinę atskirtį. Tokiu principu formuojasi socialinis užribis, kuriame atsiranda socialinių mažumų atstovai.

Socialines normas ir nukrypimus kuria pati visuomenė, nustatydama ir pritaikydama tam tikras socialines taisykles. (Ališauskas, 2002). Pasak Rodgers (cit. Ruškus, 2001), asmenims įgimta teisti, vertinti, pritarti ar smerkti kito žmogaus ar grupės poziciją bei savitumą.

Socialinėje aplinkoje sugrupuojamos tam tikros socialinės grupės: tinkami, netinkami, tokie pat ir kitokie, vertinami ir nuvertinami, pripažinti ir nepripažinti.

J. Ruškaus (2002) išskiriami visuomenės narių nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu modelio struktūriniai komponentai:

Vidinė įtampa sąveikos metu. Bendraujant su neįgaliuoju atsiranda tam tikra vidinė įtampa, nežinomybė, netikėtumas, nežinojimas, kaip elgtis. Neturint socialinės patirties, bendraujant su neįgaliuoju vadovaujamasi susikurtais stereotipais. Pvz., baiminamasi bendrauti su psichikos sutrikimą turinčiu asmeniu, bijant kad neįgaliajam nepasireikštų agresijos ar pykčio priepuolis. Komunikacijos proceso metu bijoma įskaudinti ar įžeisti neįgalųjį, jaučiama įtampa.

Artimumo atsisakymas. Atsisakymas asmeninių, šeimyninių santykių su neįgaliuoju. Neįgalumas vis dar tapatinamas su gėda ar nuvertinimu. Artimų santykių vengimas su neįgaliuoju rodo neįgaliųjų nuvertinimą. Jis laikomas bejėgiu ir nenaudingu. Neįgalusis nepriimamas kaip lygiavertis partneris. Visuomenėje sudaryta nuomonė, kad neįgalusis, skirtingai nei kiti visuomenės nariai, neturi jausmų, nesugeba mylėti.

Bendras atstūmimas. Bendra neigiama orientacija ir argumentacija už neįgaliųjų segregaciją ar socialinį apribojimą. Iš korekcinio - klinikinio neįgaliųjų sampratos modelio yra kilusi nuostata, kad neįgalieji gali visuomenei būti ne naudingi, bet pavojingi. Jie yra kitokie ir turi būti atskirti nuo visuomeninės aplinkos. Neįgalumas tapatinamas su pasibjaurėjimu, atgrasumu, neigiamais jausmais.

Emocinių savybių priskyrimas. Neigiamas neįgaliųjų elgesys suvokiamas kaip negalios pasekmė.

Socialinis konstruktas – tai toks socialinės realybės suvokimas, kai žmonių nuogirdos, teorinės žinios, tam tikrų socialinių faktų interpretavimas tampa žiniomis apie tam tikrus socialinius reiškinius. Toks žinojimas tampa savaime suprantama realybe (Daugėla, 2008).

Neįgaliųjų socialinė teorija remiasi socializacijos prielaidomis (Leliūgienė, 1997):

- asmenybė vystosi istoriškai suformuotoje socialinėje aplinkoje, veikiama socialinių visuomeninių veiksnių.
- be visuomenės asmuo negalėtų elgtis pagal jos reikalavimus ir kartu pats ją formuoti.

Pasak autorės, pagrindiniai socializacijos proceso elementai yra individas ir socialinė aplinka.

Ne tik tam tikras laikotarpis turi skirtingą požiūrį į negalią. Visuomenėje vyrauja skirtingas požiūris ir į skirtingas negalios rūšis. Morvan (cit. Ruškus, 1999) atlikto tyrimo metu nustatyta, jog fizinė negalia šiandien priimama palankiau nei protinė negalia. Fizinę negalią turintieji sudaro noro gyventi ir išgyventi vaizdinį (Ruškus, 1999).

Kaip Morvan, taip ir Gottlieb, tyrimų rezultatai rodo, kad protinė negalia labiau nei kiti sutrikimai sukelia nepalankiausias nuostatas (Ruškus, 1999). Tokie rezultatai gali reikšti, kad neigiamos nuostatos labiausiai pažeidžia protinę negalią turinčius asmenis, jų artimuosius, juos labiausiai diskredituoja ir išstumia iš visuomenės tarpo į užribį. Todėl tokią negalią turintys asmenys bei jų šeimos dažniausiai yra izoliuotos nuo socialinės aplinkos, arba pačios nuo jos užsidaro.

Ypatingai didelis dėmesys intelekto sutrikimą turintiems asmenims skiriamas ir tautosakoje. Išryškinamas jų kvailumas ir paikumas. Tokia negalia išjuokiama ir net paniekinama. Tautosakoje su asmenimis, turinčiais protinę negalią, vengiama bendrauti, jais tėvai gąsdindavo savo vaikus.

Priešingai nei intelekto sutrikimai mene iliustruojama regėjimo negalia. V. Karvelis (2001) nurodo, kad paveiksluose ir pasakose aklumas tapatinamas su senatve, išmintimi. Neregys tarsi mato daug daugiau nei regintysis. Negalią atspindintys simboliai perkeliami į pasąmonę ir aklieji visuomenės nariams asocijuojasi su pagyvenusiais asmenimis. Tam tikros negalios asmenų atžvilgiu susidaro klaidingas stereotipinis žmonių supratimas.

Neigiamus ir klaidingus vaizdinius bei nuostatas neįgaliųjų atžvilgiu yra susidarę ne tik asmenys, kurie nėra turėję kontaktų su negalią turinčiais asmenimis ar jų šeimų nariais.

Neigiamas nuostatas negalią turinčių asmenų atžvilgiu dažnai turi ir specialistai, dirbantys su neįgaliaisiais. J. Ruškaus ir I. Gailienės (2000) atlikto tyrimo metu atskleista, kad specialistų nuostatos protinės negalios asmenų atžvilgiu taip pat yra neigiamos (Ruškus, 2001). Specialistai nėra linkę bendrauti su neįgaliuoju ir jo šeima. Jie dalyvauja tik vaiko ugdymo procese. Nors, pasak A. Ališausko (2002), vaiko savijauta ugdymo procese yra ne mažiau svarbi nei pats mokymosi procesas ir jo efektyvumas.

Neįgaliojo asmens šeimos bruožai. Šeima - tai nariai, tradicijos, vertybės (Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003).

Negalia vienaip ar kitaip daro įtaką kiekvienam šeimos nariui ir koreguoja kiekvieno šeimos nario gyvenimą (Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003). Vieno šeimos nario problema yra visos šeimos problema, neišvengiamai turinti įtakos kitiems šeimos nariams (Bajoriūnas (1997). Negalia - reiškinys, visam laikui pakeičiantis šeimos gyvenimą ir jo kokybę (Bakk; Grunewald, 1998). L. Rupšienės (2001) nuomone, įvykiai per kiekvieną šeimos asmenį veikia visą jo šeimą, nes asmuo yra tam tikros šeimos narys, nuo jo elgsenos ar būsenos priklauso visos šeimos funkcionalumas. Jei nors vienas šeimos narys turi negalią, kiekvienas iš šeimos narių susiduria su sunkumais.

Įvairiose šalyse šeimų, kuriose gyvena neįgalusis, skaičius pasiskirstęs nevienodai. Tai priklauso nuo daugelio faktorių: gyventojų skaičiaus, šalies išsivystymo lygio, medicininės, socialinės situacijos, pagalbos ir t.t.

Kaip rodo (Contact a Family - For Families With Disabled Children, 2010), net 98% visų vaikų, turinčių negalią, gyvena kartu su šeima. Tai reiškia, kad beveik visi negalią turintys asmenys gyvena šalia artimųjų, kurie lygiai taip pat, kaip ir negalią turintys, susiduria su negalią sąlygojančiomis (socialinėmis, psichologinėmis ir t.t.) problemomis.

Šeimoje, kurioje egzistuoja negalios reiškinys, kinta jos narių gyvenimo kokybė (Sapiegienė, 2008), jos nariai praranda tam tikras galimybes, jų gyvenime atsiranda tam tikros grėsmės (darbo, socialinio statuso, savo vertės praradimas, socialinis uždarumas), išgyvenami specifiniai neigiami jausmai (gėda, kaltė). Smirnovos (cit. Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003) teigimu, protinės negalios asmenų šeimose patiriamas stresas, sudėtinga šeimos narių adaptacija visuomenėje.

Dažnai tokių šeimų nariai turi keisti savo gyvenimo įpročius, jie netenka galimybės užsiimti mėgstama veikla. Pasak V. Žemaitienės (2006), daugumos jų pajamos yra menkos,

prastos materialinės gyvenimo sąlygos. S. Gradeckienės (2002) tyrimas atskleidė, kad tokiose šeimose ypatingai didelės pinigų ir laiko sąnaudos. Dažnai tokie asmenys atsisako bendruomeniško gyvenimo, arba yra iš jo išstumiami, kinta ir mažėja jų draugų bei pažįstamų ratas (Ustilaitė, Kuginytė-Arlauskienė, Cvetkova, 2011; Kreivinienė, 2007). Anot S. Ustilaitės, I. Kuginytės-Arlauskienės, L. Cvetkovos (2011), tokioje šeimoje vyksta vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai.

D. Narvilienės, J. Istominos ir J. Sąlygos (2008) teigimu, literatūroje išskiriami 3 tokių šeimų narių poreikiai:

- *Informacijos* (neįgaliojo sveikatos būklės, ugdymo, slaugos ar globos, teisinių ir kitokių klausimų);
- *Pasitarimų* (bendravimas su panašaus likimo asmenimis, specialistais);
- *Pagalbos bei jos prieinamumo* (slaugos, globos, socializacijos, palaikymo ir t.t.).

Negalią turinčių asmenų šeimomis bei jų padėtimi vis dažniau pradedama domėtis. Pasak Balčiūnaitės (sud. Pivorienė, 2003), pirmasis tyrimas 1950 m. atliktas JAV. Clausenas siekė atskleisti ryšį tarp bendruomenės, psichikos negalią turinčių ir jų artimųjų. J. Ruškus (2001) tyrė ir aprašė šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, psichosocialinį šeimos portretą; R. Balčiūnaitė (2003) domėjosi protinę negalią turinčių asmenų, brolių ir seserų padėtimi ir patirtimi. Tyrime siekta atsakyti į klausimą, kaip buvimas šalia protinės negalios brolio, sesers nulemia sveikų vaikų socializacijos procesą. Taip pat tyrime identifikuoti sveikųjų brolių vaidmenys šeimoje:

- Ateities neįgaliojo globėjas (ateitis orientuota į neįgalųjį, jo priežiūra ir t.t., specialybės pasirinkimas, gyvenimo būdas);
- Neįgaliojo hiperglobėjas (atsakomybė už neįgaliojo globą, jo elgesį, saugumą);
- Neišsipildžiusių tėvų svajonių tenkinimas (aukštojo mokslo siekis ir t.t.).

L. Čečkauskienės (1996) atliktas tyrimas atkleidė, jog negalia šeimoje koreguoja šeimos sudėtį bei struktūrą. Tyrime nurodoma, jog net 45 proc. tėvų, auginančių neįgalius vaikus, nusprendžia daugiau niekada nebeturėti vaikų. Howell (cit. Gradeckienė, 2002) teigia, kad negalią turinčio vaiko tėvai nuvertina save kaip motiną ir tėvą sveikatos ir reprodukcijos požiūriu, todėl tokių šeimų tėvai dažnai daugiau nebesusilaukia vaikų. Galima teigti, kad dėl šios priežasties negalią turintieji turi mažiau brolių ir seserų. Kad šeimos išsiskiria mažesniu vaikų skaičiumi, nurodo ir S. Gradeckienės (2002) atlikto tyrimo rezultatai. Tas pats tyrimas nurodo ir

tokių šeimų sudėtyje rečiau esant abu biologinius tėvus. Leayser (cit. Žemaitienė, 2006) nurodo, jog kuo daugiau šeimoje narių, tuo šeimos nariai lengviau prisitaiko prie negalios situacijos.

National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) (1994) nurodo, kad tokioje šeimoje augantiems sveikiems vaikams bausmės dažnai būna daug skaudesnės nei jų broliams ar seserims, kurie turi negalią.

Psichologinis diskomfortas - vienas svarbiausių ir aktualiausių tokios šeimos bruožų. Nuolatinis stresas gali turėti įtakos neįgalaus artimojo elgesiui, jo santykiams su aplinka. Stresinėje situacijoje didėja nelaimingų atsitikimų tikimybė. Tai gali tapti net priežastimi savižudybei (Elagovamas, Xie cit. Diržytė, Bandzevičienė, Dauderys, Berniūnienė, 2010).

Mokslininkai pastebi, jog negalią turinčiųjų vaikų broliai ar seserys turi psichologinių ir bendravimo problemų. Kai kuriems iš jų reikalinga psichiatrų ar psichologų pagalba. Balčiūnaitės cituojamų: Scligman, Mithler, Power, sud. Pivorienė (2003) atliktų tyrimų duomenimis, asmenų, turinčių protinę negalią, broliai ir seserys, išgyvendami neigiamus jausmus ir emocijas, juos slepia ar slopina. Dėl to juos ištinka depresija, savižudybės grėsmė, delinkventinis elgesys. Pasak M. Markovienės (1997), vaikai, kurių šeimoje yra asmenų, turinčių psichikos sutrikimų, priskiriami suicidinei rizikos asmenų grupei.

Be to, tokioje šeimoje vienas iš specifinių bruožų – atsakomybė. Tokia atsakomybė yra daug didesnė nei eilinėse šeimose (Ustilaitė; Kuginytės-Arlauskienės; Cvetkovos, 2011). Dažnai fizinę negalią turinčių asmenų gailimasi, jie užjaučiami ir jais rūpinamasi. Visuomenės nariai išreiškia norą jiems padėti. Tačiau kiek kitaip visuomenėje vertinami jų šeimų nariai. Jie patiria kitokius jausmus ir nuostatas savo atžvilgiu. Visuomenės nariai iš neįgaliojo tėvų, brolių, seserų, sutuoktinių ar vaikų reikalauja atsakomybės. Dažniau nei kitų šeimų nariai, neįgalių asmenų šeimų nariai yra vertinami, jų veiksmai bei elgsena yra stebimi. Dažnai jie neteisingai kaltinami, patiria gėdą ir pažeminimą. Tokių šeimų nariai, kaip ir patys neįgalieji, yra itin jautrūs, pažeidžiami, dažnai jie jaučiasi esantys labiau pastebimi nei kiti. Negaliųjų asmenų šeimų nariai mano, kad kiti vertina jų sprendimus dėl neįgaliojo slaugos, priežiūros, gydymo, ugdymo ir pan.

Taip pat šeimos nariai jaučia atsakomybę ir prieš neįgalųjį. Pasak Balčiūnaitės (sud. Pivorienė, 2003) broliai/seserys linkę prisiimti atsakomybę už neįgaliojo ateitį, todėl jie dažnai renkasi profesijas, atitinkančias neįgaliojo poreikius (slauga, socialinis darbas, edukologija ir t.t.).

Pastebimos ir akcentuotos tokios šeimos neišsipildžiusios svajonės ir lūkesčiai yra susiję su neįgaliu jų šeimos nariu. Miškinis (cit. Rupšienė, 2001) šeimoje išskiria svarbius tėvų motyvus, kurie neįgaliųjų šeimose dažnai tampa beprasmiai: psichologiniai (prasmingas šeimos gyvenimas), socialiniai (tėvų lūkesčiai vaikuose), ekonominiai (pagalba senatvėje ir pan.). Daugelis autorių: Batshow, Pernet, Hallahan (cit. Žemaitienė, 2006) pažymi ypatingą tokių šeimos narių pergyvenimą dėl savo ir neįgaliojo ateities. Ypatingai didelis nerimas dėl ateities atsiskleidė V. Žemaitienės (2006) atliktame tyrime, kuriame net 97 proc. respondentų nurodo nerimą ir baimę dėl ateities. S. Ustilaitė; I. Kuginytė-Arlauskienė; L. Cvetkova (2011) nurodo, kad tokioje šeimoje dažnai atsiranda egzistenciniai klausimai: gyvenimo prasmės ieškojimas, atsigręžiama į Dievą ar nusigręžiama nuo jo. N. Barzdukienės (2009) teigimu, dvasinis tikėjimas yra vienas iš geresnės gyvenimo kokybės faktorių. Pasak autorės, tai rodo Kanados mokslininkų tyrimų rezultatai.

Kiekvienas šeimos narys skirtingai išgyvena šeimos nario negalią. Tai priklauso nuo šeimos santykių, šeimos nario statuso šeimoje, jo patirties, negalios sunkumo ir t.t. Anot J. Ruškaus (2001), R. Jusienės (1999), šeimoje vaiko su negalia gimimas tapatinamas su mirtimi ir praradimu. Gimus neįgaliam vaikui, jo tėvai išgyvena lygiai tokius pat jausmus, kuriuos išgyvena tėvai, mirus jų vaikams. Tuo metu išgyvenamas ir gedėjimas, ir praradimo jausmas. Kiekvienas individas gyvenime išgyvena netektį (materialią ar nematerialią). Pačios skaudžiausios - netektys, kurios išgyvenamos netenkant sielai artimojo asmens (šeimos nario, bičiulio). Kuo dažniau susiduriama su tokiomis netektimis ar kitomis krizinėmis situacijomis, tuo žmogus tampa atsparesnis stresams, arba sunkių stresinių situacijų nebepakelia (regresuoja, degraduoja ir t.t.).

Šeimos narių gyvenimo kokybė ir jos narių priėmimas visuomenėje priklauso nuo negalios struktūros, rūšies, jos sunkumo laipsnio (Ruškus 2001). Faber 1963 m. (cit. Cohen, 1982) tyrė intelekto sutrikimą turinčių vaikų poveikį jų broliams ir seserims. Tyrimas parodė, kad tai labai priklauso nuo neįgaliojo savarankiškumo laipsnio, tai yra, kiek negalią turintis asmuo buvo savarankiškas. Kuo jo savarankiškumo laipsnis mažesnis, tuo didesnį neigiamą poveikį patyrė jo broliai ir seserys. Be to, daugiau atsakomybės reikalaujama iš brolių ir seserų (ypač iš mergaičių), kurie gyvena su broliu ar seserimi, kurių menkas savarankiškumo lygis

Tokių šeimų nariai turi kitokias pareigas nei kitų šeimų nariai, kitokį laisvalaikį ir dažnai kitokius socialinius tinklus. Asmenų, turinčių negalią, tėvų, brolių/seserų, sutuoktinių ar vaikų

dažnesni socialiniai santykiai su specialistais (medikais, specialiaisiais pedagogais) nei su draugais. G. Gathwala, S. Gupta (2004) tyrime nustatyta, kad beveik dvigubai daugiau intelekto sutrikimą turinčių vaikų šeimų nariai susidūrė su bendravimo, o ne su finansinėmis problemomis. Tyrimo išvadose nurodoma, jog net 45% procentai visų tyrime dalyvavusių šeimų turi bendravimo sunkumų su aplinkiniais ar visiškai nustojo bendrauti su draugais ir kaimynais. 40% atsakė, kad šeimos nario negalia neigiamai paveikė jų laisvalaikį. Tik 25% šeimų įvardijo finansinius sunkumus. Šiandien neįgaliojo šeimos bendravimo problemos mažai sureikšminamos. Dažniau akcentuojami jų finansiniai sunkumai. Teikiama tik materialinė pagalba. Kaip rodo tyrimas, labiau nei materialinė parama, tokioms šeimoms reikalinga psichologinė pagalba: palaikymas, parama, pritarimas, nuoširdus tarpusavio bendravimas.

Be to pastebėta, jog neįgalių vaikų šeimose tėvai daugiau rūpinasi vaiku su negalia, o ne kitais vaikais. Dažnai mama laiką ir dėmesį skiria tik neįgaliajam, pamiršdama kitus šeimos narius. Taip ji elgiasi jausdamasi kalta prieš neįgalų vaiką ir bandydama tą kaltę kompensuoti (Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003). Neįgaliojo seserys ir broliai dažniau jaučiasi palikti likimo valiai, nemylimi, nereikalingi, neglostomi. Dažnai jie pastebi, kad tėvai labiau rūpinasi negalią turinčiu šeimos nariu. (Sibs – Jungtinės Karalystės labdaros organizacija, vienijanti neįgaliojo brolius ir seseris, 2010).

Tėvams atrodo, kad vaikai, neturintys negalios, patys gali savimi tinkamai pasirūpinti, juos įpareigoja atlikti visus buities darbus. Toks neapgalvotas tėvų žingsnis gali turėti neigiamos įtakos brolių ar seserų bei negalią turinčio asmens santykiams. Negalios neturintys broliai/seserys gali pavydėti neįgaliąjam tėvų dėmesio, meilės, atsiribojimo nuo buities ruošos darbų, šeimoje esančių pareigų. Pavydas gali pasireikšti neapykanta savo neįgaliam broliui ar seseriai, noru jam kerštauti, sukelti psichologinį ar fizinį skausmą. (Sibs – Jungtinės Karalystės labdaros organizacija, vienijanti neįgaliojo brolius ir seseris, 2010).

Kartais broliai ar seserys jaučia kaltę prieš savo brolį ar seserį, turintį negalią. Broliams ar seserims atrodo, kad sutrikimą turintis brolis ar sesuo keistai elgiasi, žaloja save, kitus ar turtą vien dėl to, kad jam nepatinka brolis ar sesuo, kuris neturi sveikatos sutrikimų. Broliams ir seserims atrodo, kad jie yra kalti ir kažką daro ne taip.

Neįgaliojo asmens šeimoje santykių ir ryšių spektras yra skirtingai susiformavęs. Vienose šeimose vyrauja darna ir supratimas, kitose santykiai yra įtempti ar nepastovūs. Ryšių stiprumas yra skirtingas. Atkreiptinas dėmesys, jog neįgalių asmenų ryšys su negalios neturinčiais broliais

ir seserimis dažnai yra kitoks nei šeimose, kur negalios nėra. Pasak S. Gradeckienės (2002), artimi ryšiai tarp vaiko su negalia ir jo brolio/sesers yra daug retesni, nei vaikų, neturinčių brolio ar sesers su negalia. Lyginant tarpusavio santykius tarp brolių ir seserų, neįgalių vaikų santykiai su broliais ir seserimis yra paskutinėje vietoje, t.y., po mamos, senelių ir tėvo, o brolių ir seserų santykiai šeimose, kuriose nėra neįgalaus vaiko, yra žymiai artimesni (antri po santykių su mama).

G. Jun (1987) teigimu, tokios šeimos tėvų ar sutuoktinių vedybiniai santykiai taip pat kinta. Nustačius negalią, vedybiniai santykiai arba sustiprėja, arba, atvirkščiai - nutrūksta. J. Ruškaus (2001) nuomone, negalia tik išryškina ir sustiprina jau anksčiau šeimoje atsiradusius nesutarimus, dar nuo to laiko, kai šeimoje negalios nebuvo.

A. Bakk ir kt. *(*1998) nurodo, jog atsiradus šeimoje negaliai, susiformuoja sąlygos šeimos narių santykiams nutrūkti. Tačiau remiantis Didžiojoje Britanijoje 2003 m. atliktais tyrimų rezultatais, galima teigti, kad tik mažos dalies santykiai nutrūksta. (Contact a Family - For Families With Disabled Children, 2010).

Iš apklausoje dalyvavusių 2000 tėvų, didžiausias procentas tėvų nurodė, kad vaiko negalia jų santykiams sukėlė tam tikrų problemų (31%), tačiau visgi jie tvirtina, kad jų tarpusavio santykiai sustiprėjo (23%). Tik 9% apklaustųjų teigė, kad jų santykiai po vaiko negalios nustatymo nutrūko (Contact a Family - For Families With Disabled Children, 2010).

Remiantis gautais šio tyrimo rezultatais, galima teigti, jog vaiko neįgalumas nėra tėvų skyrybų priežastis.

Panašūs Smirnovos 1996 m. (cit. Gradeckienė, 2002) Rusijoje atlikto tyrimo rezultatai, kurie atskleidė, kad net 86% tyrime dalyvavusių tėvų po vaiko negalios nustatymo tapo vienas kitam artimesni.

Anot Seligman (cit. Balčiūnaitė sud. Pivorienė, 2003) šeimoje, kurioje gyvena asmuo su protine negalia, vyrauja padidėjusi izoliacija. Santykiai su aplinka būna sudėtingi todėl, jog šeima susikuria bendravimo su aplinka modelį, t.y., itin uždaro bendravimo modelį, kuris atsiskleidžia sąveikoje su aplinka. Neįgaliojo asmens šeimos nariai užsidarymą, užsisklendimą nuo socialinės aplinkos įvardija kaip baimę būti atstumtiems, trukdančią bendrauti su kitais. Tokių šeimų narių nuomone, visuomenė juos smerkia, žemina ir niekina.

Anot J. Ruškaus (2001; 2002), asmenys nesąmoningai ima vengti šeimos, turinčios neįgalųjį, nes ji esanti su "gėdos ženklu". Tie, kurie artimai lieka bendrauti su šeima, gali patys patirti kitų nusišalinimą ir kitų asmenų atmetimą. Todėl šeimos po negalios atsiradimo buvę santykiai su artimaisiais ir draugais dažnai nutrūksta,

Šeima, patyrusi stresą ar krizę, iš naujo kuria socialinius ryšius, norėdama ir tikėdamamasi palengvinti savo naštą ir sulaukti pagalbos. Palaikant socialinius ryšius, jaučiamasi saugiau ir tvirčiau (Gerulaitis, Dėlkutė, 2008). Visuomenė socialiai atskiria ne tik individus, bet ir jų šeimas (Vaitkevičius, 2003). Nuo aplinkinių bei visuomenės reakcijos į neįgalųjį ir jo šeimą priklauso ir pačios šeimos požiūris į save bei susidariusių sunkumų įveikimas. (Ruškus, 2002).

L. Radzevičienė (1995) akcentuoja, jog šeimos gėdijasi savo šeimos nario trūkumų, ir dėl to mažiau su juo išeina į viešumą, izoliuoja save nuo draugų, pažįstamų, giminių, taip tik didindamos savo depresiją, savęs kaltinimą.

Su neįgaliuoju jie stengiasi mažiau rodytis viešose vietose. Pasak S. Gradeckienės (2002), šeimos nariai vengia kartu su neįgaliuoju eiti į parduotuvę, lankytis bažnyčioje, darbovietėje, koncertuose, parodose. Daugelis gyvenančių tokiose šeimose, kaip ir patys neįgalieji, tyrimo, kurį atliko Rogne ir Hareide, metu, teigė, kad jie yra labai pažeidžiami, kai kiti žmonės reaguoja į jų šeimos narį, turintį negalią (Hareide, 2010).

Neįgaliam asmeniui negalia dažnai atima galimybę bendrauti su kitais dėl sveikatos sutrikimo bei nepalankių socialinių aplinkybių (netinkamų nuostatų, socialinių bendravimo įgūdžių stokos, kitų nepriėmimo ir t.t.). Bendravimo suvaržymai galimi ir jo šeimos nariams. Tai gali sąlygoti netinkamos socialinės aplinkybės, nepalanki socialinė aplinka.

Šeimos nariai, būdami kartu su neįgaliuoju viešumoje, dažnai išgyvena neigiamus jausmus ir stresą sukeliančias emocijas, patiria psichologinių sunkumų. Dažnai jiems tenka sunkiai valdyti ir išgyventi emocijas, kai į jų negalios paženklintą šeimos narį nukreipti draugų žvilgsniai. Tokioje situacijoje ypatingai aštrius neigiamus jausmus patiria paaugliai. Opperman, Alant 2003 m. atlikti tyrimai rodo, kad tokiose situacijose visi nepilnamečiai broliai ir seserys jautė stresą ir susidūrė su didelėmis emocinėmis problemomis (Sibs – Jungtinės Karalystės labdaros organizacija, vienijanti neįgaliojo brolius ir seseris, 2010).

J. Ruškaus, R. Butkutės (1999) atlikto tyrimo metu nustatytos negalią turinčio brolio/sesers išgyvenamos specifinės, psichosocialinės dilemos:

„Draugų, nepažįstamųjų, sutiktų gatvėje, būsimųjų partnerių požiūris į tai, kad turiu neįgalų brolį/seserį: atstums jie mane (ir mano brolį/seserį), ar priims“.

Santykių stiprumas su neįgaliu broliu/seserimi: kiek jis dar mane "laiko" namuose, kiek noriai išeinu su juo į viešumą?

Kokie šeimos tarpusavio santykiai, kokia mano pozicija, kiek esu įtrauktas į neįgalaus brolio/sesers priežiūrą, kokia mano atsakomybė, kaip pasiskirstė tėvų dėmesys visiems vaikams?“ (Ruškus, 2001, p. 90).

Balčiūnaitė (sud. Pivorienė, 2003) nurodo, kad šeimos nariai, o ypatingai paaugliai, artimojo negalią linkę slėpti, apie ją nutylėti. Želvys (cit. Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003) tokį reiškinį apibūdina kaip “veidrodžio atspindį”, kuomet apie save sprendžiama iš aplinkinių reakcijos, požiūrio. Negalios atskleidimas gali tapti prastos nuomonės apie save veiksniu. Visi asmenys siekia būti kitų vertinami, teigiami sociumo atstovai. Šiuo atveju baiminamasi pasirodyti kitokiu, kažkuo išsiskiriančiu. Paaugliai tapatina save su neįgaliuoju. Anot jų, draugai taip pat juos tapatins su neįgaliuoju “brolis invalidas, ir ji invalidė – jie taip sakys” (Balčiūnaitė, sud. Pivorienė, 2003, psl. 78).

Kai šeimos nariai jaučia įtampą, išgyvena patyčias, jaučiasi nesuprasti, nuvertinti ir atstumti, tuomet ieško vienatvės, atsiriboja ir užsidaro nuo visų. Užsidaroma nuo socialinės aplinkos: draugų, giminių, kaimynų, užsisklendžiama savyje. Tokie asmenys ieško vietų, kuriose jie jaustųsi saugūs ir nepažeidžiami, kur jų niekas neskaudintų. Gėda ir iš visuomenės pusės skleidžiamas neigiamas požiūris į neįgalųjį ir jo artimąjį verčia rinktis vietas, kuriose jie gali jaustis laisvai bei saugiai. Visi protinę negalią turinčių asmenų broliai/seserys, dalyvavę R. Balčiūnaitės 2000 m. darytoje tyrimo apklausoje, teigė, kad saugiausia jiems vieta kartu pabūti ir pabendrauti su negalią turinčiu šeimos nariu – miškas. Anot tyrime dalyvavusių respondentų, miškas apsaugo nuo žmonių įžeidinėjimų, pašaipių ir skaudinančių žvilgsnių (Balčiūnaitė, cit. Pivorienė, 2003).

R. Balčiūnaitės 2000 m. tyrimas (žiūrėti 1 lentelė) atskleidė, jog su negalią turinčiu broliu ar seserimi pabūti kartu vaikai renkasi vietas, kuriose mažiau žmonių (miškas, sodas, močiutės kaimas).

Jie vengia viešų vietų (parduotuvė, viešasis transportas, koncertai, Laisvės alėja). Tyrimu nustatyta, jog vengiama kontaktų su draugais (gimtadieniai, koncertai, parduotuvės, viešasis transportas). Be šeimos narių jiems artimiausia ir saugiausia socialinė aplinka – giminės.

1 lentelė

1 lentelė. **Vietos, kurios lankomos ir kurių vengiama einant kartu su neįgaliuoju broliu/seserimi (skliausteliuose pažymėta keliems respondentams tai būdinga)**

(Lentelė naudota Balčiūnaitė, cit. Pivorienė, 2003)

VIETOS Į KURIAS EINAMA SU NEĮGALIUOJU	**VIETOS, Į KURIAS VENGIAMA EITI SU NEĮGALIUOJU**
1. Vežuosi į varžybas (1) 2.Į mišką (7) 3. Į sodus (5) 4. Prie jūros (3) 5. Į svečius, kur neįgalus moka elgtis (4) 6. Į kiemą (nuosavas namas) (2) 7. Pas gimines (9) 8. Pas močiutę į kaimą (8) 9. Į svečius per šventes (7) 10.Važinėja su neįgaliuoju transportu (1)	1.Į svečius, kur yra nepažįstamų žmonių (9) 2. Į gimtadienius (10) 3. Iš viso niekur neinam (2) 4. Neinam, nes sunku sulaikyti (2) 5. Į parduotuves (8) 6. Į Laisvės alėją(5) 7. Į kiemą (6) 8. Nevažiuotų visuomeniniu transportu (8) 9. Ten, kur galėtų sutikti draugus (5) Į koncertus (4)

Be daugelio specifinių tokios šeimos bruožų būtina atkreiti dėmesį į šeimos socialinę sritį. Artimojo slaugymą galima prilyginti slaugytojo ar socialinio darbuotojo darbui. Ir vienu, ir kitu atveju reikalingos žinios, atjauta, didelis psichinis atsparumas. Skirtumas tik toks, kad darbuotojo pareigos baigiasi su darbo laiko pabaiga, o neįgaliojo artimieji - „dirba“ 24 val. per parą. Anot A. Diržytės, R. Bandzevičienės, V. Dauderio, E. Berniūnienės (2010), slaugant ar globojant neįgalųjį stresą sukelia: didelė atsakomybė, netinkamas pareigų paskirstymas, didelis darbo krūvis, baimė, nesaugumas, fizinis ir psichologinis pervargimas, įtampa, neįgaliojo ar kitų šeimos asmenų priekaištai, žinių, paramos, palaikymo iš šalies stoka.

Harding (cit. Sapiegienė, 2008) nurodo naujadarą - „slaptieji pacientai". Taip apibūdimani asmenys, namuose slaugantys ir prižiūrintys sunkiai sergančius artimuosius, tačiau patys linkę slėpti savo pačių išgyvenimus, fizinius ar psichologinius sutrikimus.

S. Derkintytės (2004) teigimu, savivaldybių socialinės rūpybos skyrių darbuotojai vykdo globėjų (rūpintojų) veiklos priežiūrą ir net 2 kartus per metus aplanko asmenis, kuriems nustatyta globa ar rūpyba. Tokia kontrolė gali išbalansuoti šeimos kasdienybę ir turėti reikšmės šeimos narių gyvenimo kokybei.

Apibendrinant galima teigti, kad negalia keičia ne tik neįgaliojo, bet ir jo artimųjų gyvenimą. Be to, ne tik negalia, bet ir požiūris į ją lemia tiek neįgaliųjų, tiek šalia jų gyvenančių gyvenimo kokybę.

Neįgaliojo šeima – specifinė socialinė grupė, turinti tik jai būdingą charakteristiką. Tokios šeimos buitis, kasdienybė, pareigos skiriasi nuo eilinių šeimų. Skiriasi nuo eilinių šeimų ir neįgaliojo šeimos narių elgesys, savijauta, poreikiai, laisvalaikis, socialiniai ryšiai, galimybės, lūkesčiai. ir t.t.

1.2.Gyvenimo kokybės modeliai

Gyvenimo kokybė apibrėžiama kaip asmens suvokimas savo gyvenimo pozicijos kultūros kontekste ir vertybių sistemos, kurioje jie gyvena, tikslų, lūkesčių (World health organization Geneva, 1996). G. Sapiegienė (2008) ir E. Jurkutė (2006) nurodo, kad gyvenimo kokybės pagrindiniai įverčiai - laimė, sėkmė, gerbūvis ir pasitenkinimas. Pasak E. Jurkutės (2006), gyvenimo kokybė - kintantis procesas. Tam tikrose asmens gyvenimo perioduose ji gali būti skirtinga. T.y., vienu gyvenimo tarpsniu ji gali būti teigiama, kitu – neigiama, ir atvirkščiai. A. Mocevičienės (2007) teigimu, kiekvieno individo gyvenimo kokybės komponentai yra skirtingi, tai priklauso nuo individualių asmens savybių, jo amžiaus, lyties, išsilavinimo, sveikatos būklės.

Hass (cit.Vištortienė, 2011) išskiria nekokybiško gyvenimo komponentus:

1. prievarta;
2. gyvenimo sąlygos nesuderinamos su gyvybe;
3. nepagydomos ligos, lydimos didelių kančių.

Gyvenimo kokybės tyrimų reikšmė atspindi sveikatos, socialinę, ekonominę šiandieninę politiką. Padeda šalinti asmenų problemas. (Jucikaitė, 2005). Nustato asmenų gyvenimo prioritetus ir gyvenimo sričių pažeidimus. Siekia gerinti paslaugų kokybę, nurodo paklausias paslaugų kryptis. Pasak R. Leonavičiaus, ir kt. (2007), svarbu įvertinti pačių individų suvokiamą savo gyvenimo kokybę, kad nustatytus veiksnius būtų galima aktyviai koreguoti.ir pagerinti asmenų gyvenimo kokybę. Gyvenimo kokybės tyrimai atskleidžia priežastis, kurias pašalinus, pagerėja individo gyvenimas. Tyrimo rezultatai naudingi socialinėje ir regioninėje politikoje, versle, statistikos srityje. Jie atskleidžia visuomenės, tam tikros grupės ar individų, problemas, poreikius, vertybes, paslaugų stoką. (Vištortienė, 2011). Kiekvieno gyvenimo kokybė individuali, ji priklauso nuo individų: ankstesnės patirties, dabartinio gyvenimo ir ateities lūkesčių (Makari ir kt., 2007). Todėl būtina žmonių, turinčių negalią, ir jiems atstovaujančiųjų asmenų apklausa, kaip interesų grupės, priimant sprendimus, kurie turi įtakos jų gyvenimui, nuo

nacionalinės politikos formavimo iki individualesnių temų (Europos Tarybos Veiksmų planas, 2006).

Klaidinga manyti, kad neįgaliojo šeimos narių gyvenimo kokybė gali būti tik prasta ir tyrimo sąnaudos bei pats tyrimo atlikimas yra bevertis. E. Jurkutė (2006) konstatuoja, kad neįgaliojo šeimos nario, kaip ir pačio neįgaliojo, gyvenimas gali būti ir nekokybiškas, ir kokybiškas.

R. Motiejauskienės (2005) teigimu, šeimos gyvenimo kokybė – savo gyvenimo paskirties vertinimas Anot B. Kreivinienės (2007), ypatinga šeimos situacija nulemia tos šeimos narių gyvenimo kokybės suprastėjimą.

Gyvenimo kokybės sąvoką pirmą kartą aprašė Pigou 1952 metais (Kreivinienė, 2007**).** Tuomet ji apibūdinta kaip žmonių gerovė ir liesta tik ekonominiu lygiu. Kiek vėliau prieita prie medicininės gyvenimo kokybės pusės.

B. Kreivinienės (2007**)** teigimu, daugiausia gyvenimo kokybės mokslinių tyrimų atlikta medicinos ir ekonomikos srityje, todėl kitos srities tyrimai yra apsunkinti, nes nėra pakankamai sudaryta tyrimo instrumentų ir modelių, kuriais būtų galima vadovautis.

G. Sapiegienė (2008) išskiria tam tikrus mokslinius, įvairių ideologijų požiūrius į gyvenimo kokybę:

- filosofinis - gyvenimo gerumo laipsnis, laimės siekis.
- Socialinis - materiali ir nematerialigerovė: materialiais poreikiais ar asmenų pasitenkinimas nematerialiais poreikiais: bendravimu su kitais.
- Psichologinis - psichinė gerovė.
- Medicininis - sveikatos elementai.

Pasak Kazak (cit. Žemaitienė, 2006), analizuojant šeimos narių, gyvenančių su neįgaliuoju, ypatumus, remiamasi ekologine teorija, kuri apima mikro, mezo, egzo ir makro sistemas.

- ✓ Mikro sistema – šeimos narių tarpusavio santykiai, vaidmenys šeimoje;
- ✓ Mezo sistema – šeima ir jos aplinka. Šeimos narių santykiai su specialistais (medikais, socialiniais darbuotojais, pedagogais ir t.t.), draugais, giminaičiais, bendradarbiais.
- ✓ Egzo sistema – nevyriausybinės organizacijos, mokykla, gydymo, socialinės ir reabilitacijos įstaigos, darbovietė ir t.t.

- ✓ Makro sistema – politinis, socialinis, dvasinis, bendruomeniškas, kultūrinis šeimos narių gyvenimas.

Mokslo darbuose dažniausiai orientuojamasi į neįgaliojo asmens gyvenimo kokybę. Pvz., bronchų astmos (Senavaitytė, 2005), paraplegikų (Rakauskienė, 2006), sergančiųjų onkologinėmis ligomis (Makari, Zaborskis, Labanauskas, Ragelienė, 2007; Makari, 2008; Barzdukienė, 2009; Markevičienė, 2009; Ivanauskienė, 2012), išsėtine skleroze (Leonavičius, Malcienė, Balnytė, 2007), persirgusiųjų galvos smegenų insultu (Krančiukaitė, 2008; Narvilienė, Istomina, 2009), inkstų nepakankamumu (Stankuvienė, 2010; Kušleikaitė, 2012), diabetu (Žąsytytė, 2010; Mikaliūkštienė, 2011), epilepsijos (Butvilas, 2010), regėjimo (Narmontaitė, Janulevičienė, 2011), ar fizinės negalios (Ivanauskas, 2009; Macijauskienė, 2011) asmenų gyvenimo kokybę aprašė mokslininkai. Depresija sergančiųjų (Devainienė, 2009; Zakšauskaitė, 2009; Pauliukevičiūtė, 2010), psichikos negalią (Matijošaitytė, 2009; Volkovienė, 2010) ar autizmo sindromą turinčiųjų (Žemaitienė, 2006) gyvenimo kokybe domimasi taip pat. Darbuose gvildenamos įvairios neįgaliųjų situacijos, jų galimybės, poreikiai, iššūkiai. Žvelgiama į negalią iš skirtingų pozicijų. Domimasi neįgaliojo jausena, visuomenės narių pojūčiais sąveikoje su negalia. Siekiama integruoti neįgalųjį į darbo rinką. Neįgalusis motyvuojamas kurti, būti naudingu. Neįgaliesiems sudaromos sąlygos studijuoti, dalyvauti politikoje, aktyviai ir turiningai leisti laisvalaikį. Turintiems judėjimo negalią, gerinamos aplinkos prieinamumo sąlygos.

J. Ruškus (2002) pateikia neįgaliųjų gyvenimo kokybės komponentus:

- ❖ Psichinė ir fizinė sveikata;
- ❖ Materialinė padėtis;
- ❖ Gyvenamoji aplinka;
- ❖ Šeima;
- ❖ Socialiniai santykiai;
- ❖ Poilsis ir laisvalaikis;
- ❖ Socialinis dalyvavimas;
- ❖ Dvasinis gyvenimas;
- ❖ Savivertė.

Europos Tarybos Veiksmų plane (2006) „Dėl neįgalių asmenų teisių ir visapusio dalyvavimo visuomenėje skatinimo: žmonių, turinčių negalią, gyvenimo kokybės gerinimas Europoje 2006 - 2015“ išskiriama 15 gyvenimo pilnatvės veiklos sričių:

- ✓ *Dalyvavimas politiniame ir visuomeniname gyvenime* (galimybės daryti įtaką savo socialinės grupės ar asmenybės labui, naudotis savo teisėmis balsuojant ir dalyvaujant politinėje ir visuomeninėje veikloje);
- ✓ *Dalyvavimas kultūriniame gyvenime* (dalyvavimas kultūrinėje ir neformalaus ugdymo organizacijų veikloje, ugdomos bei plėtojamos kūrybinės bei intelektinės galios, saviraiška);
- ✓ *Informacija ir komunikacija* (gavimas ir perdavimas informacijos lygiomis su kitais visuomenės nariais sąlygomis);
- ✓ *Švietimas* (visi gyvenimo tarpsniai nuo ikimokyklinio ugdymo iki profesinio mokymo ir mokymosi visą gyvenimą);
- ✓ *Užimtumas, profesinis orientavimas ir mokymas* (darbo paieška, sąlygos, išsaugojimas, užimtumo politika);
- ✓ *Sukurta aplinka* (prieinama, kliūčių nesudaranti žmogaus sukurta aplinka, padedanti savarankiškai gyventi, aktyviai dalyvauti bendruomenės gyvenime ir įsidarbinti);
- ✓ *Transportas* (transporto paslaugų prieinamumas, siekiant visapusiško dalyvavimo darbo rinkoje, bendruomenės gyvenime);
- ✓ *Bendruomenės gyvenimas* (socialinė atskirtis, bendruomenėje teikiamos į vartotoją orientuotos paslaugos ir į asmenį orientuota parama);
- ✓ *Sveikatos apsauga* (kokybiškos medicinos paslaugos, orientuotos į asmenį);
- ✓ *Reabilitacija* (visapusiškos reabilitacijos (Nr. 10) programos);
- ✓ *Socialinė apsauga* (socialinis draudimas, socialinė pagalba ir parama. Būtina pereiti nuo pašalpos prie pagalbos);
- ✓ *Teisinė apsauga* (Norint užkirsti kelią diskriminacijai ir ją įveikti, būtina adekvati teisinė ir administracinė sistema);
- ✓ *Apsauga nuo prievartos ir smurto* (apsauga nuo visų formų smurto ir prievartos ir pagalba smurto ar prievartos aukoms);
- ✓ *Tyrimai ir plėtra (*statistikos duomenų rinkimas ir analizė yra nepaprastai svarbūs kuriant ir įgyvendinant informacija ir įrodymais pagrįstą politiką. Patikima informacija padeda įvardyti iškylančias problemas ir padeda modeliuoti sprendimus. Taip pat svarbu išskirti geriausias praktikas bei stebėti visuomenėje vykstančius pokyčius);

- ✓ *Supratimo stiprinimas* (Priešinimasis diskriminacijai ir stigmatizavimui. Prieinama ir objektyvia informacija apie sveikatos sutrikimų ir negalios padarinius, siekiant skatinti visuomenę geriau suprasti neįgalių žmonių bei jų šeimų narių poreikius ir teises. Teigiamos nuostatos valdžios publikacijose, pasisakymuose, žiniasklaidoje).

I. Marini, ir kt. (2012) rengdami medžiagą apie negalią ir neįgaliuosius, apklausė asmenis Šiaurės Amerikoje, turinčius skirtingo tipo negalią. Remiantis savo patirtimi jų buvo paprašyta atsakyti į šiuos klausimus:

- pagrindinė demografinė informacija apie save ir savo negalią, kaip ir kada tai atsitiko, koks išsilavinimas, amžius, šeimyninė ir gyvenimo padėtis, užimtumas (darbas);
- kaip jie jaučiasi gydymo įstaigose, viešuose visuomenės renginiuose, taip pat nagrinėti konkretūs atvejai tam tikrose situacijose ir aplinkoje;
- kaip jie prisitaikė ir reagavo į savo negalią, kaip tai paveikė juos kaip asmenybes, jų šeimas, finansę būklę;
- kaip jie jaučiasi savo situacijoje, kai dėl savo negalios kažką gali, o kažko negali padaryti, ar atsirado sunkumų, ir kas juos sukėlė;
- kas, jų nuomone, yra svarbiausia gyvenime ir kokios didžiausios kliūtys jų gyvenime;
- kokių patarimų jie norėtų sulaukti iš konsultantų ar sveikatos priežiūros specialistų, socialinių darbuotojų, dirbančių žmonių su negalia srityje.

Daug mažiau rašančiųjų apie jų šeimų narių gyvenimo kokybę. Daug mokslo darbų atlikta siekiant nustatyti neįgalaus vaiko šeimos gyvenimo kokybę ir jos ypatumus. Tačiau neaptikta lyginamosios analizės darbų, kurie atskleistų, kuo neįgalaus vaiko, ar suaugusiojo šeimos gyvenimo kokybė viena nuo kitos skiriasi. Tikėtina, kad vaiko, tampančio pilnamečiu, nei sveikatos būklė, nei jo situacija nepasikeičia, ir artimieji susiduria su tokiom pat problemomis ir iššūkiais, kurie vyravo ir anksčiau. Galbūt nėra tikslinga motyvuoti šio pasirinkimo tuo, kad yra skirtingos problemos gimus neįgaliam vaikui, ir jau jam gyvenant negalios situacijoje. Suaugęs žmogus taip pat gali tapti neįgaliu, ir jo šeimai lygiai taip pat, kaip ir susilaukusiai neįgalaus vaiko, bus nauja patirtis ir panašūs ar net identiški išgyvenimai ir situacijos. Tiesa, tenka pripažinti, kad tam tikri skirtumai tarp neįgalaus vaiko ir neįgalaus suaugusio šeimos yra. Nors dažnai vaiko, tampančio suaugusiu, sveikata nepagerėja, tačiau valstybės pagalba ir dėmesys tampa mažesnis.

Kaip nėra vieno gyvenimo kokybės apibrėžimo, taip negali būti ir identiškų respondentų. Kadangi kiekvienas žmogus skirtingas ir individualus, taip ir gyvenimo kokybę kiekvienas gali vertinti skirtingai. Svarbiau tai, kokios gyvenimo sritys laikomos prioritetinėmis, ir kurios nukenčia vienu ar kitu metu. T.y., kokios sąlygos ir situacijos vienija tam tikras asmenų grupes. Kadangi šiuo atveju bendras veiksnys - šeimos nario negalia, tai bendru vardikliu šis veiksnys turėtų ir būti. Nes, tikėtina, kad ir gyvenimo stiliai, struktūros ir lūkesčiai yra panašūs.

PSO parengė klausimyną gyvenimo kokybei vertinti (šis klausimynas adaptuotas ir Lietuvoje) – PSO GK-100.

Klausimyną sudaro 100 klausimų, suskirstytų į 6 sritis:

- 1. Fizinė sritis, susidedanti iš skausmo ir diskomforto, energijos ir nuovargio, miego ir poilsio veiksnių.
- 2. Psichologinė sritis, susidedanti iš teigiamų pojūčių, išvaizdos, savo vertės pajutimo, mąstymo, mokymosi, atminties ir dėmesio sutelkimo, teigiamų pojūčių.
- 3. Nepriklausomybės laipsnio sritis, susidedanti iš judrumo, kasdienio aktyvumo, priklausomybės nuo vaistų ar gydymo, pajėgumo dirbti.
- 4. Socialinių santykių sritis, susidedanti iš tarpusavio santykių, socialinės paramos, lytinio gyvenimo.
- 5. Aplinkos sritį sudaro fizinio saugumo, namų aplinkos, dalyvavimo rekreacijos ir laisvalaikio veikloje, išorinės fizinės aplinkos, transporto, finansinių resursų, sveikatos ir socialinės paramos, galimybės įgyti informacijos ir įgūdžių įpročiai.
- 6. Dvasingumo, religijos, įsitikinimų sritis.

B. Kreivinienė (2007**)** labiau akcentuoja neįgalaus asmens šeimos narių gyvenimo kokybės socialinius aspektus: fizinis ir ekonominis saugumas, pasitenkinimas gyvenimu, susvetimėjimas ir laisvė. Butters centro ir Erables instituto (cit. Motiejauskienė, 2005) darbuotojai pateikė komunikacijos, savarankiškumo, tapatumo ir laisvės kategorijas.

Mocevičienės (2007) nuomone, Lietuvoje ypatingai didelis dėmesys skiriamas socialiniam statusui. Autorė, remdamasi prof. Vilko nurodytais svarbiausiais šalies piliečių gyvenimo kokybės kriterijais, teigia, kad socialinis statusas gyventojams yra pats svarbiausias. Tai rodo, kad gyvenimo pilnatvei turi reikšmės asmens socialinis statusas.

Krupnovo (cit. Mocevičienė, 2007) teigimu, matuojant gyvenimo kokybę yra 3 indikuojami blokai:

- *Asmens sveikata ir demografinė gerovė* (matuojamas gimstamumas ir natūrali gyvenimo trukmė);
- *Asmens gyvenimo sąlygos* (būstas, maistas, darbas, karjera) ir *pasitenkinimas valstybės politika* (socialinis teisingumas, teisė į mokslą, sveikatos apsaugą, saugumą, ekologinę gerovę);
- *Dvasiniai rodikliai* (matuojant kūrybinių iniciatyvų, inovacinių projektų skaičių, moralės normas, socialinius nusikaltimus ar pažeidimus).

V. Žemaitienė (2006) atliko autistiškų vaikų šeimų narių gyvenimo kokybės tyrimą, remdamasi Frisch 1994 m. sukurtu modeliu gyvenimo kokybei tirti. Jame pateikiama 16 svarbiausių gyvenimo sričių, su kuriomis susiduriama kasdien: sveikata, savigarba, tikslai, pinigai, darbas, veikla, mokymasis, kūrybiškumas, pagalba, meilė, draugai, vaikai, giminės, namai, bendruomenė ir kaimynystė.

S. Gradeckienė (2002), atlikdama cerebriniu paralyžiumi sergančių vaikų ir sveikų vaikų šeimų gyvenimo kokybės analizę, rėmėsi Lindstrom Šiaurės šalių sveikų ir neįgalių vaikų bei jų šeimų gyvenimo kokybės įverčių modeliu. Klausimynas sudarytas pateikiant tris sritis:

Aplinka (darbas, pajamos, namai);

Tarpasmeniniai santykiai (šeima, visuomenė, laisvalaikis);

Asmeninė sritis (psichinė, fizinė, dvasinė);

Tyrime atskleista, kad neįgalių ir sveikų vaikų mamos beveik lygiai tiek pat yra patenkintos gyvenimu (atitinkamai neįgalių vaikų mamos – 67,6 proc., sveikų vaikų mamos – 71,4 proc.).

Kiek kitaip tą patį Lindstrom modelį pristato E. Jurkutė (2006). Ji nurodo jau 4 gyvenimo kokybės dimensijas:

1. *Globalinė* - makro aplinka, kultūra, žmogaus teisės, visuotinė gerovė;
2. *Išorinė* – darbas, pajamos, būstas;
3. *Tarppersonalinė* – šeima, draugai, socialinis palaikymas;
4. *Asmeninė* – fizinis, psichinis (protinis), dvasinis aspektas.

Furmonavičius (2003) išskiria sveikatos, asmeninio gyvenimo, išsimokslinimo, šeimos, darbo, aplinkos, ekonominius gyvenimo kokybės aspektus.

Aaronson (cit. Sapiegienė, 2008) pažymi, kad mokslininkai, tirdami gyvenimo kokybę, apima įvairius gyvenimo aspektus, tačiau beveik visada apima asmens psichologinę, fizinę ir socialinę gerovę. Kai kurie mokslininkai apima kelias siauras kategorijas ir jose apima kitas

sritis. Kai kurie atvirkščiai. Pvz., R. Motiejauskienė (2005) savo magistro darbe išskiria gyvenimo sąlygas, kurias kiti autoriai pridėjo prie ekonominių ar aplinkos sričių.

Lindstrom (cit. Žemaitienė, 2006) teigimu, objektyvūs gyvenimo kokybės pastenkinimo rodikliai - tai subjektyvaus gyvenimo kokybės teigiami komponentai (mielas darbas, geras uždarbis, santarvė šeimoje, pagarba visuomenėje, kokybiški socialiniai tinklai, poilsis, turiningas laisvalaikis, fizinė bei psichinė sveikata. R. Stukas, G. Šurkienė, Š. Kučingis, R. Poliakovienė, G. Liutkevičius (2007) objektyviems priskiria aplinką, pajamas, subjektyviems – sveikatą, darbą, išsilavinimą, laisvalaikį.

R. Motiejauskienė (2005) pateikia tėvų išsilavinimo kriterijus. Tyrime nurodoma, kad menkiausią išsilavinimą turi intelekto sutrikimą turinčių vaikų tėvai. Tačiau analizėje tie duomenys susieti su vaiko negalia. Teiginys tarsi nurodo ar įrodo, jog intelekto sutrikimą turinčių vaikų susilaukia neišsilavinę asmenys. Nors tyrime buvo siekta išsiaiškinti tėvų gyvenimo kokybę, lieka neaišku, ar išsilavinimas turėjo reikšmės tėvų gyvenimo kokybei, ir ar menkam išsilavinimui neturėjo įtakos, jog vaikas turi vienokią ar kitokią negalią. Iš atlikto tyrimo rezultatų galima daryti prielaidą, kad tokios negalios vaikų tėvai dėl tam tikrų priežasčių (laiko stoka, socialinės nuostatos ir t.t.), turėjo mažiau galimybių tobulėti, skirti laiko sau, savo išsilavinimui.

R. Butkutė, J. Ruškus (2000), analizuodami neįgaliojo brolių/seserų psichosocialinę situaciją, tyrime išskyrė 4 santykių grupes (savasis „aš“, šeima, draugai, visuomenė).

G. Sapiegienė (2008) pastebi, kad užsienio literatūros autoriai pradeda išskirti dar vieną labai svarbų neįgaliųjų šeimų narių gyvenimo kokybės komponentą – laiką. Į šį kriterijų gali įeiti ir ligonio priežiūra, vizitas į gydymo ar socialines institucijas, informacijos paieška, laisvalaikis ir t.t.

I. Ruškuvienė (2006) nurodo, kad siekiant gerinti neįgalių asmenų šeimų gyvenimo kokybę, būtina atkreipti dėmesį į visos šeimos narių gyvenimo būdą. Panašios nuomonės ir G. Sapiegienė (2008), teigdama, jog gyvenimo kokybė dažnai priklauso nuo asmeninių žmogaus savybių.

Pasak R. Motiejauskienės (2005), gyvenimo kokybė yra subtilus dalykas, ją gali išmatuoti tik pats žmogus, nustatęs kokia yra jo situacija, ir kokie dalykai gyvenime jam yra svarbiausi.

Kuo pasitenkinimas gyvenimu geresnis, tuo geresnė asmens gyvenimo kokybė. Pasak Frisch (cit. Žemaitienė, 2006), pasitenkinimas gyvenimu – tai skirtumas tarp to, ką žmogus turi ir gali ir tarp to, ko jis nori. Kuo gilesnis atotrūkis nuo žmogaus norų ir galimybių, tuo didesnis jo nepasitenkinimas gyvenimu.

1.2.1.Atliktų neįgaliojo šeimos narių gyvenimo kokybės mokslinių tyrimų analizė.

Esant neįgaliam vaikui šeimoje, jos narių gyvenimo kokybei didelę reikšmę turi vidiniai ir išoriniai faktoriai. (Ustilaitė ir kt., 2011). S. Gradeckienė (2002), A. Mockevičienė, J.V. Vaitkevičius, T. Bakanovienė (2005); V. Žemaitienė (2006) konstatuoja, kad šeimų, kuriose gyvena neįgalus asmuo, gyvenimo kokybė blogesnė už neturinčių šeimoje neįgalaus asmens gyvenimo kokybę. R. Motiejauskienės (2005) tyrime dalyvavusieji nėra patenkinti savo laisvalaikiu. Anot neįgaliojo artimųjų, jie neturi laiko sau ir dažniausiai laiką leidžia su neįgaliu vaiku.

G. Sapiegienės (2008) tyrimo duomenimis, itin sunkių (slaugomų) neįgaliųjų artimųjų ir neslaugomų neįgaliųjų artimųjų gyvenimo kokybė vienoda.

L. Račylienės, N. Istominos (2008), S. Ustilaitės ir kt. (2011) tyrimais atskleisti patys svarbiausi (informacijos, emocinės, finansinės, socialinės paramos) neįgaliojo šeimos narių poreikiai, kuriuos patenkinus, pagerėtų neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybė. Tačiau R. Motiejauskienė (2005) nurodo, kad būtent šiose srityse šeimos turi daugiausia problemų ir mažiausiai pagalbos. B. Kreivinienės (2007) nuomone, gerinant šeimos gyvenimo kokybę svarbus socialinis palaikymas. Ypatingai svarbus specialistų indėlis - bendravimas ir bendradarbiavimas su šeima.

Apibendrinant daroma prielaida, kad gyvenimas - tai įvairių sričių darinys. Pažeidus vieną sritį, galimi pažeidimai ir kitose srityse. Gyvenimo kokybė - kintantis procesas. Skirtingos situacijos ir įvykiai skirtingai veikia individualias asmenybes ir jų gyvenimus. Kiekvienas individas susikuria savo gyvenimo kokybės modelį, kurį inicijuoja individo asmeniniai prioritetai ir poreikiai. Beveik visuomet gyvenimo kokybės tyrimuose dominuoja fizinė, psichologinė ir socialinė kategorija.

1.3. **Gyvenimo kokybės gerinimo galimybės**

Lietuvos sveikatos programoje teigiama, kad būtina ne tik gydyti ligas, šalinti neįgalumą, ilginti asmenų gyvenimą, bet ir siekti, kad piliečių gyvenimas būtų kokybiškas. (Vištortienė, 2011).

Malagos ministrų konferencijoje priimtoje deklaracijoje „Perėjimas prie visapusiško kaip piliečių dalyvavimo“, pagrindiniu tikslu įvardijamas per ateinantį dešimtmetį gerinamas žmonių, turinčių negalią, ir jų šeimų gyvenimas (Europos Tarybos veiksmų plane, 2006).

Pasak R. Motiejauskienės (2005), siekiant pagalbos šeimai, būtini keli pagalbos komponentai iš karto.

- ✓ Sveikatos sistema – padedanti gerinti ar palaikyti neįgaliojo sveikatos būklę, konsultacijos ir mokymai slaugoje;
- ✓ Ugdymo sistema – neįgaliojo galių stiprinimas, rengimas savarankiškam gyvenimui, profesijai. Šeimos narių mokymai: savipagalba, slauga ir t.t.
- ✓ Globa ir rūpyba – įvairiapusė socialinė pagalba neįgaliajam ir jo šeimos nariams. Trumpalaikė ar ilgalaikė neįgaliojo priežiūra ir globa namie ar tam skirtoje įstaigoje.
- ✓ Psichologinė pagalba – krizės metu, susidūrus su psichologinėmis problemomis, situacijos priėmimas, išgyvenimas po negalios ar diagnozės nustatymo, gyvenimo prasmės suradimas ir t.t.
- ✓ Užimtumo ir lasivalaikio tarnybos – neįgaliųjų savirealizacija, integracija, kokybiškas laiko leidimas, galimybė šeimos nariams dirbti, pasirūpinti savimi, bendravimas ir t.t.
- ✓ Pagalbos tarnybos – konsultacijos, tarpininkavimas, kompensacinės priemonės, pagalba buityje ir t.t.

Pasak R. Butkevičienės (2001), kol kas neįgaliojo šeimos pagalbos centrų šalyje nėra. Tai ateities perspektyva. Šiandien nei socialiniai darbuotojai, nei psichologai, nei specialieji, socialiniai pedagogai neturi patirties konsultuojant neįgaliųjų artimuosius. Tai naujas ir dar neprigijęs reiškinys Lietuvoje.

Kadangi nėra tinkamos institucijos, vykdančios ir koordinuojančios pagalbą krizėje atsidūrusiai šeimai, didelis paruoštų aukštosiose mokyklose specialistų skaičius negali šeimoms pagelbėti (Motiejauskienė, 2005).

Anot E. Acienės ir R. Vaičekauskaitės (2009), individų gyvenimo kokybę optimizuoja socialinė parama. Parama lemia gyvenimo kokybę. Jei asmens prasta gyvenimo kokybė (fizinė, psichologinė), tikėtina kad ir jo gyvenimo trukmė bus trumpesnė.

Šiandieninėje politikoje ir socialiniame gyvenime šeimų, kuriose gyvena neįgalusis, gyvenimo kokybės gerinimas remiasi finansinės pagalbos modeliu. Kol kas vyrauja nuostata, kad tokių šeimų materialinė padėtis yra prasta. Tačiau Europos lygiu (Europos Tarybos veiksmų plane, 2006) nurodoma, kad, siekiant asmenų gerovės, svarbu visoms politikoms, veiksmams ir paslaugoms kelti aukštus kokybės reikalavimus. Skatinti valstybes nares atsižvelgti į asmenų poreikius, suteikiant jiems kokybiškas ir naujausias paslaugas bei sujungiant su jau esamomis (privati iniciatyva, naujosios technologijos, nevyriausybinės organizacijos ir kitos tarptautinės organizacijos).

Oliver (cit. Jurkutė, 2006) teigia, jog susidomėjimas gyvenimo kokybe yra susijęs su paslaugomis ir jų kokybe (paslaugų kokybė, tų paslaugų baigčių kokybė ir asmenų, pasinaudojančių tomis paslaugomis, gyvenimo kokybė). Pasak autorės, ypatingai didelį dėmesį šiai temai skiria Vakarų Europos šalys, kurios ne tik plėtoja naujas, bet ir tobulina jau esamas socialines ir kitos srities paslaugas. Socialinių paslaugų korekcija, jų prieinamumas sukuria palankias sąlygas nekokybiškos gyvenimo kokybės korekcijai (Acienė, Vaičekauskaitė, 2009).

Siekiant gerinti šeimos narių gyvenimo kokybę, plėtojant kokybiškų ir rezultatyvių paslaugų tinklą, būtina bendradarbiauti ir palaikyti dialogą su paslaugų vartotojais. Jų nuomonė, poreikių nustatymas - vienas iš svarbiausių veiksnių gerinant jų pačių gyvenimo kokybę. Taip pat būtina konsultuotis su visomis atitinkamomis Europos Tarybos institucijomis ir komitetais (Europos Tarybos Veiksmų planas, 2006).

Siekiant kokybiškų paslaugų, būtina orientuotis tiek į klientą, tiek į paslaugos teikėją. Būtini personalo mokymai, darbuotojų nuostatų kaita į negaliuosius ir jų artimuosius, darbuotojų atsakomybė (Europos Tarybos Veiksmų planas, 2006; Grigelevičienė, 2009).

Šeimos nariams, kaip ir neįgaliesiems, reikalingas emocinis stabilumas ir psichologinis kitų palaikymas. Anot A. Mockevičienės ir kt. (2005), šeimos nariai labai laukia ir tikisi specialistų pagalbos. Autorių duomenimis, net 85 proc. apklaustųjų teigė, kad jiems psichologinė, socialinė ir kitokia pagalba ar parama yra būtina ir reikalinga. Svarbu iš anksto diagnozuoti problemą ir laiku rasti reikalingą pagalbą, kol sunkumai dar nėra dideli ir juos galima įveikti. (Lukoševičienė, 1996).

A. Mockevičienės, J. V. Vaitkevičiaus, T. Bakanovienės (2005) nuomone, nekoordinuota, be sistemos egzistuojanti veikla, itin vargina šeimos narius. Kai kiekviena įstaiga (medicinos, socialinės globos ar rūpybos, ugdymo, psichologinės pagalbos ir t.t.) funkcionuoja individualiai, nėra tarp jų bendradarbiavimo. Nėra sukurtas vieno langelio pagalbos modelis, kuomet šeimos nariai vienoje vietoje gautų jiems reikalingą informaciją ar pagalbą. Dažnai artimieji negauna paramos vien dėl to, kad neturi informacijos, kur tokios pagalbos galima tikėtis. Pasaulio sveikatos organizacijos (cit. Hitaitė, 2006) nuostatose pabrėžiama, kad bendradarbiavimas tarp organizacijų yra būtinas.

Ankstyvosios reabilitacijos bei psichologinės pedagoginės tarnybos deklaruoja, kad teikia pagalbą ne tik neįgaliesiems vaikams, bet ir jų šeimų nariams. Šių tarnybų tikslas padėti neįgaliam vaikui lengviau adaptuotis visuomenėje, ugdyti neįgaliojo galias, stiprinti jį fiziškai ir emociškai. Kadangi tikslas nukreiptas į neįgalųjį asmenį, tiesioginės pagalbos šeimos nariui nelieka. Netiesiogiai, per neįgaliojo reabilitaciją, siekiama palengvinti šeimos narių gyvenimą. Tačiau tiesiogiai šeimos narys lieka už paramos sistemos ribų. Jam nėra teikiama reabilitacija (nei fizine, nei psichologine, nei socialine) prasme. Nors socialinių paslaugų įstatyme (2006) 3 str. nurodoma, kad socialinės paslaugos skirtos ne tik asmeniui, bet ir šeimai, 5 str., prie teisės gauti socialines paslaugas klientų šeimos įrašo nelieka. Be to, šio įstatymo 18 str. išvardintų asmenų sąraše tik neįgalieji nurodomi kaip potencialūs socialinių paslaugų gavėjai. Apie neįgaliojo šeimos nariams teikiamą pagalbą neužsimenama.

Valstybė siekia, kad neįgalusis kuo ilgiau liktų jam įprastoje, namų aplinkoje. Šį tikslą bus galima pasiekti tuomet, kai bus rūpinamasi ne tik neįgaliuoju, bet ir aplinka, kurioje jis gyvena. Jei aplinka nebus reabilituojama, ji nesugebės atlikti jai pavestų pareigų (rūpintis ir globoti artimąjį). Šiandieninėje ekonominėje ir politinėje situacijoje šeimos narys nepajėgus pasirūpinti ne tik neįgaliuoju, bet dažnai ir pačiu savimi. Todėl pagalbos visai šeimai koncepcija socialinėje politikoje tampa vis aktualesnė.

Pasak Hinterma ir Lin (cit. Žemaitienė, 2006), šeimos narių psichologinis stabilumas priklauso ne tik nuo gaunamos socialinės paramos, negalios, šeimos sudėties, bet ir nuo kiekvieno iš šeimos nario asmeninių savybių, išsilavinimo, gaunamos psichologinės pagalbos, amžiaus, sveikatos ar visuomenėje esančio socialinio statuso.

Šalyje šiuo metu psichosocialinė ir kitokia pagalba tokioms šeimoms neteikiama arba teikiama nepakankamai kvalifikuotai (Motiejauskienė, 2005; Gradeckienė, 2002). Pagalbos

modeliai egzistuoja ir yra deklaruojami tik įstatymuose. Praktiškai jie neegzistuoja (Butkevičienė, 2001). Valstybė yra tarsi formaliai įsipareigojusi siekti kiekvieno nario gerovės, plėsti pagalbos šeimai tinklą, gerinti esamas paslaugas, kurti naujus ir efektyvius pagalbos modelius (Motiejauskienė, 2005). Deja, kol kas tai lieka iniciatyvos dokumentuose ir neįgyvendintuose projektuose. Nors G. Sapiegienės (2008) teigimu, pagaliau pradeda kurtis pirmosios, pagalbos namuose slaugant sunkius ligonius, tarnybos, bet jas steigia tik entuziastai.

G. Sapiegienė (2008) nurodo, kad Lietuvoje šiuo metu didžioji dalis priežiūros ir slaugos, slaugant sunkius ligonius, atitenka neįgaliojo artimiesiems, nes Lietuvoje kol kas neįprasta šeimos problemas spręsti už jos ribų (Butkevičienė, 2001). Pasak Naujanienės, Užaitės (cit. (Derkintytė, 2004), toks reiškinys susiformavo per istorinius šimtmečius, kuomet moterų pareiga buvo rūpintis šeimos nariu nuo jo gimimo iki mirties. Šeimos nario globą inicijuoja: religija, nuostatos, papročiai ir kultūra, emocinis santykis su neįgaliuoju, teisės aktai „vaikų pareiga - gerbti tėvus, globoti juos senatvėje ir tausoti jų palikimą" (LR Konstitucija 38 straipsnis 7 dalis).

Dažnai problemos kyla ne dėl negalios, esančios šeimoje, bet jas sukelia visuomenės nuostatos ir stereotipai. Todėl Europos Tarybos Veiksmų plane (2006) siūloma lengvinti paradigmos pasikeitimą, nuo senojo medicininio negalios modelio pereiti prie socialinio ir žmogaus teisėmis grįsto negalios modelio.

Šeimos atotrūkis nuo visuomenės, specialistų turėtų būti pastebimas ir šalinamas. (Ruškus, 2001). Autoriaus teigimu, praktika rodo, kad šiandien specialistų pagalba teikiama tik neįgaliems asmenims, ir tai ji nėra psichologinio, bet edukacinio ar sveikatą palaikančio pobūdžio. Pasak J. Ruškaus, G. Mažeikio (2007), specialistai linkę tik informuoti šeimos narius apie neįgaliojo būklę, tačiau nesugeba ir nesistengia šeimos narių palaikyti moraliai. Dėl to tokiose šeimose gyvenantys asmenys nebepasitiki specialistais, ima juos ignoruoti ar net visai stengiasi su jais nutraukti ryšius.

Bet, anot J. Ruškaus (1997), siekiant tokiose šeimose spręsti problemas, neužtenka specialistų pagalbos. Reikalingi socialiniai, ekonominiai, politiniai, religiniai, filosofiniai, edukaciniai, medicininiai, kultūriniai ir kiti veiksniai.

Vienas iš veiksnių, gerinantis gyvenimo kokybę, – informacijos sklaida. Naudinga pasinaudoti novatoriškomis technologijomis, didinant šeimos narių informacijos ir bendravimo prieinamumą, elektroninių paslaugų pagalba.

Taip pat pagalba kasdieninėje ruošoje galėtų palengvinti šeimos narių buitį, tačiau L. Hitaitė (2006) nurodo, kad tokia paslauga teikiama tik tuomet, kai šeimos nariai dėl tam tikrų priežasčių (atostogų, komandiruotės) išvyksta ir nelieka kam pasirūpinti neįgaliojo kasdieniniais poreikiais.

L. Hitaitės (2006) teigimu, socialinės paslaugos namuose skirstomos:

- Bendravimo (konsultacijos, informacija, patarimai, mokymai);
- Asmens higienos priežiūra (maudymas, skalbimas ir t.t);
- Namų tvarkymas ir ūkiniai darbai (grindų, langų plovimas, krosnies paruošimas, malkų kapojimas, maisto ruoša ir t.t.);
- Medicininė priežiūra (slauga, medicinos paslaugų organizavimas, bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis ar personalu).

Iš teikiamų paslaugų sąrašo matyti, kad didelė jų dalis yra orientuota į neįgalųjį. Tai reiškia, kad per socialinių paslaugų spektrą išryškinamos specifinės neįgaliojo šeimos pareigos, kurių kitos šeimos neturi (medicinos, asmens higienos priežiūra, slauga ir t.t.). Tokiu atveju, neįgaliųjų šeimų narių pareigų sąrašas ilgesnis ir kasdieninių darbų tenka atlikti daugiau. Šeimos nariai greičiau pavargsta ir neturi laiko atgauti jėgas. Todėl tikėtina, kad pagalba buityje jiems būtų naudinga ir reikalinga.

L. Hitaitė (2006) nurodo, kad į pagalbą, slaugant namuose ligonį, skirtingose šalyse skirtingai ir žiūrima. T.y., Izraelyje norint gauti slaugos pagalbą į namus, vienas iš būtinų reikalavimų, kad slaugomasis turėtų šeimos narį, kuris būtų atsakingas už neįgaliojo priežiūrą, tuo tarpu Vokietijoje tokia paslauga nėra teikiama, jeigu šeimoje yra asmenų, galinčių rūpintis neįgaliuoju.

Šeimos draugai - didžiulė emocinė pagalba. Draugų lieka mažai ar visai nelieka, kai šeimoje pasireiškia negalia. Kai šeima turi draugų, nesijaučia izoliuota, gali išsipasakoti, atsiverti. Atsivėrimas skatina pačios šeimos atvirumą, siekį dalytis patirtimi, optimizuoja gyvenimą (Gerulaitis, Dėlkutė, 2008). Smirnova (cit. Balčiūnaitė, 2003) akcentuoja, kad kuo platesnis palaikymo tinklas, tuo mažiau depresijos, sunkumų patiriama ir lengviau išgyvenama dėl tokios šeimos padėties.

Svarbu šeimos narių nepalikti vienų. B. Kreivinienė (2007**),** gilindamasi į socialinį šeimos kontekstą, nurodo, jog vienas iš svarbiausių pagalbos šeimai būdų gerinant gyvenimo kokybę – socialinis šeimos palaikymas.

Užsienio šalių klinikos ir ligoninės dirba pagal programas, kurios teikia pagalbą šeimos nariams. Pagal šias programas sudaromos šeimų paramos grupės, kuriose lankosi visa šeima, gaudama visokeriopą pagalbą ir palaikymą. (National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY), 1994).

Tokiose grupėse šeimos nariai turi galimybę susitikti su kitomis šeimomis, turinčiomis tokias pat problemas, išgyvenamus tokius pat ar panašius jausmus, esančius tokioje pat – negalios situacijoje. Savipagalbos grupėse šeimų nariai nesijaučia vieniši, įsitikina, kad jų problemos nėra unikalios. Grupėse dalijamasi patirtimi, kartu sprendžiamos specifinės, tik jiems būdingos problemos. Dalyvavimas savipagalbos grupių veikloje padeda sumažinti baimę, kaltę, stresą, kuriuos daugelis jaučia. I. Ruškuvienės (2006) ir S. Šneideraitytės (2010), teigimu, panašiais darbo principais Lietuvoje dirba bemdrija „Viltis“, įkūrusi paramos šeimai centrą. Pasak I. Ruškuvienės (2006), remiantis atliktais tyrimais, centro veikla pagerino jame besilankančiųjų socialinį - psichologinį klimatą šeimose. Teigiamą savipagalbos grupių poveikį asmeniui nurodo ir N. Barzdukienė (2009), pateikdama mokslinių tyrimų rezultatus, atliktus Los Anžele (JAV) ir Vokietijoje. Tyrimai atskleidė, kad tie, kurie lankėsi tokiose grupėse, sirgdami vėžiu, išgyveno 90 proc pacientų, o nelankančiųjų išgyvenamumas siekė tik 38 proc. Panašūs ir Stranforde, autorės teigimu, duomenys. Dalyvavusių tokiose grupėse išgyvenamumas buvo dvigubai ilgesnis.

S. Ustilaitė, I. Kuginytė-Arlauskienė, L. Cvetkova (2011); S. Derkintytė (2004) pastebi, kad šeimos nariams itin aktuali yra informacija (neįgaliojo priežiūra, gydymas, slauga, pagalba ir t.t.).

1.3.1.Socialinių paslaugų rūšys.

Dromantienė (cit. Grigelevičienė, 2009) teigia, kad socialinės paslaugos keičia asmenų gyvenimo kokybę, jų kasdienį gyvenimą. Šiuo metu vyrauja 4 skirtingi socialinės gerovės modeliai:

- Šiaurės šalių (universalusis);
- Anglų - amerikiečių (likutinis liberalusis);
- Vidurio Europos (Bismarko);
- Pietų Europos (Žėbienė, 2001).

Anot E. Jurkutės (2006), Vakarų Europoje, kaip ir daugelyje kitų pasaulio šalių, į socialinių paslaugų plėtrą, jų tobulinimą įsitraukia Jungtinių tautų specializuotos agentūros, įvairios tarptautinės organizacijos, nacionalinės, nevyriausybinės oganizacijos.

R. Motiejauskienė (2005) nurodo, kad socialines paslaugas valstybės įstatymai įgalina teikti valstybines ir nevalstybines organizacijas bei privačius ar juridinius asmenis.

Nevyriausybinės organizacijos dažnai orientuojasi į savipagalbą, konsultavimą, kartais atstovavimą. Dažnai ieško ir teikia materialinę pagalbą. Tik keletas (pvz., „Viltis“) tokių organizacijų teikia trumpalaikes, laisvalaikio paslaugas. Šių organizacijų tikslas – bendravimas, buvimas kartu. Eiliniams tokių organizacijų nariams mokymai, seminarai ar konferencijos beveik nepasiekiami. Į juos vyksta tik organizacijų vadovai bei tarybos nariai. Kadangi nario mokestis visiems nariams vienodas, dažnai tarp vadovų ir eilinių narių kyla konfliktai. Valstybė nekontroliuoja nevyriausybinių organizacijų veiklos, atsiranda nesąžiningumo pavojus, todėl daugelis asmenų nelinkę tapti tokių organizacijų nariais ir iš tokios organizacijos pagalbos nesulaukia. Nors Europos Tarybos veiksmų plano (2006) iniciatyvinė grupė palaiko nevyriausybinių organizacijų veiklą, laiko jas kompetentingais partneriais formuojant pagalbą šeimos nariams.

Be to**, v**iena iš alternatyvų, siekiant neįgaliojo šeimos narių gyvenimo kokybės gerinimo, trečiojo sektoriaus (visuomeninės, privačios, religinės organizacijos) pritraukimas į socialinės paramos sferą. Siekdami gerinti neįgaliųjų ir jų šeimų narių padėtį, valdžios atstovai privalo suteikti galimybes kitiems, jei patys neįgali to padaryti (Jurkutė, 2006). Viena iš galimybių - verslininkų, dirbančių socialinių paslaugų sferoje, motyvavimas ir papildomų lengvatų jiems teikimas.

L. Hitaitė (2006); S. Derkintytė, (2004) nurodo, kad kol kas privačios socialinės globos paslaugos nėra pelningas verslas, kadangi klientai nėra mokūs. Paslaugos jiems yra itin reikalingos ir būtinos, bet jų atsisakoma dėl prastos savo finansinės padėties.

2012 metais šalyje nebuvo registruota nė viena privati socialinė trumpalaikės ar ilgalaikės globos įstaiga, skirta neįgaliesiems (Lietuvos statistikos metraštis 2012). Nors tokios paslaugos itin naudingos ir reikalingos. R. Balčiūnaitės, sud. Pivorienė (2003) tyrime nei vienas respondentas nenurodė, kad neįgalų artimąjį visam laikui atiduotų svetimų asmenų globon, tačiau tam tikrose situacijose pagalvoja, kad tai būtų tam tikras problemos sprendimas ir kad tai palengvintų artimųjų savijautą. Valstybinėms socialinėms paslaugoms konkurencijos nėra,

nelieka motyvo gerinti socialinių paslaugų kokybę ar efektyvinti sistemos darbą, gerinantį neįgaliojo šeimos narių gyvenimo kokybę.

Kadangi tokiose šeimose jaučiamas emocinis pervargimas, išsekimas, stokojama laisvo laiko sau, savo poreikių tenkinimui, ir nėra pagalbos iš šalies, socialinės globos įstaigų paslaugų poreikis yra. Jis nepatenkinamas ne tik dėl asmenų finansinių sunkumų, bet ir dėl nemažų, pretenduojančių į tokias paslaugas, eilių. Be to, esti neįgaliojo artimųjų nepasitenkinimas paslaugų kokybe. Anot S. Derkintytės (2004), 2003 m. stacionarių socialinės globos įstaigų vertinimo komisijos atlikti valstybinių globos įstaigų žmonėms su proto negalia bei senų žmonių globos įstaigų tyrimai atskleidė, kad globos įstaigose pažeidžiamos klientų teisės į saugią ir tinkamą gyvenamąją aplinką, sveikatą, laisvalaikį ir t.t. Kai kur nesilaikoma higienos, maisto produktų laikymo, gyventojų maitinimo taisyklių, didelis klientų sergamumas tuberkulioze.

Socialinės paslaugos nėra orientuotos vien į ilgalaikę ar trumpalaikę klientų globą. Socialinių paslaugų kataloge (2006) nurodomas įvairus ir platus socialinių paslaugų spektras:

- ✓ *Bendrosios socialinės paslaugos* (informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas ir atstovavimas, maitinimo organizavimas, aprūpinimas būtiniausiais drabužiais ir avalyne, transporto organizavimas, sociokultūrinės paslaugos, asmeninės higienos ir priežiūros paslaugų organizavimas, kitos bendrosios socialinės paslaugos)
- ✓ *Specialiosios socialinės paslaugos* (socialinė priežiūra, socialinė globa, pagalba į namus, socialinių įgūdžių ugdymas ir palaikymas).

Atkreiptinas dėmesys, kad šiame, socialinių paslaugų kataloge, nurodyta intensyvi krizių įveikimo pagalba, tačiau ji šeimos nariams nėra teiktina. Pasak katalogo autorių, tokia pagalba skiriama tik neįgaliesiems.

Literatūros šaltinių analizė rodo, kad neįgaliojo šeimai šiuo metu realios pagalbos nėra. Neįgaliojo artimųjų problemos sprendžiamos netiesiogiai – teikiant paslaugas neįgaliesiems. Šalyje nėra ne tik sukurtas neįgaliojo šeimai pagalbos modelis, bet nėra ir įstaigos, kuri spręstų neįgaliojo artimiesiems kylančias problemas. Nors neįgaliesiems paslaugos egzistuoja, skirtingos organizacijos dirba individualiai, nepalaikydamos ryšio viena su kita, todėl neįgaliojo artimiesiems atsiranda papildomų sunkumų, trūksta informacijos vienu ar kitu klausimu. Be to, kadangi nevystomas ir neskatinamas socialinių (nevalstybinių) paslaugų tinklas, nėra paslaugų teikėjų konkurencijos, nukenčia paslaugų kokybė. Del nekokybiškų paslaugų iš dalies atsisakoma

ir tų teikiamų valstybinių paslaugų, skirtų neįgaliesiems, kurios jau yra įdiegtos ir funkcionuojančios.

2. ŠEIMOS, TURINČIOS NEĮGALŲ ASMENĮ, GYVENIMO KOKYBĖS TYRIMAS

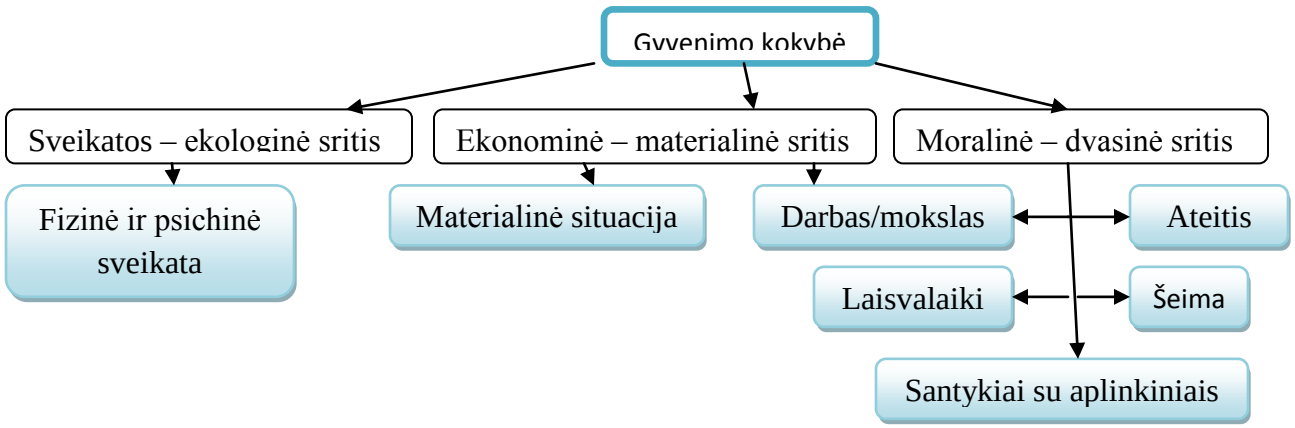
2.1. Tyrimo metodika

2.1.1. Tyrimo paskirtis ir metodai

Mokslinėje literatūroje gyvenimo kokybė siejama su gerove, pasitenkinimu. Sapiegienė (2008) išskiria tam tikras mokslines gyvenimo kokybės sritis: filosofinę - gyvenimo gerumo laipsnis, laimės siekis; socialinę - materiali ir nemateriali gerovė (materialūs veiksniai, bendravimas), psichologinę - psichinė gerovė, medicininę - sveikatos elementai. Pasak Kazak, (cit. V. Žemaitienė, 2006), analizuojant šeimos narių, gyvenančių su neįgaliuoju, ypatumus, dažnai remiamasi ekologine teorija, kuri apima mikro, mezo, egzo ir makro sistemas. Mikro sistema - šeimos narių tarpusavio santykiai, vaidmenys šeimoje. Mezo - šeima ir jos aplinka. Šeimos narių santykiai su specialistais (medikais, socialiniais darbuotojais, pedagogais ir t.t.), draugais, giminaičiais, bendradarbiais). Egzo - nevyriausybinės organizacijos, mokykla, gydymo, socialinės ir reabilitacijos įstaigos, darbovietė ir t.t. Makro - politinis, socialinis, dvasinis, bendruomeniškas, kultūrinis šeimos narių gyvenimas.

Tyrimas remiasi pateikta G. O. Rakauskienės, V. Servetkienės (2011) sistemine gyvenimo kokybės samprata, kuomet gyvenimo kokybė - visapusiškai apimanti (sveikatos – ekologinę, ekonominė – materialinę ir moralinė – dvasinę) sistema. (2 pav.).

Teorijos esmė - kokybiškesnio gyvenimo siekis įvairiose gyvenimo srityse. (Allard, 1978, cit. Kvalitetas, 2011).



2 pav. Sisteminės gyvenimo kokybės sampratos struktūra. (Modifikuota pagal Rakauskienė, Servetkienė, 2011)

Tyrimo tikslas - atskleisti šeimos, turinčios neįgalų asmenį, gyvenimo kokybės ypatumus..

Tyrimo uždaviniai:

* atskleisti neįgaliojo artimųjų svarbiausius kiekvienos gyvenimo srities bruožus, atspindinčius artimųjų gyvenimo kokybę;
* atskleisti veiksnius, gerinančius neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę, remiantis jų pačių požiūriu.

Siekiant atskleisti neįgaliojo šeimos gyvenimo kokybės ypatumus, buvo pasirinktas kiekybinio tyrimo tipas.

Kiekybinio tyrimo metu galima apklausti didelį kiekį respondentų, o kokybinio tyrimo metu to padaryti neįmanoma. Didelis kiekis dalyvaujančiųjų apklausoje padeda objektyviau nustatyti tiriamą reiškinį – mažiau galimybių tyrėjui paveikti tyrimo rezultatus (Prakapas, Butvilas, 2011).

Tyrime naudotas apklausos raštu metodas. Tai vienas plačiausiai naudojamų metodų. Populiarumą lemia paprastumas, mažos išlaidos ir galimybė greitai surinkti didelį kiekį duomenų. (Žydžiūnaitė, 2006; Luobikienė, 2006; Tijunelienė, 2006; Gaidys 1999; cit. Prakapas, Butvilas, 2011).

Remiantis mokslo darbais (Gradeckienės, 2002; Kreivinienės 2007; Marini 2011; Mockevičienės, Vaitkevičiaus, Bakanovienės 2005; Motiejauskaitės 2005; Ruškus 2001; 2002; Ruškaus, Mažeikio 2007; Sapiegienės 2008; Žemaitienės 2006), sudaryta tyrimo struktūra (3. pav.), kurios pagalba parengtas tyrimo instrumentas.



3 pav. Šeimos, turinčios neįgalų asmenį, gyvenimo kokybės tyrimo struktūra.

Klausimynas sudarytas iš įvadinės dalies ir keturių klausimų blokų (žr. 1 priedas).

Įvadinėje klausimyno dalyje respondentai supažindinami su tyrimo tikslu, pateikiama klausimyno pildymo instrukcija, garantuojamas respondentų anonimiškumas.

2 lentelė. **Diagnostiniai (demografiniai) klausimai**

Diagnostinių klausimų blokai	Diagnostinių klausimų grupės	Klausimų/teiginių skaičius	Skalės tipas
Duomenys apie respondentą	Lytis, amžius, gyvenamoji vieta ir giminystės ryšys su neįgaliuoju	4	Nominalinė
Duomenys apie respondento neįgalųjį artimąjį ir jo negalią	Neįgaliojo amžius, negalios atsiradimas, sunkumo laipsnis ir pasireiškimas	4	Nominalinė
	Neįgaliojo negalios tipas	1	Atviras klausimas

Pirmoje - diagnostinėje (demografinių klausimų) dalyje pateikiami klausimai apie respondentus, jų ryšį su neįgaliuoju, neįgalųjį artimąjį ir jo negalios pobūdį (2 lentelė). Naudojama nominalinė skalė. Vienas atsakymas – atviras.

3 lentelė. **Diagnostiniai klausimai – respondentų savo gyvenimo vertinimas**

Diagnostinių klausimų blokai	Diagnostinių klausimų grupės	Klausimų /teiginių skaičius	Skalės tipas
Respondentų pasitenkinimas gyvenimu	**Respondentų pasitenkinimo savo gyvenimu laipsnis**	1	Ranginė (4 rangai)
	Respondentams palaimą teikiančios/neteikiančios gyvenimo sritys (darbas, karjera, finansinė padėtis, gyvenimo sąlygos, fizinė sveikata, laisvalaikis, psichologinė savijauta, savasis „aš“, poilsis, santykiai su aplinkiniais, dalyvavimas socialiniame gyvenime, aplinkinių požiūris į respondentą, jo šeimą, moralinis palaikymas, šeima, respondento ir šeimos narių ateitis).	17	
Respondentų prioritetinės gyvenimo sritys (darbas, finansinė padėtis, gyvenimo sąlygos, fizinė sveikata, savivertė, psichologinė savijauta, gyvenimo prasmė, mėgiama veikla, poilsis, bendravimas, dalyvavimas socialiniame gyvenime, aplinkinių požiūris į respondentą, jo šeimą, artimąjį, turintį negalią, moralinis palaikymas, šeima, respondento ir šeimos narių ateitis, religija).		19	
Artimojo negalios poveikis respondentų gyvenimo sritims (darbas, karjera, materialinė situacija, fizinė sveikata, laisvalaikis, psichologinė savijauta, santykiai šeimoje ir su aplinkiniais, aplinkinių požiūris į respondentą, jo šeimą, respondento ir šeimos narių ateitis, religija).		13	

. Antrajame klausimų bloke pateikiami klausimai, siekiant nustatyti respondentų nuomonę apie savo gyvenimą (3 lentelė). Naudojama ranginio tipo skalė (1 priedas, 1-4 kl.).

4 lentelė. **Diagnostiniai klausimai – respondentų gyvenimo sričių charakteristika**

Diagnostinių klausimų blokai	Diagnostinių klausimų grupės	Klausimų / teiginių skaičius	Skalės tipas
Fizinė sveikata	Sveikatą apibūdinantys požymiai.	1	Ranginė (4 rangai)
Ateitis	Šeimos ateitį apibūdinantys požymiai.	1	
	Šeimos nario, turinčio negalią, ateitį apibūdinantys požymiai.	1	
Šeima ar partnerystė	Respondento šeimą atspindintys šeimos bruožai.	5	
Psichologinė savijauta	Respondento psichologinę savijautą atspindintys bruožai.	14	
Darbas/mokslas	Respondento darbo sritį atspindintys bruožai.	7	
Materialinė padėtis	Respondento materialinę padėtį atspindintys bruožai.	15	
Laisvalaikis	Respondento laisvalaikį atspindintys bruožai.	13	
Santykiai su aplinka	Respondento santykius su aplinka atspindintys bruožai.	17	
	Visuomenės požiūris į neįgaliojo šeimą.	1	
	Asmenys, moraliai palaikantys respondentus.	1	

Trečias klausimų blokas sudarytas iš klausimų apie įvairias respondentų gyvenimo sritis. (4 lentelė). Naudojama ranginė skalė. Prie sveikatos, ateities (neįgaliojo ir jo šeimos), santykių su aplinka (visuomenės požiūrio ir asmenų, palaikančių artimuosius moraliai), klausimų pridėtas papildomas (atviras) klausimas (kita), suteikiantis galimybę plačiau išreikšti nuomonę apie savo pasirinkimą ir jį pagrįsti.

Šioje klausimyno dalyje teiraujamasi, kokie požymiai pasireiškia (atsispindi) skirtingose neįgalaus artimojo gyvenimo srityse (sveikatos, finansinėje, psichologinėje, socialinėje ir t.t.). Siekiama gyvenimo sričių požymių pagalba įvertinti kiekvienos gyvenimo srities situaciją (kokybę), ir, apibendrinus, pateikti visapusišką neįgaliojo šeimos gyvenimo kokybės iliustraciją.

Skirtingoms gyvenimo sričių kategorijoms pateikti skirtingi klausimai, būdingi tik tam tikrai gyvenimo sričiai. Pvz., finansinėje srityje domimasi respondento finansinėmis šeimos įplaukomis, išlaidomis ir t.t, laisvalaikio srityje – laisvalaikio praleidimo būdais, grupėmis, su kuriomis leidžiamas laisvalaikis ir kt.

5 lentelė. **Diagnostiniai klausimai – neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybės gerinimas**

Diagnostinių klausimų blokai	Diagnostinių klausimų grupės	Klausimų /teiginių skaičius	Skalės tipas
Teikiama pagalba neįgaliesiems	**Teikiamų paslaugų vertinimas** (Pasitenkinimo pagalba neįgaliojo artimiesiems lygis).	1	Ranginė (4 rangai)
	Paslaugos, kurias gauna neįgaliojo artimieji.	14	
Pagalba, gerinanti neįgaliojo artimųjų gyvenimą	**Veiksniai, gerinantys neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę.**	18	
	Paslaugos, kurių pageidauja neįgaliojo artimieji.	2	

Ketvirtas klausimų blokas orientuotas į pagalbą neįgaliojo šeimos nariams. (5 lentelė). Šiame klausimų bloke respondentų teiraujamasi apie jiems teikiamą pagalbą ir pagalbą, kuri galėtų gerinti jų gyvenimo kokybę. Naudota ranginė skalė. Prie respondentų pageidautinų paslaugų klausimo pridėtas papildomas (atviras) klausimas (kita), suteikiant galimybę plačiau išreikšti nuomonę apie savo pasirinkimą ir jį pagrįsti.

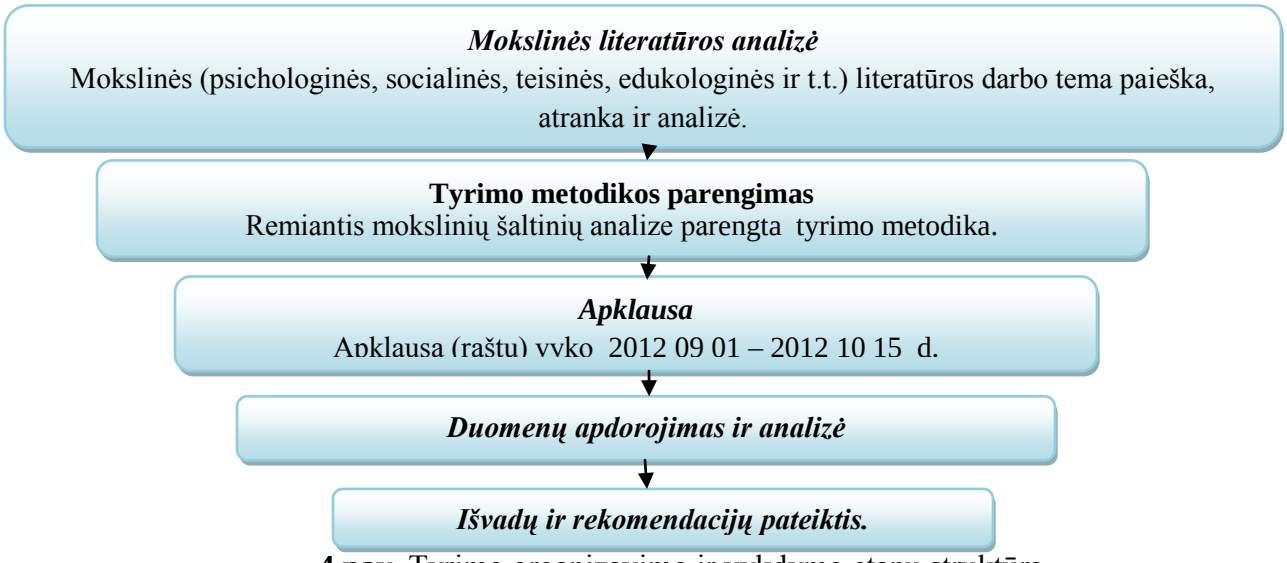
Kiekybinių duomenų apdorojimui pasirinkta SPSS 17 programa. Taikytas aprašomosios statistikos metodas.

Atviro klausimo duomenims apdoroti taikytas turinio (content) analizės metodas.

Grafiniam rezultatų pateikimui pasitelktos SPSS 17 ir Exel 2007 programos.

2.1.2. Tyrimo organizavimas ir tiriamųjų charakteristika.

Tyrimas vyko tam tikrais etapais (4 pav.).



4 pav. Tyrimo organizavimo ir vykdymo etapų struktūra

Tyrimo dalyviai. Tyrimui respondentams atrinkti buvo naudota netikimybinė tikslinė respondentų atranka. Tokios atrankos būdu iš anksto žinomos tam tikros respondentų ypatybės, pagal kurias ir atrenkami tiriamieji (Luobikienė, 2006). Šiuo atveju atrankos kriterijus – neįgaliojo šeimos nariai – neįgaliojo artimieji (neįgaliojo vaikai, broliai, seserys, sutuoktiniai ar tėvai). Apklausoje dalyvavo tiek visi šeimos nariai, tiek keli ar vienas iš šeimos narių.

Siekiant, kad rezultatai būtų objektyvūs, reprezentatyvūs ir atspindėtų populiacijos nuomonę, vadovautasi „rekomenduojamos imties dydžio“ lentele (6 lentelė).

6. *lentelė.* ***„rekomenduojamos imties dydžio“ lentelė, pateikta Pukėno (2009)***

Populiacijos dydis	Imties paklaida ±3%	Imties paklaida ±5%	Imties paklaida ±10%
100	92	80	49
250	203	152	70
500	341	217	81
750	441	254	85
1000	516	278	88
2500	748	333	93
5000	880	357	94
10000	964	370	95
25000	1023	378	96
50000	1045	381	96
100000	1056	383	96
1000000	1066	384	96
100000000	1067	384	96

Kadangi tikslios statistikos apie neįgaliųjų šeimas ar jų narius nėra, populiacijai nustatyti remtasi LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenis, kurie nurodo, kad šalyje 2012 m. gyveno 260 121 neįgalieji, taip pat Lietuvos statistikos metraščio 2012 m. duomenimis, kuriuose nurodomas 2011 m. vidutinis namų ūkio dydis (2,3 nario). Vadovaujantis S. Gradeckienės (2002) atliktais tyrimo rezultatais, kad neįgaliųjų šeimos dydžiu mažesnės už eilines šalies šeimas, daroma prielaida, kad tokių šeimų vidutinis statistinis dydis galėtų būti ne daugiau 2 asmenų. Todėl apibendrinus šiuos statistinius duomenis galima teigti, kad neįgaliojo artimųjų populiacija ~ 520 000 – 530 000.

Pasirinkta 300 respondentų imtis, kadangi tikėtinas generalinės populiacijos dydis 100000 < n, be to, taikyta apie 5 - 6 proc. paklaida. Anot K. Kardelio (2002), socialiniuose tyrimuose paprastai naudojamas apie 95 proc. patikimumas.

Prieš apklausą visi tyrimo dalyviai buvo supažindinti su tyrimo tikslu. Jiems pateikta klausimyno pildymo instrukcija.

Tyrimas buvo grindžiamas tiriamųjų savanoriškumo ir anonimiškumo principais. Ketvirtadalį (25 proc.) visų apklaustųjų sudarė respondentai, pildę klausimyną el. būdu - interneto pagalba. Klausimynas buvo patalpintas ir publikuojamas internete, tam skirtoje apklausų svetainėje (www.publika.lt). Prašymas dalyvauti apklausoje ir atsakyti į klausimus, nusakant atsakymų į juos esmę ir aprašant tyrimo tikslą, buvo išplatintas šeimų forumuose ar forumuose, susijusiuose su negalia, kuriuose dažniausiai galima sutikti asmenis, kurių reikėjo, siekiant objektyviai atlikti tyrimą ir gauti rezultatus.

Daugiausia susidomėjusiųjų atsirado per socialinių tinklų svetainę – „facebook“ (www.facebook.com). Taip pat apklausa pasiekta iš www.lauriukasserveriai.lt, www.medicinavisiems.lt, www.google.lt, www.pasikeisk.lt, www.draugija.lt, www.bachterevoliga.lt, www.algojimas.lt, www.donoras.lt, www.tevu-darzelis.lt, www.info.lt, www.delfi.lt, www.depresijosklubas.lt, www.mama.lt ir kitų internetinių adresų. Asmenys, susidomėję apklausa, iš šių internetinių svetainių buvo nukreipiami į apklausos formą, kurios adresas – www.za.lt/liga.

Užpildytos anketos mygtuko paspaudimu buvo išsiųstos tyrimo autoriui. Iš viso internete atsakiusiųjų į pateiktus klausimus asmenų skaičius – 75. Respondentų sulaukta iš visų šalies apskričių (Vilniaus, Kauno, Klaipėdos, Šiaulių, Panevėžio, Alytaus, Marijampolės, Telšių, Tauragės ir Utenos). Dalyvauti apklausoje panoro ir vienas asmuo, kuris šiuo metu gyvena užsienyje – Didžiojoje Britanijoje.

Daugiausia (75 proc.) – 225 užpildytos anketos gautos iš įvairių valstybinių ir nevyriausybinių neįgaliųjų socialinių ar ugdymo įstaigų bei organizacijų.

Šiose įstaigose klausimynus padėjo išplatinti neįgaliųjų organizacijų administracijos ar socialiniai darbuotojai.

Tyrime dominavo moterys (7 lentelė), jos sudarė 77,7 proc. visų apklausoje dalyvavusių repondentų.

7 lentelė. **Respondentų demografiniai duomenys**

Kategorija	Subkategorija	Respondentai	
		Sk.	Proc.
Lytis	Moteris	233	77,7
	Vyras	67	22,3

Amžius	Iki 30 metų	59	19,7
	31 - 50 metų	147	49
	51 ir daugiau metų	94	31,3
Gyvenamoji vieta	Miestas	268	89,3
	Kaimas	32	10,7
Sąsajos su neįgaliuoju	Duktė/sūnus	75	25,0
	Sesuo/brolis	28	9,3
	Mama/tėtis	152	50,7
	Žmona/vyras	45	15,0

Beveik pusė (49 proc.) apklaustųjų - vidutinio amžiaus (31 – 50 m.), mažiau nei trečdalis (31,3 proc.) - vyresni nei 51 m., ir apie 19,7 proc. iki 30 m.

Didžioji dauguma (89,3 proc.) respondentų gyvena mieste, o dešimtadalis (10,7 proc.) – kaime.

Pusė (50,7 proc.) tyrimo dalyvių - neįgaliojo tėvai, ketvirtadalis (25 proc.) – neįgaliojo vaikai. Neįgaliojo sutuoktiniai sudarė daugiau nei dešimtadalį (15 proc.) visų respondentų, o broliai ar seserys nesiekė nei dešimtadalio (9,3%).

Daugumą - 65,7 proc. - sudarė respondentai, kurių šeimoje gyvena suaugęs neįgalusis asmuo (8 lentelė).

8 lentelė. **Respondentų neįgalus artimasis ir jo negalia**

Kategorija	**Subkategorija**	**Respondentai**	
		Sk.	Proc.
Neįgalaus artimojo amžius	Vaikas	103	34,3
	Suaugęs	197	65,7
Artimojo negalios atsiradimas	Nuo gimimo	142	47,3
	Gyvenimo eigoje	158	52,7
Artimojo negalios tipas	Judėjimo	65	21,6
	Psichikos	22	7,3
	intelekto	25	8,3
	Regos	58	19,3
	Klausos	7	2,3
	Somatinė	34	11,3
	Kompleksinė	89	29,7
Artimojo negalios sunkumo laipsnis	Lengva	35	11,7
	Vidutinė	124	41,3
	Sunki	87	29,0
	Sunki su slaugos poreikiu	54	18,0

Apie trečdalis (34,3 proc.) tyrimo dalyvių nurodė gyvenantys kartu su neįgaliu vaiku.

Daugiau nei pusė visų (52,7 proc.) apklaustųjų teigė, kad jo artimojo negalia atsirado gyvenimo eigoje. Šiek tiek mažiau nei pusė (47,3 proc.) respondentų nurodė artimojo negalią esant nuo gimimo.

Kompleksinės negalios neįgaliųjų artimieji sudarė didžiąją daugumą respondentų. Jų buvo kiek mažiau nei trečdalis (29,7 proc.). Mažiau nei ketvirtadalį (21,6 proc.) sudarė judėjimo ir regos (19,3 proc.) negalią turinčiųjų artimieji. Somatinę negalią turinčiųjų šeimos narių tyrime dalyvavo kiek daugiau nei dešimtadalis (11,3 proc.). Mažiau nei dešimtadalį sudarė intelekto (8,3 proc.) ir psichikos negalią turinčiųjų šeimų nariai. Mažiausia respondentų dalis buvo ta, kurių šeimoje gyvena kurčias ar neprigirdintis asmuo (2,3 proc.).

Dauguma (41,3 proc.) respondentų nurodė, kad artimojo negalia – vidutinė. Mažiau nei trečdalis (29 proc.) teigė, kad negalios laipsnis sunkus, mažiau nei ketvirtadalis (18 proc.) - sunkus su slaugos poreikiu. Lengvą negalios laipsnį turėjo apie dešimtadalis (11,7 proc.) respondentų artimųjų.

2.2.Šeimos, turinčios neįgalų asmenį, gyvenimo kokybės tyrimo rezultatai

2.2.1. Neįgaliojo artimųjų savo gyvenimo vertinimas

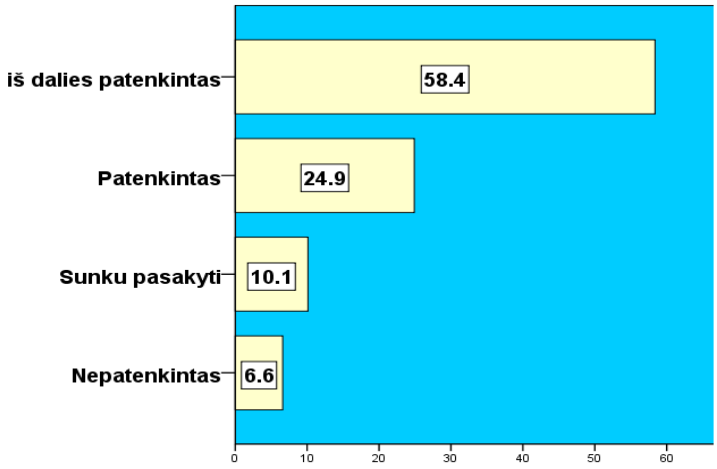
Gyvenimo kokybė apibūdinama kaip asmens suvokimas savo gyvenimo pozicijos kultūros ir vertybių kontekste, kuriame jis gyvena. (World health organization Geneva, 1996).

Pasak A. Mocevičienės (2007), kiekvieno individo gyvenimo kokybė ir prioritetai yra skirtingi. Tai priklauso nuo individualių asmens savybių, jo amžiaus, lyties, išsilavinimo, sveikatos ir kitų faktorių. Kadangi kiekvienas asmuo yra skirtingas, skirtingi ir individualūs jo poreikiai, pomėgiai ar galimybės. Tie patys dirgikliai individus veikia skirtingai.

Sistemų teorija pagrįsta nuostata nurodo, kad pažeidimas, atsiradęs bent vienoje sistemos dalyje, turi reikšmės ir visos kitoms dalims (Danusevi
čienė, Simanavičienė, 2008), ypatingai prioritetinėms.

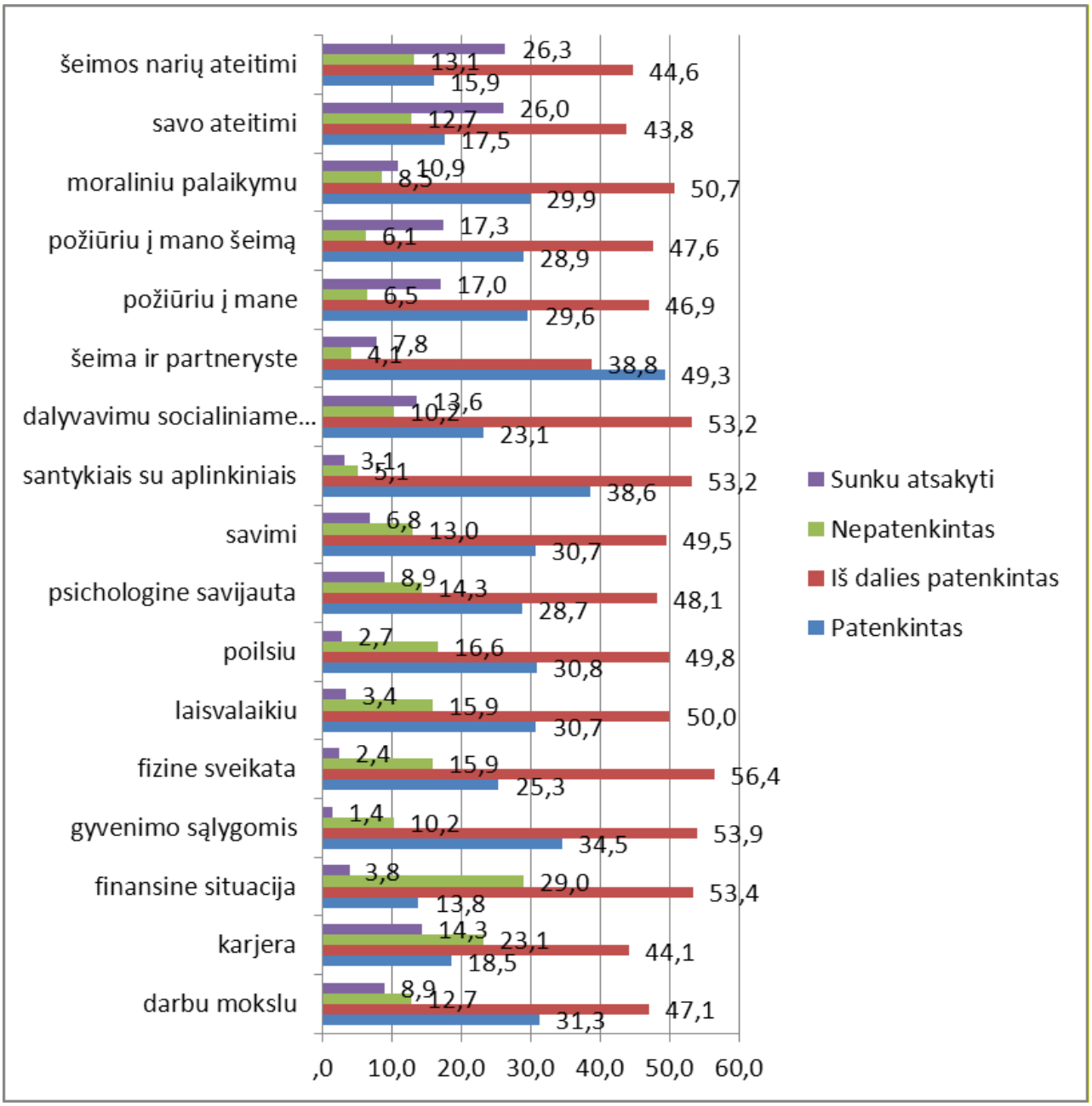
Siekiant atskleisti neįgaliojo artimųjų savo paties gyvenimo vertinimą, buvo išskirtos dimensijos: ***neįgaliojo artimųjų pasitenkinimo savo gyvenimu lygis, neįgaliojo artimųjų pasitenkinimą teikiančios/neteikiančios gyvenimo sritys, prioritetai gyvenime*** bei ***sritys, kurioms įtaką daro artimojo negalia.***

Neįgaliojo artimųjų pasitenkinimas savo gyvenimu. Siekiant atskleisti neįgaliojo artimųjų pasitenkinimą savo gyvenimu, respondentams buvo pateikti 2 klausimai. Viename jų prašoma nurodyti savo ***pasitenkinimo gyvenimu lygį*** (5 pav.). Kitame - pateiktas klausimas, prašantis nurodyti tas **gyvenimo sritis, kurios jiems teikia palaimą ir atvirkščiai** (6 pav.).



5 **pav.** Respondentų pasitenkinimo savo gyvenimu lygis (proc.).

Tyrimo rezultatai parodė, kad daugiau nei pusė (58,4%) tiriamiųjų yra iš dalies patenkinti savo gyvenimu, apie ketvirtadalis (24,9%) - patenkinti, nepatenkinti – 6,6%.



6 pav. Neįgaliojo artimiesiems pasitenkinimą teikiančios gyvenimo sritys (proc.).

Taip pat tyrimu atskleista, kad daugiau nei pusė neįgaliojo artimųjų iš dalies gyvenime patenkinti: ***savo sveikata*** (56,4 proc.), ***gyvenimo sąlygomis*** (53,9 proc.), ***finansine situacija*** (53,4 proc.), ***dalyvavimu socialiniame gyvenime*** (53,2 proc.), ***santykiais su aplinkiniais*** (53,2 proc.), ***kitų asmenų moraliniu palaikymu*** (50,7 proc.). Pusė respondentų (50 proc.) iš dalies

patenkinti savo ***laisvalaikiu.*** Kiek mažiau nei pusę tyrimo dalyvių iš dalies tenkina ***poilsis*** (49,8 proc.), ir iš dalies jie patenkinti ***savimi*** (49,5 proc.). Labiausiai neįgaliojo artimieji džiaugiasi savo ***šeima*** (49,3 proc.).

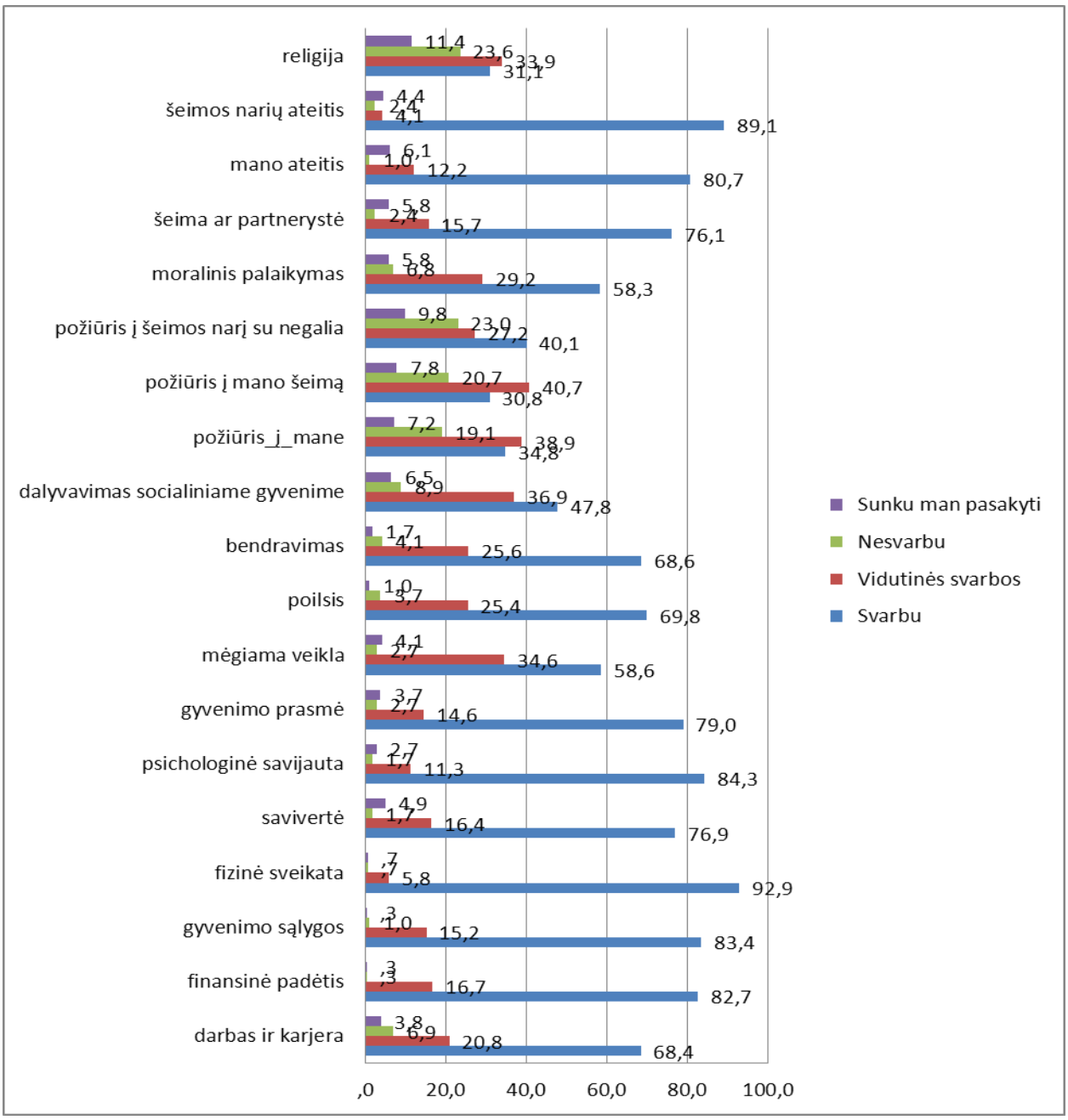
Taigi, tyrimas rodo, kad neįgaliojo artimieji iš dalies patenkinti savo gyvenimu. Šeima - labiausiai respondentus džiuginanti gyvenimo sritis. Pasak Leayser, (cit. Žemaitienė, 2006), šeimoje lengviau prisitaikyti prie negalios situacijos. Tikėtina, kad esant identiškoje situacijoje lengviau pakeliami sunkumai, esti didesnis supratimas ir moralinis vienas kito palaikymas.

Neįgaliojo artimieji iš dalies patenkinti ir santykiais su aplinka (bendravimu su kitais, socialiniu savo dalyvavimu socialiniame gyvenime, kitų asmenų moraliniu palaikymu). Anot Seligman, (cit. Balčiūnaitė, 2003), neįgaliojo artimųjų santykiai su aplinka būna sudėtingi. Neįgaliojo šeima susikuria itin uždaro bendravimo su išorine aplinka modelį. Tyrimas atskleidžia, kad neįgaliojo artimuosius toks susikurtas modelis iš dalies tenkina. Tikėtina, kad toks izoliuotas gyvenimas šeimos nariams padeda psichologiškai apsisaugoti nuo galimų neigiamų išgyvenimų.

Be to, tyrimas atskleidė ir tai, kad neįgaliojo šeimos tik iš dalies patenkintos savo finansine situacija. Šiuo metu valstybė orientuojasi į sunkios negalios ir neįgalių vaikų šeimas. Tokios šeimos gauną didesnę finansinę paramą nei kitos neįgaliųjų šeimos. Tačiau finansinė parama nėra pakankama, o šeimos pasirūpinti savo finansine situacija turi mažiau galimybių (kai kurie asmenys šeimoje neturi galimybės dirbti ir užsidirbti). Pasak L. Danusevičienės, Ž. Simanavičienės (2008), artimojo negalia bent vieną iš šeimos narių priverčia atsisakyti darbo ir likti namie su neįgaliuoju, rūpintis juo, patenkinti jo poreikius bei kontroliuoti sveikatos būklę. Nuolatinė artimojo slauga, priežiūra apsunkina ne tik šeimos finansinę situaciją, bet nukenčia ir artimųjų poilsis, laisvalaikis, sveikata.

Be to, dideles šeimos finansines išlaidas lemia negalia šeimoje (vaistai, slaugos priemonės, aplinkos pritaikymas, kelionės į medicinos įstaigas, palydovo paslaugos, priežiūra ir t.t.) (Avietynienė, 2010).

Neįgaliojo artimųjų prioritetinės gyvenimo sritys. Siekiant nustatyti neįgaliojo artimųjų gyvenimo prioritetus, respondentų buvo prašoma įvertinti kiekvieną savo gyvenimo sritį, nurodant kiek gyvenime ji jiems svarbi (7 pav.).



7 pav. Neįgaliojo artimųjų prioritetinės gyvenimo sritys (proc.).

Tyrimas atskleidė, kad visų svarbiausia gyvenime neįgaliojo artimiesiems jų pačių ***fizinė sveikata*** (92,9 proc.). Taip pat ypatingai svarbu: ***šeimos narių ateitis*** (89,1 proc.), ***psichologinė savijauta*** (84,3 proc.), ***gyvenimo sąlygos*** (83,4 proc.), ***finansinė padėtis*** (82,7 proc.) ir ***paties artimojo ateitis*** (80,7 proc.).

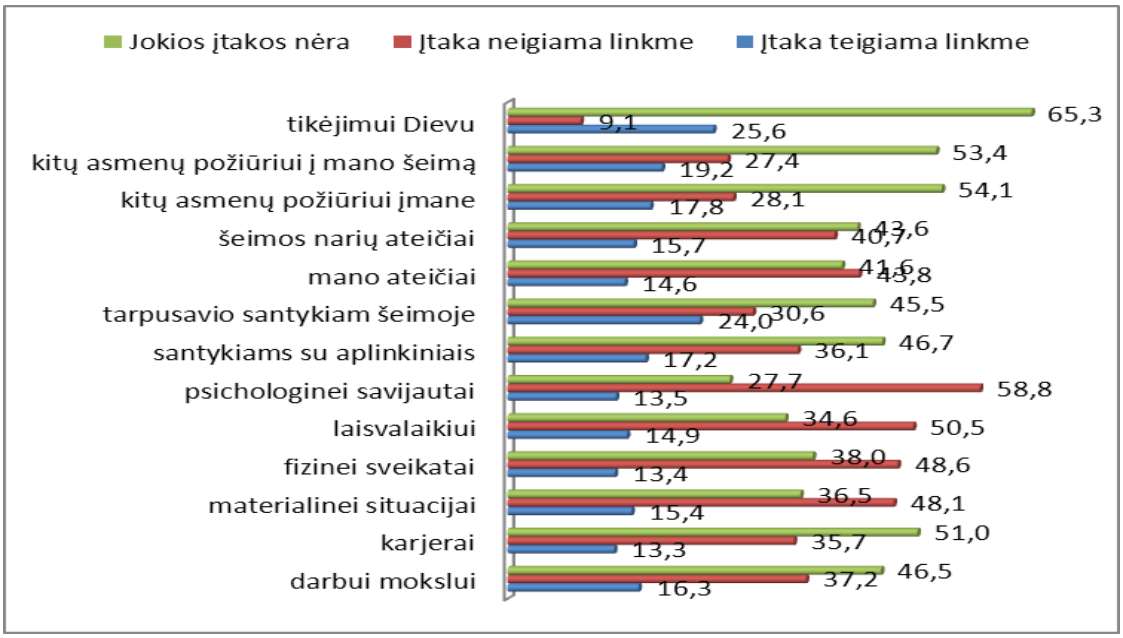
Tyrimas taip pat atskleidė, kad didžiajai daugumai respondentų taip pat svarbu ***gyvenimo prasmė*** (79 proc.), ***savivertė*** (76,9 proc.), ***šeima ar partnerystė*** (76,1 proc.).

Daugiau nei pusei respondentų gyvenime svarbu ir ***poilsis*** (69,8 proc.) ***bendravimas*** (68,6 proc.), ***darbas ir karjera*** (68,4 proc.), ***mėgiama veikla*** (58,6 proc.) ir ***kitų asmenų moralinis palaikymas*** (58,3 proc.)

Taigi tyrimas atskleidė, kad neįgaliojo artimųjų gyvenimo prioritetai atspindi Maslow poreikių piramidę. (cit. Augulienė, 2006). Svarbiausius - fiziologinius - poreikius atspindi fizinė sveikata, gyvenimo sąlygos, finansinė padėtis. Materialinis poreikis, kaip ir kiti fiziologiniai poreikiai, siekiami būti patenkinami pirmiausia, dėl ko sukuriamas šeimos stabilumo jausmas. Be to, materialinė ir psichologinė gerovė stiprina šeimos narių psichosocialinį atsparumą (Gerulaitis, Dėlkutė, 2008).

Taip pat Maslow piramidėje ypatingai svarbūs saugumo, priklausomybės, meilės ir pagarbos poreikiai, kuriuos atspindi neįgaliojo šeimos ateities kategorijos. Tyrimas rodo, kad neįgaliojo artimieji linkę ateitį sieti su šių (itin svarbių) poreikių praradimu ar išsaugojimu. Tyrimas atskleidė, kad ateitį artimieji tapatina su neįgaliojo gyvenimo kokybe ir šiais poreikiais. Jei ateitis numatoma teigiama ir perspektyvi, neįgaliojo gyvenimo kokybė bus teigiama (išsaugotas saugumo, meilės ir pagarbos jausmas), priešingu atveju – atvirkščiai.

Artimojo negalios paveiktos neįgaliojo artimųjų gyvenimo sritys. Siekiant nustatyti neįgaliojo negalios poveikį artimiesiems, tyrime respondentų teiraujamasi, kokią įtaką ir kokiose jų gyvenimo srityse jiems turėjo artimojo negalia (8 pav).



8 **pav.** Artimojo negalios įtaka respondentams (proc.).

Rezultatai rodo, kad artimojo negalia dažniausiai ***neturėjo jokio poveikio***, arba turėjo ***neigiamą poveikį*** artimųjų gyvenimui. Didžiausias ***neigiamas*** poveikis daugiau nei pusei (58,8 proc.) visų apklaustųjų fiksuotas ***psichologinėje srityje,*** pusei (50,5 proc.) - ***laisvalaikio***, kiek mažiau nei pusei (48,6 proc.) - ***fizinės sveikatos*** ir ***materialinės situacijos*** (48,1 proc.) srityse.

Daugiau nei pusė tyrimo dalyvių ***savo tikėjime*** (65,3 proc.), ***visuomenės požiūryje į patį respondentą*** (54,1 proc.), ***jo šeimą*** (53,4 proc.) ir ***karjeroje*** (51 proc.) dėl negalios šeimoje nepastebėjo jokių pokyčių.

Taigi tyrimas atskleidė, kad artimojo negalia individus veikia neigiamai. Dažniausiai nukenčia asmenų psichologinė savijauta.

Psichologinį diskomfortą sąlygoja visuomenės ir pačios šeimos neigiamos nuostatos į negalią, šeimą, kurioje gyvena neįgalusis. Tyrimas atskleidė, kad neįgaliojo šeimos jaučiasi nuvertintos, kaltinamos, apkalbamos, jų vengiama, joms rodoma netolerancija. Socialiniai susiformavę vaizdiniai verčia jaustis kitokiu, netinkamu. Visuomenės nariai, kaip ir patys neįgaliojo artimieji, neturi patirties, kaip produktyviai komunikuoti, išlaikyti pozityvius tarpusavio santykius. Be to, neįgaliojo šeimos nariai dažnai socialinėje aplinkoje jaučia ne tik kaltę, bet ir gėdą dėl neįgaliojo elgesio, jo negalios akivaizdumo. Kita vertus, ne tik neigiamas požiūris į neįgaliojo šeimą, specifiniai ir sudėtingi santykiai su aplinka lemia psichologinius neigiamus pakitimus. Pati artimojo negalia gali būti neigiamu faktoriumi, kuomet keičiasi artimojo kasdienybė – poilsio stoka, didelė atsakomybė, neturėjimas galimybės užsiimti mėgiama veikla, prarandamos teisės į darbą, karjeros galimybes, didesnes finansines išlaidas. Neigiami psichologiniai dirgikliai, poilsio stoka pažeidžia ne tik psichinę, bet ir fizinę individo sveikatą (žr. fizinės sveikatos kategoriją).

Apibendrinant galima daryti išvadą, kad neįgaliojo artimiesiems svarbiausia gera sveikata, psichologiniai, materialūs (gyvenimo sąlygos, finansinė situacija) gyvenimo aspektai, šeimos ir paties respondento ateitis. Tyrimas rodo, kad psichologinei gyvenimo sričiai artimojo negalia daro didžiausią neigiamą poveikį. Psichologinė savijauta, kaip ir respondento ar šeimos ateitis, net iš dalies mažiau tenkina neįgaliojo artimuosius nei kitos prioritetinės sritys (fizinė sveikata, materialūs gyvenimo aspektai).

2.2.2. Požymiai, atspindintys neįgaliojo artimųjų gyvenimo sritis.

Kiekvienas individas skirtingai vertina ne tik savo gyvenimo kokybę, bet įverčių sistema kiekvieno yra individuali. Tai, ką vienas laiko pozityviu dalyku, kitas gali vertinti neigiamai.

Lindstrom, cit. Žemaitienė (2006), išskiria gyvenimo kokybės pasitenkinimo rodiklius - (mielas darbas, geras uždarbis, santarvė šeimoje, tinkamas statusas visuomenėje, kokybiški socialiniai tinklai, poilsis, turiningas laisvalaikis, fizinė bei psichinė sveikata), tačiau rodiklis individų traktuojamas itin skirtingai. Vienam mielas darbas – materialinė gerovė, kitam savirealizacijos būdas, dar kitam - turiningas laisvalaikio praleidimas ir t.t.

Siekiant atskleisti neįgaliojo gyvenimo kokybę, būtina orientuotis ne tik į skirtingas gyvenimo sritis, bet ir nustatyti jas atspindinčius požymius.

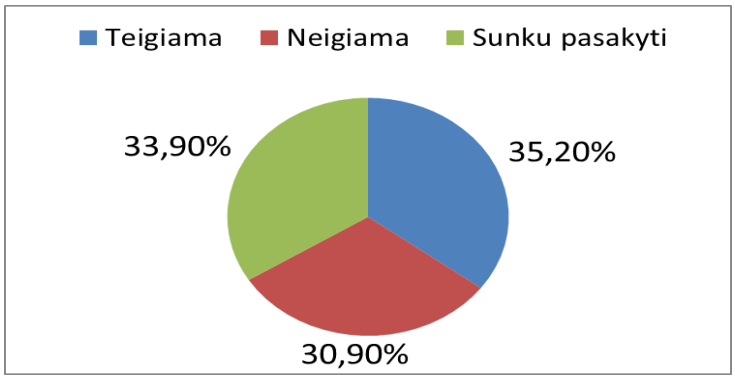
Individų gyvenimas – tai fizinė ar psichologinė jų sveikata, finansinė padėtis, laisvalaikis, tarpusavio ryšiai šeimoje ir santykiai už šeimos ribų, veikla, pomėgiai, ateitis, nuostatos ir t.t.

Asmens, gyvenančio neįgaliojo šeimoje, gyvenimas turi tam tikrų ypatumų. Dažnai jo gyvenimo dalimi tampa artimojo negalia.

Siekiant atskleisti neįgaliojo artimųjų gyvenimo sritis atspindinčius požymius, nurodančius neįgaliojo artimųjų gyvenimą ir jo kokybę, buvo analizuojama kiekviena gyvenimo sritis: ***ateitis (neįgaliojo ir jo šeimos narių), neįgaliojo artimųjų darbas ir mokslas, fizinė ir psichologinė sveikata, laisvalaikis, materialinė situacija, santykiai su aplinka (bruožai, visuomenės požiūris į neįgaliojo šeimą, palaikantis socialinis tinklas, šeima)*** individualiai. Siekiama atskleisti ir apibūdinti kiekvieną neįgaliojo artimųjų gyvenimo sritį, nustatyti jose dominuojančius elementus.

Neįgaliojo ir jo šeimos narių ateitis. Daugelis autorių: Batshow, Pernet, Hallahan (cit. Žemaitienė, 2006) pažymi ypatingą tokių šeimos narių pergyvenimą dėl savo ir neįgaliojo ateities.

Siekiant nustatyti neįgaliojo ir jo artimųjų ateities viziją, respondentams buvo pateikti du klausimai apie (neįgalaus artimojo ir šeimos) ateitį. Pirmame klausime respondentų prašoma papasakoti, kaip atrodys jų šeimos ateitis po 20 ir daugiau metų (9 pav.). Kitas klausimas apie ateitį orientuotas į asmenį, turintį negalią (10 pav.). Respondentų prašoma nurodyti, kokia bus jų artimojo ateitis, ir kaip, jų nuomone, ji atrodys po 20 ir daugiau metų.



9 pav. Neįgaliojo šeimos atetis (proc.).

Apie trečdalis tyrimo dalyvių, atsakydami į klausimą apie šeimos ateitį nurodė, kad jų šeimos ateitis bus ***pozityvi*** (35,2 proc.)**,** arba ***negatyvi*** (30,9 proc.). Trečdaliui (33,9 proc.) respondentų buvo sunku atsakyti į šį klausimą – jie nėra tiksliai apsisprendę.

Detalizuodami teigiamus ateities bruožus neįgaliojo artimieji nurodo ***optimistiškus savo šeimos ateities bruožus*** (2 priedas, 1 lentelė). Respondentai turi viltį, ***kad ateityje bus geriau*** *(„Manau, gyvenimas turi pagerėti. Negali būti visą laiką blogai.“)*, ***džiaugiasi kad turės galimybę visada gyventi kartu su artimu žmogumi*** *(„visada turėsiu šalia savęs artimą žmogų“).*

Dalis respondentų pažymi, kad ***ateičiai ruošiamasi, apie ją galvojama, ji kuriama*** *(“Tikiuosi, susikurti ją tokią, kad artimojo negalia neįtakotų nei mano, nei jo paties gyvenimo“).* Tiriamieji nurodo ir tai, kad ***geresnę ateitį kurs už šalies ribų*** *(„Išvažiuoti iš brangios tėvynės, nes mūsų valdžiai neįgalūs nerūpi, o juo labiau jų artimieji“).* Be to, tyrimas atskleidžia, kad neįgaliojo šeimoje kartais ***ateitis kuriama tik tam tikrai daliai asmenų (negalią turintiems, sveikiems ir pan.).*** *(„Ateitį kuriam tik vyriausiai sveikai dukrai.....“).*

Tyrimas rodo, kad didelė dalis neįgaliojo artimųjų ***neturi susidariusi ateities vaizdinio, vengia apie ją galvoti*** *(“Sunku prognozuoti“; „Apie ateitį stengiuosi negalvoti, gyvenu šia diena.“; „Kas vyksta šiandien, yra realu, o kas bus rytoj - niekas nežino. Tai ir nėra ko sau galvos sukti.“; „Neįsivaizduoju, nes nežinau kaip toliau bus. Sunku apie tai galvoti “).* Be to, ateitį neįgaliojo artimieji nurodo kaip ***nuo tam tikrų sąlygų priklausantį reiškinį***. Vieni neįgaliojo artimieji nurodo, kad jų šeimos ateitis **priklauso nuo *šeimos narių sveikatos*** *(“Viskas priklausys nuo fizinės sveikatos”; “Esame visi neįgalūs ir ateitis priklauso nuo ligų eigos”, “Norėčiau, kad visi būtų sveiki ir laimingi, bet ne nuo mūsų priklauso”;)***,** kiti nurodo ***politikos įtaką jų ateičiai*** *(“Trūksta tvirto pagrindo, nes nuolat besikeičianti visuomenė, įvairios krizės, įstatymų pataisos priverčia nerimauti dėl ateities“; „Dėl ekonominės šalies padėties sunku įsivaizduoti“; „Patys matote, kas dedasi Lietuvoje, kas per valdžia, daktarai tokio senumo, kad patys gali numirti ant ligonio, jį*

bekonsultuodami“: „Ateities negalime įsivaizduoti, nes pagal Lietuvos įstatymus gyvename šia diena“; „Sunku pasakyti, dalinai priklauso nuo valstybės politikos“).

Nurodydami ***negatyvius savo ateities bruožus*** neįgaliojo artimieji išskiria: ***pesimistiškus ateities bruožus, baimę keliančias mintis, finansinius sunkumus ir pagalbos sau stoką iš artimųjų senatvėje.***

Apibūdindami ***pesimistišką ateitį*** respondentai akcentuoja**,** kad jų ***gyvenimas tik prastėja*** *(„Nebeplanuoju nieko, nes viskas byra į šipulius“; „Gyvenimo kokybė tik blogėja.“),* todėl beviltiška planuoti ateitį.

Nurodydami ***baimės jausmą*** *(„Ateitis kiek bauginanti, kadangi šeimos nario liga sunki ir progresuojanti“; „Neramu dėl ateities. “; „Yra baimės jausmas“;),* artimieji išryškina ne tik baimę, kaip išgyvenamą jausmą, bet nurodo, kad baimė pasireiškia ir kaip ***nepasitikėjimas savimi*** *(“baimė, kad kažko nesugebėsime“).*

Pastebima ir tai, kad šeimos ateitis remiasi ***neįgaliojo negalia***. Negalia formuoja visos šeimos ateitį *(„Dukra turi vidutinę negalią, bijau dėl jos ateities“, „bauginanti, kadangi šeimos nario liga sunki ir progresuojanti“, “šeimos ateitis miglota dėl sutuoktinio sveikatos problemų“).*

Taip pat tyrimas atskleidžia neįgaliojo artimųjų nerimą dėl ***finansinės*** savo šeimos situacijos. Apibūdindami savo materialinę situaciją ateityje jie nurodo ***mažesnes finansines įplaukas*** *(“artėja pensija, o darbo stažo nėra“, „finansinė situacija vis prastėja“),* ***nestabilumą finansinėje srityje*** *(„ateitis miglota, nes nėra stabilių pajamų..“).*

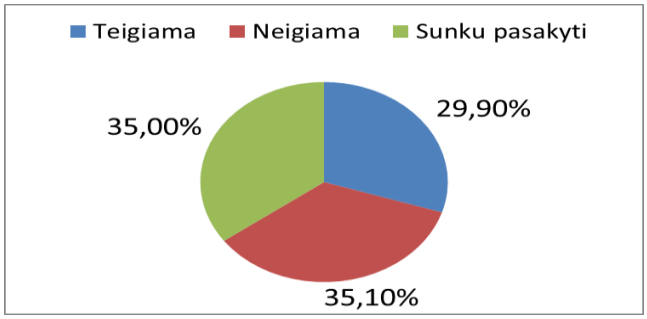
Be to, konstruodami savo šeimos ateitį, neįgaliojo artimieji ***baiminasi, kad ateityje paramos iš artimųjų neturės nei jie, nei jų neįgalūs artimieji.*** Kai kurie jų teigė, kad pagalbos išvis nebus *(„kai nebegalėsim rūpintis sūneliu - pražus ir jis, ir mes“),* kiti mano, jog jais pasirūpins valstybė *(„tikiuosi valdiškų namų, kur galėtume gyventi senatvėje su savo vaikais“).*

Taigi, tyrimas rodo, kad neįgaliojo artimųjų ateities projekcijoje atsispindi tiek teigiami, tiek negatyvūs šeimos ateities požymiai. Dalis respondentų nurodė, kad optimistiškai žvelgia į savo šeimos ateitį ir ją kuria, dalis - vengia minčių apie ją. Tyrimas atskleidžia, kad mintys apie šeimos ateitį sukelia baimę, nusivylimą ir net beviltiškumą. Stengiantis išvengti negatyvios jausenos, šeimos ne tik nelinkusios apie ateitį galvoti, bet jos ir nekuria, palieka savieigai. Neįgaliojo artimųjų nuomone, jų ateitis dažnai nuo jų nepriklauso, tai lemia šeimos narių sveikata ir, didele dalimi, politika.

Vaizduodami negatyvią šeimos ateitį, artimieji ją dažnai nurodo kaip padidėjusius finansinius sunkumus, narių paramos ir globos senatvėje stoką. Tikėtina, kad tai nutinka tuomet,

kai neįgalusis amžiumi jausnesnis, nei visi kiti šeimos nariai. Kadangi valstybėje susiformavusios nuostatos, jog jaunesni turi pasrūpinti senyvais artimaisiais, neįgaliųjų šeimos tokią galimybę praranda. Tuomet ne tik senyvi šeimos nariai netenka pagalbos, bet ir pats neįgalusis.

Pateikdami neįgalaus artimojo ateities viziją tyrimo dalyvių atsakymai panašūs į atsakymus apie šeimos ateitį.



10 **pav.** Neįgalaus artimojo ateitis (proc.).

Kiek daugiau nei trečdalis (35,1 proc.) respondentų nurodo, kad neįgalaus artimojo ateitis bus neigiama. Kiek mažiau nei trečdalis (29,9 proc.) nurodo ateitį kaip teigiamą, arba teigia esantys neapsisprendę (35 proc.)

Respondentai, kurie išskiria ***pozityvius ateities teiginius*** (2 priedas, 2 lentelė), nurodo *artimojo sveikatos pagerėjimą ("Viskas bus gerai ir sveikata pagerės, medicina tobulėja"; „tikimės, kad situacija bus valdoma ir liga nepaūmės"; „tikiuosi, metų bėgyje liga normalizuosis, sulauksim pagerėjimo.."; „visada tikėjau ir tikiu, kad ji pasveiks ir atsikratys neįgalumo "etiketės").*

Minėdami ***pozityvius socialinius reiškinius***, tiriamieji nurodo, kad, jų nuomone, *neįgalus* ***artimasis įgis specialybę, turės mėgiamą darbą*** *("įgis specialybę ir dirbs mėgiamą darbą"; „Manau, kad ji įsigis specialybę.."),* ***save prasmingai realizuos*** *(„...padės tėvams"; „Manau, jog jis pasuks į sportą,....."; „manau, sugebės gyventi pilnavertį gyvenimą"),* ***išlaikys draugiškus santykius su draugais*** *(„.....išlaikys ryšius su draugais.").*

Dažnai neįgaliojo artimieji ***nekuria neįgaliojo ateities.*** *"Net nebandau įsivaizduoti"; „Jo ateities nekuriu."; „Gyvenam šia diena ir esam dėkingi Dievui, kad ji praėjo gerai.";).* ***Jie vengia minčių apie neįgalaus artimojo ateitį.*** *(„Kuo labiau galvoju, tuo daugiau širdį skauda, kaip bus toliau, tai stengiuosi gyventi šia diena ir taip toli negalvoti, gyvenimas pats sudėlios viską į vietas").*

Taip pat neįgaliojo artimieji linkę manyti, kad šeimos ar neįgalaus artimojo ateitis dažnai ***priklauso nuo tam tikrų sąlygų***: ***neįgaliojo sveikatos*** *("viskas priklauso nuo jos sveikatos būklės, dėl kurios visai neaišku."),* ***paties neįgalaus asmens*** *(„Gera ateitis, jeigu nori keistis pats neįgalusis.."; „Kas*

liečia Bechterevo ligą, tai savęs prižiūrėjimas. Tokiu būdu ir ateitis bus laiminga.“; „Daug priklausys ir nuo jos pačios.“) ir ***artimųjų palaikymo*** *(„Gera ateitis, jeigu jaučia palaikymą iš artimųjų pusės“;„Kas liečia Bechterevo ligą, tai svarbu yra šeimos palaikymas“).*

Nurodydami ***neigiamus neįgalaus artimojo ateities požymius*** taip pat, kaip ir apibūdindami šeimos ateitį, tyrimo dalyviai nurodo neįgalaus artimojo ateitį, kaip ***baimę keliančias mintis***, ***finansinius sunkumus***. Taip pat nurodo prognozuojamus ***neigiamus socialinius reiškinius***, **paliesiančius neįgalųjį:** ***menkos galimybės gyventi pilnavertį gyvenimą, susirasti darbą, gyventi šalia artimųjų.*** Ypatingai didelį dėmesį neįgalieji skiria neįgaliojo ***slaugai ir priežiūrai ateityje.***

Tyrimas atskleidžia, kad mintys apie neįgalaus artimojo ateitį artimiesiems dažnai ***sukelia neigiamus jausmus*** *(„kuo labiau galvoju, tuo daugiau širdį skauda“: “Baisu pagalvoti.“; „Bijau galvoti, kur dėsis mano artimas, kai manęs neliks. Nežinia, kas juo rūpinsis.“; „Prasta (baisu), mes jau nurašyti“; “Didelis nerimas“; „Mano šeimos nario su negalia ateitis kelia nerimą“;).*

Taip pat artimieji akcentuoja ***neįgaliojo neigiamus socialinius reiškinius ateityje***: ***menkos galimybės gyventi pilnavertį gyvenimą*** *(“Nematau galimybių grįžimui į pilnavertį gyvenimą, nes tiek asmeninės savybės (ribotumas, atsiribojimas, izoliacija), tiek vidinės motyvacijos nebuvimas.“),* ***susirasti darbą*** *(„Kaip reikės jam susirasti darbą pagal jo norus?“;)*, ***gyventi šalia artimųjų*** *(„Dėl sunkaus ir valdingo charakterio norėčiau išvengti galimybės gyventi kartu“),* ***neigiamas visuomenės požiūris*** („Nepalanki dėl ....., požiūrio į negalią“;).

Be to, neįgaliojo negatyvi ateitis siejama ir su ***finansine situacija*** *(“Kaip reikės susimokėti už mokslą?”; „Bloga, darbingumo nėra, o pašalpos neužtenka”),* kuri, pasak respondentų, ***prastėja*** *(“Bloga ateitis, negalia reikalauja vis daugiau finansinių išlaidų”; “Gyvenimas blogėja, viskas brangsta”; “Blogėjančią, nes viskas brangsta, pensijos nedidinamos”).*

Tyrimo rezultatai rodo ir tai, kad neįgaliojo artimieji neįgaliojo ateitį ypatingai dažnai sieja su ***neįgaliojo priežiūra ar slauga***. Atsakymus apie pagalbą/priežiūrą/moralinį palaikymą galima suskirstyti į tam tikras subkategorijas: ***valstybės globa, artimųjų globa ir paramos neįgaliajam stoka***.

Dalis artimųjų teigia, kad ***neįgaliojo priežiūra ateityje greičiausiai atiteks valstybinėms įstaigoms***. Pasakodami apie artimojo gyvenimą tokioje įstaigoje artimieji nurodo itin negatyvius požymius, nenorą tokioms įstaigoms patikėti neįgaliojo priežiūrą. Matyti, kad artimųjų nuostatos valdiškų įstaigų atžvilgiu itin nepalankios. Artimųjų nuomone, ten ***neįgaliuoju niekas tinkamai nepasirūpins***, jis bus slopinamas vaistais *(“Jei manęs nebus ar tėčio, teks vaiką atiduoti į neigaliųjų*

pensionatą, to labai nenoriu, bet gyvenimas toks.“; “Savo šeimos nario ateitis medikų priežiūroje, ligoninėje”; „Bus slaugomas „slaugos namuose“, girdomas vaistais, kad būtų ramus ir reikėtų mažiau priežiūros..“; „....., Mačiau, kokia yra neįgaliųjų priežiūra socialinės globos įstaigose - baisu“; „Nėra pritaikytų šiuolaikiškų gyvenimo namų, kur jis galėtų gyventi kiek įmanoma kokybiškiau, prižiūrimas soc. darbuotojų“;).

Artimieji nurodo, kad, kol jie patys galės, tol rūpinsis neįgaliuoju. Pasak tiriamųjų, kol jie turės jėgų pasirūpinti, tol neįgaliąjam grėsmės nėra. Jis artimųjų tarpe nesijaus vienišas, neįgaliojo ateitis bus neįgaliąjam palanki *(„kol yra artimieji, normaliai“; „kol jis turi mane, nesijaus vienišas ir bus suteikta pagalba“; „ kol artimieji globos, viskas gerai bus, ...“; „manau, jei visi šeimos nariai padės, tuomet jo ateitis bus tikrai puiki“).*

Tyrime atskleisti artimųjų lūkesčiai į sveikuosius neįgaliojo brolius/seseris. Tyrimo dalyviai turi vilties, kad jiems nebeturint galimybių pasirūpinti neįgaliuoju, juo ***pasirūpins kiti neįgaliojo artimieji*** *(„Tikiuosi, kad juo kažkiek pasirūpins brolis, nes daugiau nebus kam juo pasirūpinti“).*

Taip pat tyrime išryškėja artimųjų nuogastavimai, kad ateityje neįgalusis artimasis praras ***paramą ir palaikymą*** *(“Sunki ateitis, nes nėra palaikymo ir pagalbos”; “Niūriai, kažkada jis liks vienišas”: “Kai mūsų nebebus, kas jam padės. Žmonės su visa valdžia yra ledinėmis širdimis.” “Neįsivaizduoju, tokia sistema, kuri garantuotų saugų gyvenimą neįgaliąjam netekus tėvų, pas mus nėra sukurta, įstatymais nėra reglamentuota”;”Liūdna, su saule aš negyvensiu”).*

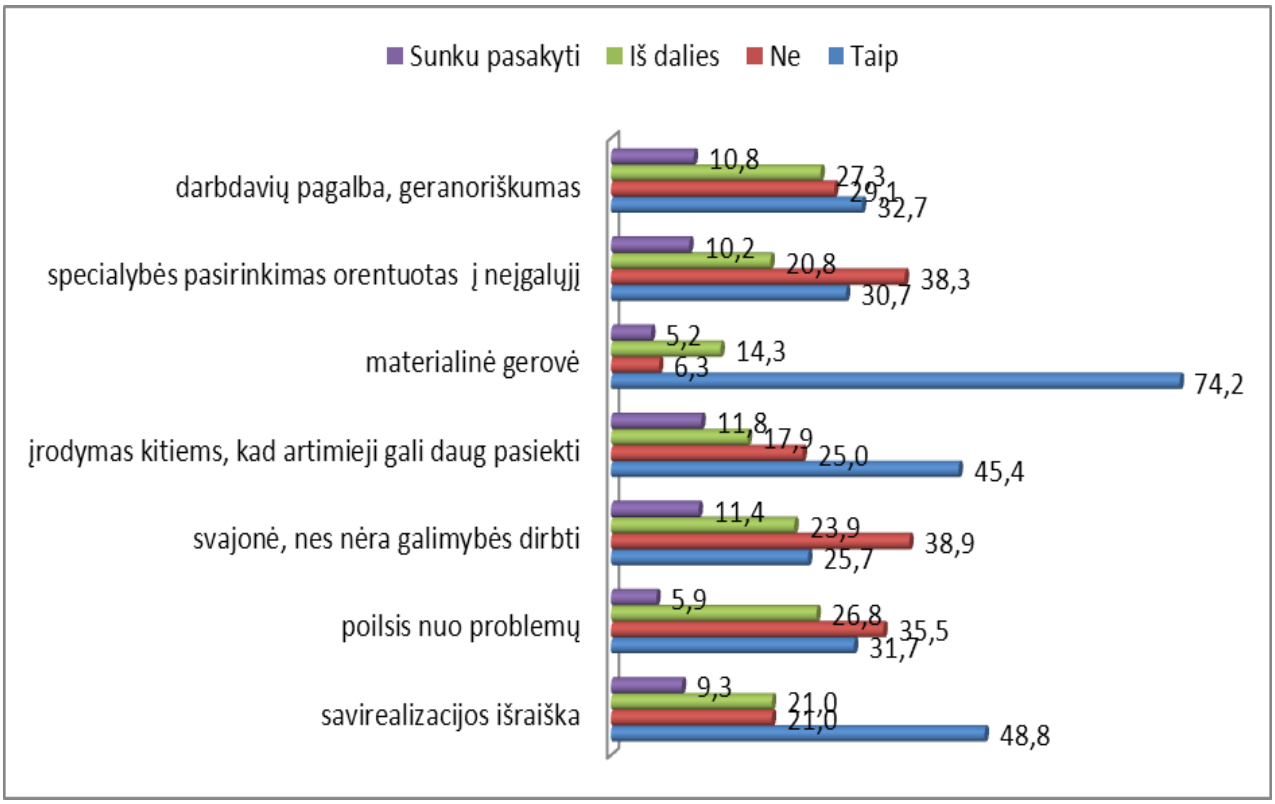
Taigi tyrimas atskleidė, kad nors neįgalaus artimojo ateities vizija skirtinga, visgi šiek tiek dažniau ją artimieji mato neigiamą. Tyrimas rodo, kad artimojo negalia, kaip ir jo dabartinis gyvenimas, priklauso nuo jo artimųjų. Vieni artimieji šiandien stengiasi sukurti neįgaliąjam ateitį, kiti nemato prasmės to daryti. Nes, anot respondentų, pozityvi neįgaliojo ateitis bus tol, kol jie (artimieji) turės galimybę pasirūpinti neįgaliuoju. Tyrimo dalyvių teigimu, netekus artimųjų, artimiesiems susirgus, netekus jėgų – neįgaliųjų gyvenimas tampa beviltišku.

Tyrimas rodo, kad artimieji vengia minčių apie neįgaliojo ateitį. Jie su nerimu žvelgia į ateitį. Ateitis siejama su neįgaliojo saugumo praradimu. Artimieji mano, kad tik šeimoje neįgalusis gali būti saugus ir aprūpintas. Rūpinimasis silpnesniu šeimos nariu išlikęs nuo seno. Amžių sandoroje silpnuoju visą gyvenimą turėjo rūpintis jo šeima, šeimos moterys. Valstybei ar kitiems asmenims patikėti savo artimojo priežiūrą buvo nesuprantamas dalykas. Tai šeimos pareiga ir atsakomybė. (Avietynienė, 2010; Balašova, 2007). Šiandien į valdiškas įstaigas žvelgiama itin negatyviai: įtariai, su nepasitikėjimu. Toks požiūris į valdiškas globos ir rūpybos institucijas galimas ne tik dėl istoriškai susiformavusių nuostatų, kad tik šeima yra globos institucija, bet tai lemia ir nekokybiškos paslaugos pačiose valdiškose įstaigose. Valdiškuose globos namuose klientai nuvertinami, su jais nesiskaitoma, jie engiami, kartais prieš juos

smurtaujama. Dažnai šiose įstaigose pažeidžiamos ne tik žmogaus teisės, bet ir elementarios higienos normos. Pažeidžiamas individų orumas, saugumas, gyvenimo kokybė. Dažnai įstaigų darbuotojai yra demotyvuoti, neturintys tinkamos kvalifikacijos, tinkamų šiam darbui asmeninių savybių. Be to, įstaigos yra itin uždaros ir izoliuotos. Jos sunkiai įsileidžia visuomenę, informacines priemones, taip tik didindamos mitus ir neigiamas nuostatas apie save.

Neįgaliojo artimųjų darbo/mokslo gyvenimo sritis. Šiandien darbas ir karjera vis labiau skverbiasi į individo gyvenimą. Nuo specialybės pasirinkimo didele dalimi priklauso šiandieninis asmenų gyvenimas ir jo ateitis.

Siekiant atskleisti neįgaliojo artimųjų darbo/mokslo gyvenimo sritį, respondentų buvo prašoma nurodyti požymius, kurie apibūdintų jų darbą, profesijos pasirinkimą. Respondentų prašoma atskleisti, ką jiems reiškia darbas (11 pav.).



11 pav. Respondentų gyvenimo srities – darbo požymiai (proc.).

Tyrimas atskleidė, kad didžiajai daugumai (74,2 proc.) neįgaliojo artimųjų darbas - ***materialinė gerovė***. Taip pat beveik pusei (48,8 proc.) tyrimo dalyvių tai yra tam tikra ***savirealizacijos išraiška ir įrodymas kitiems, kad neįgaliojo artimieji nėra kažkuo prastesni už kitus visuomenės narius, ir gyvenime gali daug pasiekti*** (45,4%).

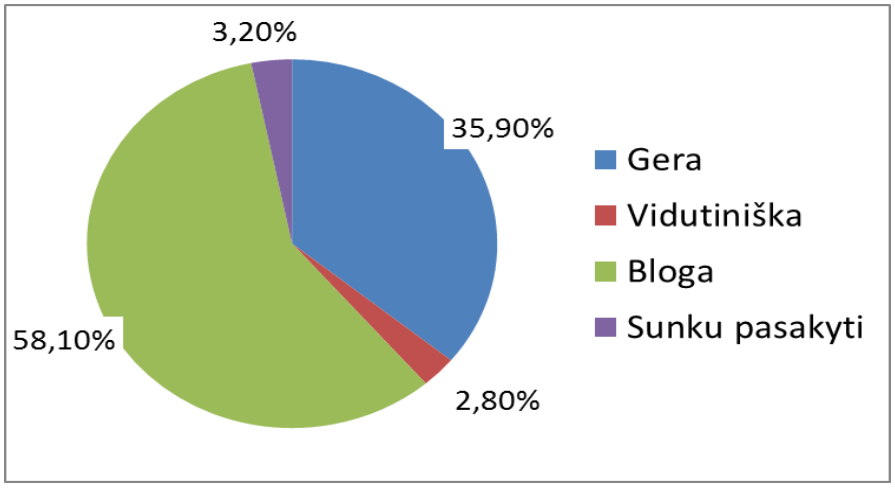
Taigi tyrimas rodo, kad darbas neįgaliojo šeimai, visų pirma, siekis išgyventi. Pasak I. Augulienės (2006), kadangi negalia šeimoje apriboja ne tik kai kurių šeimos narių karjeros galimybes, bet ir sumažina materialius šeimos išteklius. Likusiems nariams darbinėje veikloje dideliu iššūkiu tampa pasirūpinti visos šeimos materialiniu gerbūviu (pasirūpinti visų šeimos narių fiziologiniais bei socialiniais poreikiais, kurie būtini siekiant išgyventi).

Neįgaliojo artimųjų savirealizacija, kaip ir siekis kitiems įrodyti, kad kažką gali, siejami su savivertės augimu, savęs įprasminimu, teigiamo požiūrio apie save formavimu.

Neįgaliojo artimųjų fizinės sveikatos bruožai. Kiekvienas individas individualiai reaguoja į sveikatos pokyčius, ir tie patys sutrikimai gali skirtingai įtakoti skirtingas asmenybes (Kriščiūnas, Keizeris, Urbonienė, 2010).

Harding, cit. G. Sapiegienė (2008), nurodo naujadarą - „slaptieji pacientai". Taip apibūdimani asmenys, namuose slaugantys ir prižiūrintys sunkiai sergančius artimuosius, tačiau patys linkę slėpti savo pačių išgyvenimus, fizinius ar psichologinius sutrikimus.

Siekiant atskleisti neįgaliojo artimųjų fizinės sveikatos ypatumus, respondentams buvo pateiktas klausimas, prašant tyrimo dalyvių nurodyti savo sveikatos būklę (12 pav.) ir plačiau apie ją papasakoti, atskleisti veiksnius, kas būtent lemia tokią jų savijautą.



12. pav. Respondentų sveikata (proc.).

Daugiau nei pusė (58,1 proc.) respondentų nurodo turintys sveikatos sutrikimų. Daugiau nei trečdalis (35,9 proc.) teigia, kad jų sveikata gera.

Atsakydami (plačiau komentuodami) apie savo sveikatos būklę (2 priedas, 3 lentelė) tiriamieji išskyrė tris atsakymų sritis. Vienoje - ***neįgalaus artimojo sveikatos sutrikimai***, kitoje – ***veiksniai, gerinantys sveikatą***, dar kitoje - **sveikatos *sutrikimų kilmė*.**

Nors neįgaliojo artimieji nelinkę įvardinti savo sveikatos sutrikimų, visgi pažymi, kad yra ***patyrę traumas*** *(Patyriau stuburo traumą ir vis dar lankau reabilitaciją.“; „Kamuoja senos sportininko traumos.“).* Be to, tyrimas rodo, kad ir patys neįgaliojo ***artimieji turi negalią (****“Pats jau su negalia.“).*

Teigdami apie teigiamą savo sveikatos būklę, neįgaliojo artimieji atskleidžia ***veiksnius, kurie gerina jų sveikatą***, neįgaliojo artimieji nurodo ***sportą*** *(“Darau rytinę mankštą“; „Sportuoju“)****, sveiką gyvenseną*** *(„Laikausi sveiko gyvenimo būdo principų“),* ***mitybą*** *(„Renkuosi ką, kiek ir kada valgau“)****, rūpinimąsi sveikata*** *(„Taip yra todėl, kad neturiu žalingų įpročių, rūpinuosi savo sveikata“)****, turi mėgiamą darbą*** *(“Myliu savo darbą.....“),* ***pozityvius santykius su aplinkiniais*** *(mylėjau ir myliu savo mokinius, ..., turėjau ir turiu labai puikius artimiausius žmones“****,) optimizmą*** *(“stengiuosi kuo pozityviau žiūrėti į aplinką“; „Esu optimistas, todėl neleidžiu blogoms emocijoms ir neigiamam aplinkinių požiūriui nuodyti mano gyvenimo“; „Optimistiškas požiūris į gyvenimą“),* ***asmenines savybes*** *(asmeninės pastangos padeda išsaugoti savo gyvenimo šeimininko pojūtį“; „Reikia į viską žiūrėsi realiai su meile artimui, nusiteikti psichologiškai labai gerai, nors būna ir sunkių akimirkų, tokią sveikatą ir turėsi.“; „Reikia būt psichologiškai stipriai“).*

Pasakodami apie savo sveikatos sutrikimus, respondentai dažnai nurodo ***jų psichologinę kilmę.*** Psichologinius veiksnius dažnai sąlygoja ***negalia šeimoje*** *(“įtampa, stresai dėl vaiko kenkia ir man.“; “Sveikata vidutinė, nes rūpinimasis, nespėju, sukelia diskomfortą ir veikia psichologiškai, kasdien pergyveni, kad nepasidarytų blogiau“; „aplinkiniai žiūri kaip į ufonautus, kad turime neįgalų vaiką“; „bloga sveikatos būklė dėl sūnaus negalios.“; „sunkiausia kovoti su savimi stresinėse situacijose, kai mylimam žmogui pablogėja sveikata, ...“; „. Psichologinis nesusitaikymas, kai vos vienerių metų nustatomos dvi negalios“).*

Taip pat respondentai išskiria ***sveikatos sutrikimus, atsiradusius dėl poilsio stokos***. Anot jų, įtemptas gyvenimas, darbas be poilsio, miego stygius, nuolatinė neįgaliojo priežiūra, nuovargis alina sveikatą, sukelia fizinius ir psichologinius sutrikimus. *(“Dėl tokio gyvenimo nuovargis, darbas be atostogų“; „Pavargusi nuo gyvenimo, nespėju derinti šeimos ir darbo“; „Mažai poilsio“; „Visą laiką daug dėmesio skiriama neįgaliajam, o ne sau“; „Pavargusi fiziškai ir psichologiškai, visi negalavimai ..... ir nuolatinis miego stygius“).*

Dalis respondentų pažymi, kad ***nesirūpina savo sveikata*** *(“Trūksta valios ir kantrybės ją gerinti”; “Visai mažai sportuoju”; “Nesigrūdinu”; “Rūkymas”; “mažai rūpinuosi savimi”),* dalis įvardina ***sveikatos sutrikimus, atsiradusius su amžiumi*** **(***“Amžius“; „Manau jau amžius toks, kad sveikata nebėra tokia stipri.“; „Beveik gera. Amžius“).*

Šeimos nariai pažymi, kad sveikatą alina ir ***sunkus darbas***. Sunkus darbas įvardijamas ir kaip ***profesinis reiškinys*** *(“Bloga. Sunkus darbas, kenksmingos sąlygos“),* ir kaip ***neįgaliojo slaugymas*** *(„Fizinė sveikata yra pašlijusi dėl neįgalaus vaiko slaugymo.“; „..... Dėl sunkios ir nuolatinės neįgaliojo slaugos ir priežiūros.“).* Be to, respondentai atkreipia dėmesį, kad prastą sveikatą lemia ir ***nekokybiška***

sveikatos priežiūros sistema *("Finansų trūkumas vaistams ir gydymui"; "Prastas medicininis aptarnavimas"; "Brangūs medikamentai"; "Norisi lankstesnio medicinos darbuotojų požiūrio": „Atsirado negalavimų, o laiko į gydytojus kreiptis nėra.").*

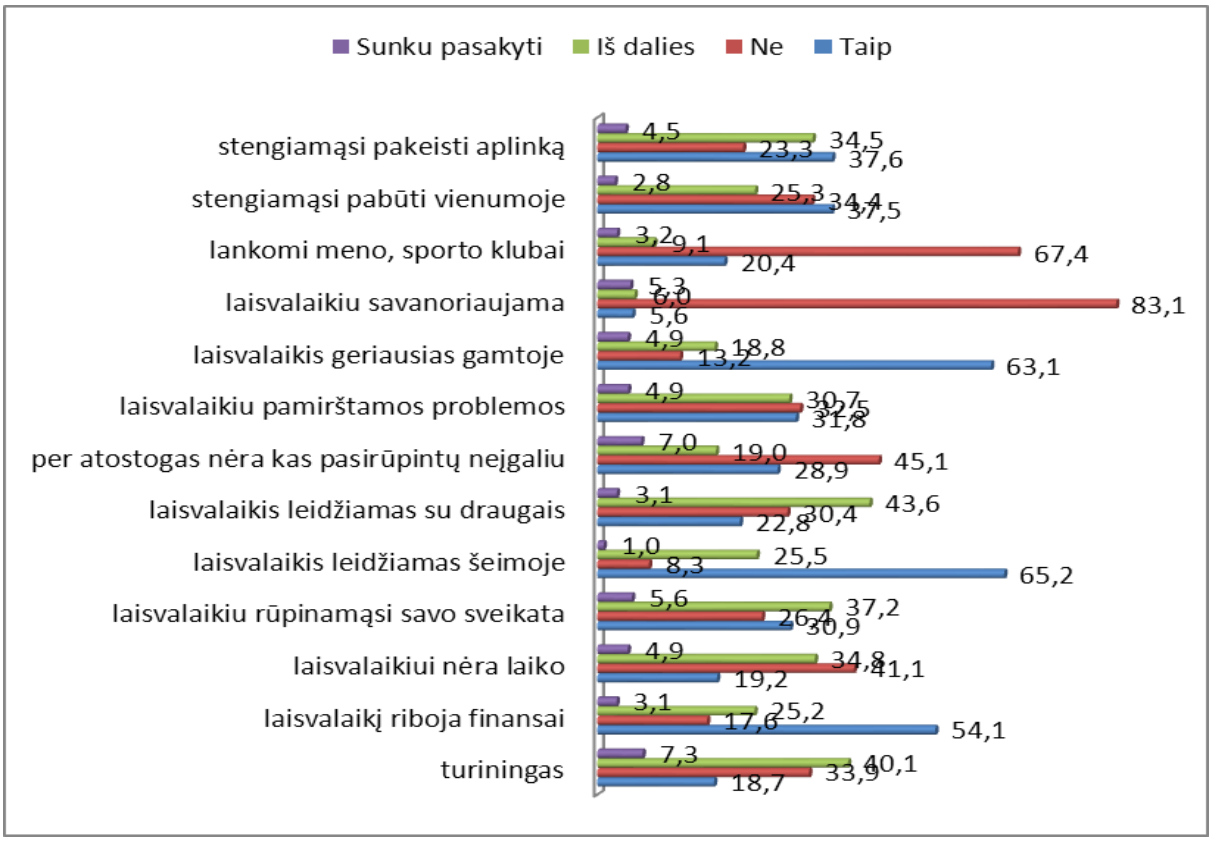
Taigi, tyrimas rodo, kad neįgaliojo artimųjų sveikata labai skirtinga. Tie, kurie jaučiasi gerai - sveikai maitinasi, sportuoja, kiti gerai sutaria su artimaisiais, optimistiškai žvelgia į gyvenimą. Tyrimas atskleidė, kad sveikatai didelę įtaką turi asmeninės savybės, psichologinis atsparumas, tinkamas psichologinis pasirengimas. Gerulaitis, D., Dėlkutė, J. (2008) nurodo, kad psichologinis atsparumas yra itin svarbus veiksnys, kuris ne tik padeda prisitaikyti prie neigiamų sąlygų, bet ir stabilizuoja situaciją, mažina stresą, net nuteikia optimistiškai.

Tyrime atskleista ir tai, kad didelė dalis neįgaliojo artimųjų turi sveikatos sutrikimų. Daliai nustatytas neįgalumas. Pagrindinės sutrikimų priežastys – poilsio stoka ir psichologiniai veiksniai. E. Balašova (2007) pastebi, kad psichologiniai neigiamos sveikatos skatuliai bei poilsio stoka pasireiškia per didelį ir nebesuderinamą kasdieninių rūpesčių aspektą bei per didelį neįgaliojo priežiūros krūvį. Autorė išskiria psichologinius veiksnius, sąlygojančius sveikatos sutrikimus: nerimas dėl neįgaliojo ir šeimos ateities, savo neigiamų jausmų slėpimas, nerimas, kad nesugebama tinkamai pasirūpinti ir paguosti neįgaliojo, varginanti atsakomybė. Pervargimas gali iššaukti nemigą ar per didelį mieguistumą. Laiko stoka gali pasireikšti kaip netinkama mityba, neturėjimas galimybės pasirūpinti savo sveikata (neturėjimas galimybės lankytis pas medikus, sportuoti ar kitaip rūpintis sveikata).

Neįgaliojo artimųjų laisvalaikis. G. Sapiegienė (2008) pastebi, kad užsienio autoriai pradeda išskirti dar vieną labai svarbų neįgaliųjų šeimos narių gyvenimo kokybės komponentą – laiką. Į šį kriterijų gali įeiti ir ligonio priežiūra, vizitas į gydymo ar socialines institucijas, informacijos paieška, laisvalaikis ir t.t.

G. Gathwala, S. Gupta (2004) tyrime 40% atsakė, kad šeimos nario negalia neigiamai paveikė neįgaliojo artimųjų laisvalaikį.

Siekiant nustatyti neįgaliojo šeimos narių laisvalaikio ypatumus, respondentų teiraujamasi, koks jų laisvalaikis (kaip jų laisvalaikis atrodo, ką jie veikia laisvu laiku, su kuo praleidžia laisvalaikį) (13 pav.).



13 **pav.** Respondentų laisvalaikis (proc.).

Tyrimas rodo, kad laisvalaikiu didžioji dauguma (83,1 proc.) neįgaliojo šeimos narių ***nedalyvauja savanoriškoje veikloje,*** daugiau nei pusė jų ***nesilanko meno ar sporto užsiėmimuose*** (67,4 proc.), ***laisvalaikį leidžia šeimos rate*** (65,2 proc.), ***mėgsta būti gamtoje*** (63,1 proc.) Be to, daugiau nei pusė (54,1 proc.) respondentų nurodo, kad ***turiningam laisvalaikiui nepakanka finansinių resursų***.

Taigi tyrimas atskleidė, kad neįgaliojo artimieji dažniausiai laisvalaikį leidžia šeimoje. L. Danusevičienės, Ž. Simanavičienės (2008) teigimu sumažėjusį ar visai nutrūkusį neįgaliojo artimųjų socialinį dalyvavimą lemia neįgaliojo priežiūra, neįgaliojo savijautai palaikyti nustatytas griežtas režimas (vaistai, mityba ir t.t.), artimųjų nepasitikėjimas savimi ir aplinkiniais, išgyvenamas šokas, atsiradus artimojo negaliai. E. Balašova (2007) pažymi, kad artimiesiems tenka daug laiko praleisti ligoninėse kartu su neįgaliuoju. D. Avietynienės (2010) nuomone, draugams, pažįstamiems, giminėms ir savo mėgiamai veiklai artimieji neturi laiko, nes ieško informacijos, strategijų, kaip pašalinti negalią ar padėti neįgaliajam. Be to, saviizoliaciją lemia ir psichologinės priežastys: baimė ir gėda dėl netinkamo neįgaliojo elgesio viešumoje, negalios akivaizdumo. Susilpnėję neįgaliojo šeimos narių ir aplinkos ryšiai kartais atsiranda ir dėl

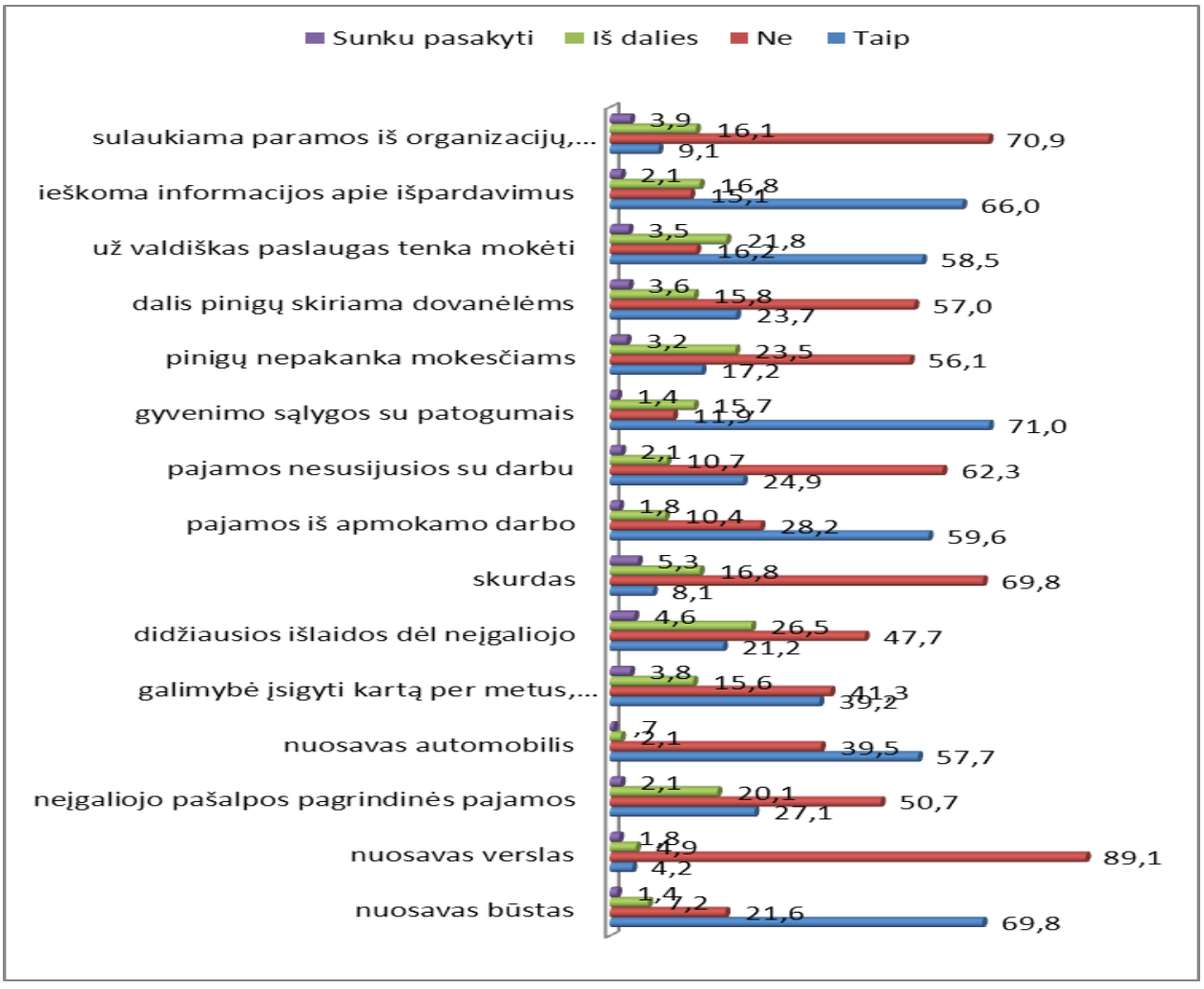
aplinkos nežinojimo, kaip elgtis su neįgaliojo šeima, kaip reaguoti (Avietynienė, 2010).

R. Balčiūnaitės (cit. Pivorienė 2003) teigimu, dėl neigiamo visuomenės požiūrio į negalią ir jo šeimą, šeimos nariai vengia viešų vietų (parduotuvė, kiemas, bažnyčia). Jiems smagiau laiką leisti gamtoje, miške.

Be to, toks laisvalaikio leidimas (su šeima ar gamtoje) nereikalauja didelių išlaidų.

Neįgaliojo artimųjų materialinė situacija. Šiuolaikinė visuomenės nuostata – neįgaliojo šeima skursta. Socialinė politika taip pat remiasi materialine pagalba.

Siekiant nustatyti neįgaliojo šeimos narių materialinę situaciją, tyrimo dalyvių prašoma nurodyti jų šeimai būdingus bruožus, atspindinčius jų materialinę situaciją. Tiriamųjų teiraujamasi apie jų turimas materialines vertybes, domimasi jų išlaidomis ir pajamomis (14 pav.).



14 **pav.** Respondentų materialinė situacija (proc.).

Tyrimu nustatyta (11 pav.), kad didžioji respondentų dauguma (89,1 proc.) ***neturi verslo***, ***gyvena nuosavame būste*** (69,8%), kuriame įrengti ***visi patogumai*** (71%). 69,8% respondentų nurodo, kad jų gyvenime ***skurdo nėra***.

Taip pat respondentai nurodo ir tai, kad jie ***nesulaukia paramos iš organizacijų ar pavienių asmenų*** (70,9%), ***ieško informacijos apie akcijas, išpardavimus*** (66%).

Taigi tyrimas rodo, kad neįgaliojo šeima nėra skurstanti.

Tyrimu atskleista ir tai, kad dauguma neįgaliųjų šeimų turi nuosavą būstą su visais patogumais.

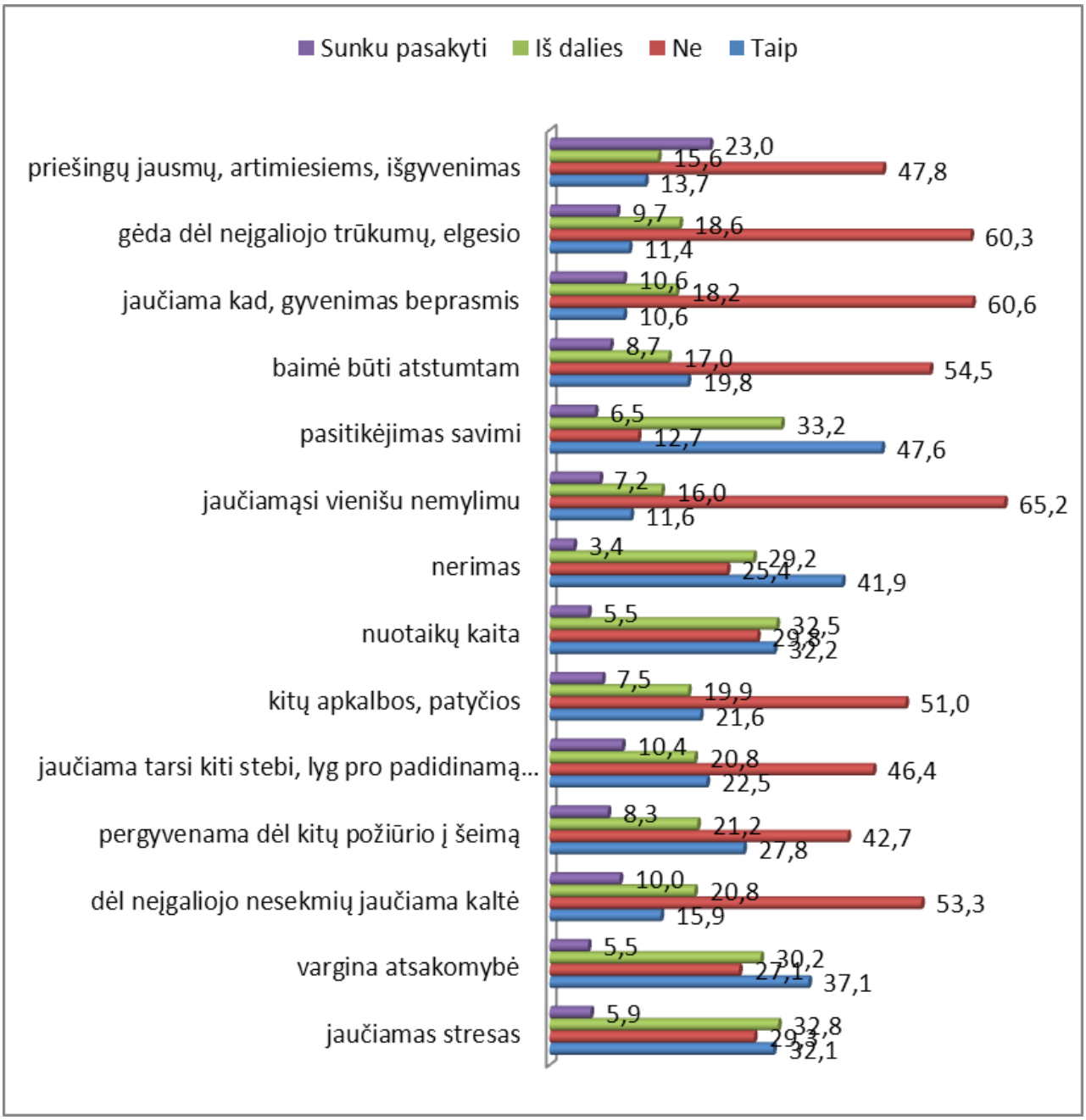
Pasak Augulienės (2006), šeima - svarbiausias ir vienas pagrindinių institutų gyvenime. Svarbiausios šeimos narių funkcijos: rūpintis, globoti, saugoti ir aprūpinti materialiai. Maslow poreikių piramidėje kaip svarbiausi išskiriami fiziologiniai poreikiai. Juos patenkinus, tenkinami jau kiti poreikiai. Todėl tyrimo rezultatai ir atskleidžia, kad bet kokiomis sąlygomis pirmiausia siekiama šeimą aprūpinti būstu, sudaryti tinkamas gyvenimo sąlygas.

Nors neįgaliojo šeima ir neskursta, apsirūpinusi tinkamomis gyvenimo sąlygomis, ji netenka materialinės galimybės turiningai leisti laisvalaikį (žr. neįgaliojo šeimos laisvalaikis), priversta nuolat domėtis išpardavimais, akcijomis.

Taip pat tyrime nustatyta, kad neįgaliojo šeimai nėra būdinga gyventi iš nuosavo verslo. Tikėtina, kad tai lemia laiko, žinių, pradinių investicijų stoka bei baimė.

Neįgaliojo artimųjų psichologinė savijauta. Mokslinėje literatūroje plačiai diskutuojama apie neįgaliojo artimųjų specifinius jausmus, išgyvenimus: kaltę, gėdą, nepasitikėjimą savimi, baimę, varginančią atsakomybę, stresą, depresiją ir t.t.

Siekiant nustatyti neįgaliojo šeimos narių psichologinę savijautą, tyrimo metu respondentų buvo klausiama apie jų psichologinę savijautą (15 pav).



15 pav. Respondentų jausena (proc.).

Rezultatai rodo, kad daugiau nei pusė neįgaliojo artimųjų ***nėra nemylimi ir nesijaučia vieniši*** (65,2 proc.). Jie ***nemano, kad jų gyvenimas beprasmis*** (60,6 proc.) ir ***nejaučia gėdos dėl neįgaliojo trūkumų ar jo elgesio*** (60,3 proc.). Be to, daugiau nei pusė respondentų teigia, kad ***nejaučia baimės būti atstumtiems*** (56,5 proc.), ***nejaučia kaltės dėl neįgaliojo nesėkmių*** (53,3 proc.), ***neigiamai neišgyvena dėl aplinkinių apkalbų ar patyčių*** (51 proc.).

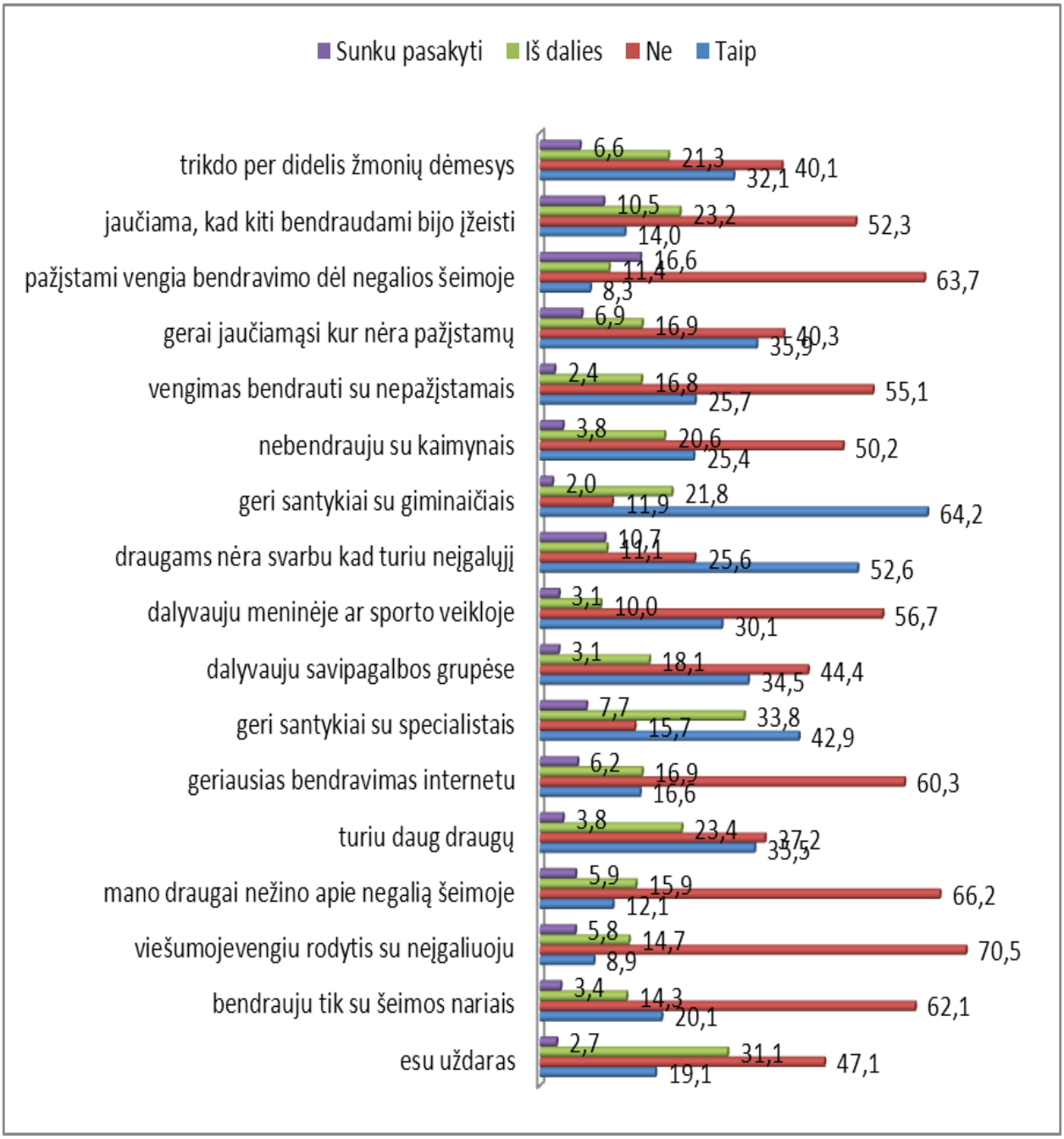
Taigi tyrimo duomenys rodo, kad neįgaliojo artimieji nėra nemylimi, nesijaučia vieniši, nejaučia baimės būti atstumti, jų gyvenimas nėra beprasmis. Pasak Ž. Rympo (2011), tokius duomenis lemia darnūs santykiai šeimoje, kuomet individas jaučiasi mylimas, moraliai palaikomas. Darnioje šeimoje individas išklausomas, pripažįstama jo pozicija, jis jaučiasi saugiu, pilnateisiu ir pilnaverčiu piliečiu, o tai skatina pozityvius jausmus, kelią savigarbą, pasitikėjimą savimi.

Tyrimas taip pat atskleidė, kad artimieji nejaučia gėdos dėl neįgaliojo trūkumų ar jo elgesio. Naujos visuomenės nuostatos į negalią palaipsniui kinta. Vis dažniau negalia (kol kas fizinė) traktuojama nebe kaip gėda, bet kaip reiškinys, reikalaujantis gailesčio ir atjautos. Neįgalieji pradedami tapatinti su tvirtumo, stiprios valios asmenybėmis. Neįgaliųjų šeimos vis dažniau išeina į visuomenę, nebesislapsto. Kita vertus, atvirai kalbėdami apie negalią šeimoje, respondentai mažina savęs kaltinimą. Tikėtina, kad pripažindami negalios situaciją, jie nejaučia kaltės dėl neįgaliojo nesėkmių. Artimieji save individualizuoja, atriboja save nuo negalios ir jos pasireiškimo.

Neįgaliojo artimųjų santykiai su aplinka. Individas – socialinė būtybė, nesugebanti gyventi individualiai, izoliuotai (Kvieskienė cit. Augulienė, 2006). Mokslininkai plačiai aprašo neįgaliojo ir jo šeimos narių santykius su aplinka. Plačiai gvildenamas visuomenės narių požiūris į neįgalųjį ir jo artimuosius, domimasi tokių narių savijauta socialinėje aplinkoje, visuomenės narių reakcijomis ir išgyvenimais bendraujant su šių socialinių grupių nariais. Mokslininkai atkreipia dėmesį į formalius ir neformalius santykius tarp neįgaliojo šeimos narių ir visuomenės. Išryškinamas ne tik socialinis neįgaliojo šeimos uždarumas, bet ir nepilnavertis dalyvavimas socialiniame gyvenime.

Siekiant nustatyti neįgaliojo šeimos ir socialinės aplinkos saveiką, buvo parengti trys klausimai, apimantys neįgaliojo šeimos narių ir socialinės aplinkos santykius: ***šeimos ir socialinės aplinkos santykius atspindintys bruožai, visuomenės narių požiūris į neįgaliojo šeimą ir socialinis tinklas, moraliai palaikantis neįgaliojo artimuosius***.

Neįgaliojo artimųjų santykių su aplinkiniais bruožai. Siekiant nustatyti neįgaliojo šeimos santykių su aplinka bruožus, buvo pateikti teiginiai, atspindintys neįgaliojo artimųjų ir aplinkinių elgesį, jausmus sąveikos metu. Respondentų prašoma nurodyti, kokioje socialinėje aplinkoje juos galima dažniausiai sutikti (kur jie lankosi, su kokiomis socialinėmis grupėmis palaiko ryšius). Taip pat teiraujamasi, kaip ir su kuo jie artimai bendrauja (16 pav.).



16 pav. **Respondentų santykių su aplinka bruožai (proc.).**

Daugiau nei pusė visų dalyvavusiųjų apklausoje nurodo, kad ***jie nevengia rodytis viešumoje su neįgaliuoju*** (70,5 proc.) ir ***draugams pasakoja apie artimojo negalią*** (66,2 proc.), o ***draugai jų nevengia dėl to, kad jie turi neįgalų artimąjį*** (63,7 proc.).

Be to, dauguma (64,2 proc.) apklaustųjų pažymi ***gerus santykius su giminaičiais***. 62,1 proc. tiriamųjų neigia ***bendraujantys tik šeimoje*** ir ***nepritaria nuomonei*** (60,3 proc.), kad ***geriausia bendrauti internetu***.

Taigi tyrimo duomenys tarsi priešingi laisvalaikio ir santykių su aplinka bruožų kategorijose. Laisvalaikio kategorijoje respondentai akcentuoja bendravimą šeimos rate, socialinės komunikacijos kategorijoje – bendraujantys ne tik šeimoje. Tokius skirtingus atsakymus gali sąlygoti psichologinė gynyba (neigimas to, kas vyksta realiai). Visuomenėje sudarytas stereotipas, kad nebendravimas, izoliacija yra nukrypimas nuo normos. Izoliacija dažnai tapatinama su nuvertinimu, socialiniu netinkamumu. Tikėtina, kad baimė pripažinti savo uždarumą - siekiamybė išsaugoti savigarbą ir pasitikėjimą savimi.

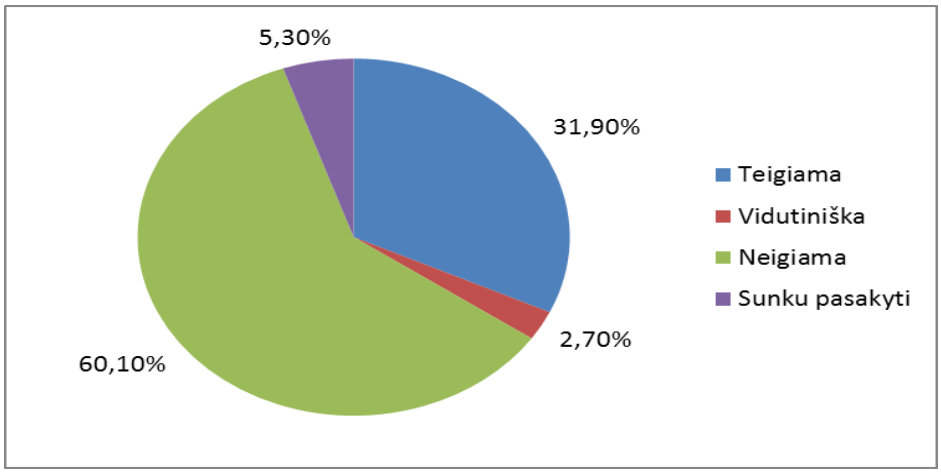
Kita vertus, šeimas vis daugiau atsiverti, išsipasakoti sąlygoja naujas socialinis – interaksinis modelis. Artimieji taikydami šį modelį praktikoje įsisąmonina, kad jų teisės tokios pat, kaip ir kitų piliečių. Išreikšdami savo poziciją, poreikius, artimieji pajunta, kad gali sulaukti pagalbos, paramos, kad nuo jų pačių veikos gali kisti neįgaliųjų ir jų pačių gyvenimo kokybė. Be to, atviras pokalbis, savo minčių atskleidimas padeda įveikti krizes. (Augulienė, 2006).

Būdami kartu su kitais neįgaliojo artimieji nesijaučia vieniši, be to, tai gali lemti ir šeimos narių susitaikymą su negalia, negalios priėmimą. Kai šeima susitaiko su negalia, pradeda mažiau negalią akcentuoti ir ją pastebėti. Taip mažina ir savęs kaltinimą, ir baimę būti apkalbėtam, išjuoktam, baimę būti nesuprastam, atribotam nuo socialinės aplinkos, nemylimam ir vienišam. Susitaikydami su artimojo negalia artimieji iš naujo kuria socialinius tinklus, atranda gyvenimo prasmę, pilnatvę (Avietynienė, 2010).

Be to, artimojo negalios atskleidimas gali būti savotiška neapykantos neįgaliajam išdava, savo tapatybės nuo neįgaliojo tapatystės atskyrimas, savęs išlaisvinimas nuo neigiamų jausmų (Avietynienė, 2010).

Visuomenės požiūris į neįgaliojo šeimą. Neįgaliojo šeimos gyvenimas įvairiais žmonijos egzistavimo laikais priklausė nuo kitų - šalia jų esančių, ir nuo šalia esančiųjų požiūrio į negalią. (Varžinskienė, sud. Pivorienė, 2003; Augulienė, 2006). Ruškaus (cit. Avietynienė, 2010) teigimu, jei visuomenė palankiai priimdavo neįgalųjį ir jo šeimą, tai šeimos nariai jausdavosi saugūs, pasitikintys savimi, tačiau jei neigiamai – tuomet jie jausdavosi nepilnaverčiais ir išskirtiniais.

Siekiant atskleisti šiandieninį visuomenės požiūrį į neįgaliojo šeimą, teiraujamasi pačios šeimos, kokia yra visuomenės narių nuomonė jų šeimos atžvilgiu (17 pan.).



17 **pav.** Visuomenės požiūris į neįgaliojo šeimą (proc.).

Išreikšdami savo nuomonę apie visuomenės požiūrį į neįgaliojo šeimą, didžioji dauguma (60,1 proc.) tiriamųjų nurodė ***neigiamą visuomenės požiūrį į neįgaliojo šeimą.***

Mažiau nei trečdalis (31,9 proc.) apklaustųjų teigia, kad visuomenės požiūris į jų šeimą – ***teigiamas.***

Dalis respondentų teigia (2 priedas, 4 lentelė), kad ***jiems nėra svarbi kitų asmenų nuomonė apie jų šeimas*** *("Dabar man žmonių nuomonė nebesvarbu."; „Svetimi žmonės man nėra tokie svarbūs, jų nuomonė mus retai jaudina."; „Per daug nesigilinu į kitų nuomonę": „Man jų nuomonė įtakos nedaro"; „Įvairi. Kaip jie nori, taip galvoja, man jų nuomonė neįdomi").* Dalis respondentų pažymi, kad požiūris dažnai priklauso nuo artimojo negalios. Pasak apklaustųjų, šiuolaikinėje visuomenėje vyrauja skirtingas požiūris į skirtingas negalias. ***Nepalankiausių nuostatų šiandien susilaukia protinę ar psichikos negalią turinčiųjų šeimos*** *(„Man atrodo, kad teigiamas požiūris. Juk vaikas protingas."; „Žiūrint, kokia negalia. Pvz., fizinė negalia sutinkama palankiai, psichinė - sunki, deja, ne, nes šie yra sunkiai nusakomi"; „Priklauso nuo žmogaus negalios. Pastebėjau, kad aplinkiniai vengia šeimų, kuriose yra psichikos negalią turinčių šeimos narių") taip pat šeimos,* ***kurių artimųjų negalia akivaizdi (pastebima iš karto)*** *(„Viskas priklauso nuo to, kokia negalia, ar labai matoma išoriškai"; „Dabar, kai mano vaiko negalia išoriškai beveik nesimato, tai mažai kas ir atkreipia dėmesį, taip pat aplinkinių nuomonė geresnė";).* Tyrimas rodo, jog apklaustieji pastebi, kad ***teigiamos nuostatos dažniau esti pačių neįgaliųjų šeimose*** *("Tie, kurie yra susidūrę su tokiom šeimom, žiūri teigiamai, tie, kurie nesusidūrė, žiūri įvairiai"; „Tik neigaliųjų šeimos, draugijos supranta vieni kitus."; „Manau, kad niekada to nesupras tas, kuris to nepatirs": „Neturint vaiko su psichine negalia, neįmanoma suprasti tos sunkios kasdienybės"; „Tie, kas turi problemų, supranta ir kitus"),* tačiau ir neturinčiųjų šeimoje neįgalaus asmens ***požiūris kinta teigiama linkme*** *("Manau, kad nuomonės po truputi keičiasi, tik ne visur, senoji karta neigalius priima dar sunkiai."; „Ledai „tirpsta" lėtai, bet nuostatos gerėja teigiama linkme"; „Požiūris kuo toliau, tuo labiau keičiasi į gerą pusę"; „Anksčiau tos nuostatos*

buvo neigiamos ir buvo iškreiptas požiūris į neįgaliuosius ir jų šeimų narius, dabar pamažu viskas keičiasi į gerąją pusę, todėl ir požiūris, manau, palankus, daug geros informacijos iš televizijos, laikraščių apie užsienyje gyvenančius neįgaliuosius ir jų artimuosius, todėl teigiamumo jų atžvilgiu daugiau"; „Pastaruoju metu teigiamas požiūris vyrauja, nes yra daugiau galimybių žmogui su negalia integruotis į socialinio gyvenimo erdves").

Dalis visuomenės narių siekdami palaikyti šeimą, reiškia jai ***užuojautą ir gailestį*** *("Ryškiai išreikštas noras guosti, patarti."; „Dažnai gailisi"; „Atjaučia ir dauguma supranta, kad nuo ligos neapsaugotas niekas").*

Nurodydami negiamą visuomenės požiūrį į savo šeimą, neįgaliojo artimieji išskiria ***visuomenės vengimą*** *("Žmonės vis dar vengia ir nesupranta tokių šeimų, tam įtakos vis dar turi iš seniau susidariusi stereotipinė nuomonė"; „Daug ....., mitų, atsiribojimo."; „Kuriems nepatinka, gali ir nebendraut"; „Vengia bendrauti";„Vengia šeimų, kuriose yra psichikos negalią turinčių šeimos narių"),* ***abejingumą*** *("Žmonėms yra tolimos neįgaliųjų problemos"; „Man atrodo, kad kiekvienas rūpinasi savimi ir jam nėra svarbu, kaip tu gyveni."; „Žmonės nekreipia dėmesio, nes juos domina pačių problemos."; „Visiškas nesidomėjimas, nes jų tai neliečia"; „Visuomenė abejinga"),* ***bendravimo patirties su tokia šeima stoką*** *("Dažnai pasimetimas, nežinojimas, kaip reaguoti."; „Trūksta info ir gerų širdžių"; „Sunku žmonėms bendrauti su tokiomis šeimomis, nepratę jie."; „Jie daug ko nežino, trūksta savišvietos"; "Dažnai tiesiog nežino, ką pasakyti, sutrinka"; „Nemoka su tokiais žmonėmis bendrauti"),* ***padidintą domėjimąsi neįgaliojo*** šeima *("Labai domisi jų gyvenimais"; „Nužiūrinėja"; „Yra ir tokių, kurie neįstengia praeiti nepasižiūrėję arba nepaklausę "kas jam"?"; „„Skaudu yra, kai gatvėse nulydimi žvilgsniai"; „...Spokso."; „Pradeda ..... klausinėti, kodėl taip atsitiko ir pan."; „Pradžioje ligos šiek tiek vargino žmonių smalsumas, nuostaba, daug klausimų - iš kur liga, kokios priežastys.."),* ***negalios baimę*** *("....Bijo. Esu tai patyrusi, kadangi mano vaikui 21 metai, tai per tiek laiko esu prie visko įpratusi."; „Bijo"; „Bijo neįgaliųjų, jei negalia išreikšta fiziškai, ar akivaizdūs psichikos ar intelekto sutrikimai"; „...Baimė...."; „Tokių žmonių vengia ir netgi bijo"),* ***šeimos narių nuvertinimą*** *("Mano, kad jie alkoholikai ir asocialūs":' "Dažniausiai manoma, kad neigalus asmuo yra asocialioje šeimoje."; „Visuomenė vis dar kreivai žiūri"; „Antrarūšiai žmonės, manau, nes dar mūsų visuomenė nebrandi :)"; „Neigiama, nes daugelis mano, kad neįgalus vaikas gimsta probleminėje šeimoje"; "Šeimas, kuriose yra neįgalus, vertina kaip nereikalingas ir nenaudingas visuomenei."),* ***šeimos tapatinimą su finansinėmis šeimos įplaukomis*** *(„Jaučiuosi, tarsi būčiau užkrauta valstybei"; „jie galvoja, kad mes išlaikytiniai, nes norim pašalpų"; „rūpi kiek pinigų gaunama už negalią..."; „galvoja, kad yra dykaduoniai ir gauna pašalpą").* Dažnai visuomenės nariai dėl to ***išreiškia net pavydą*** *(„yra šlykščių žmonių, kurie šaiposi, kad už grupę gauni kelis grašius...").* Taip pat neįgaliojo šeimos susiduria ***su visuomenės narių netolerancija*** *("...Nėra tolerantiškumo kitokiems"; „Neužjaučianti."; „Daug nesupratimo"; „Visuomenėje trūksta tolerancijos ir supratimo"; „Daugumai sunku integruotis į visuomenę dėl kitų žmonių požiūrio į neįgalųjį"),* ***kaltinimais*** *("Jie dažniausiai net nesigilina, o pasmerkia"; „Žiūri kaip į Dievo bausmę"; „Tu ir tokia būsi, tarsi vaikas augo ir taip atsirado, kai neklausė."; „Taip ir reikia, matyt, kažkuo nusikalto"; „Patys kalti")* ***ir apkalbomis ar skaudžiomis*** **replikomis** *("Apkalbinėja"; „Komentarai, kurie rėžia*

širdį, norisi rėkti, klykti, kodėl jūs taip darot, kas jūsų prašo komentuoti, ir taip skaudu yra, o dar aplinkiniai....“; „Daugumos apkalbos.“; „Akyse užjaučia, už akių apkalba“; “Žmonės per daug žiaurūs, kad suprastų kitų žmonių skausmą, iš to dar pasišaipo”).

Taigi tyrimas rodo, kad teigiamo požiūrio į savo šeimą sulaukia mažesnė dalis respondentų. Dalį respondentų visuomenės nariai palaiko, juos užjaučia. Nors dalis respondentų teigia, kad visuomenės nuostatos jų atžvilgiu kinta teigiama linkme, didžiausias teigiamas požiūris vyrauja šeimose, kuriose gyvena neįgalusis.

D. Avietynienės (2010) atliktas tyrimas parodė, kad 88,8 proc. neįgaliųjų šeimų pakeitė savo požiūrį. Artimojo negalia joms buvo pamokanti, leido daugiau suprasti apie negalią ir gyvenimą su ja, leido į situaciją pažvelgti iš kitos pusės.

Visgi šiandien dar itin nepalankiai vertinamos neįgaliųjų šeimos. Baranauskienės, Ruškaus (cit. Augulienė, 2006) nuomone, toks visuomenės požiūris susiformavo Lietuvai priklausant Sovietų sąjungai, kuomet vyravo klinikinis modelis, kuris išstūmė neįgaliuosius ir jų šeimas į užribį, nuvertino jas ir vengė jų.

Visuomenės kaltinimas pažeidžia šeimos narių savigarbą (Avietynienė, 2010). Galima daryti prielaidą, kad kaltė gali pasireikšti ir kaip artimojo atsakomybė ar prievolė rūpintis neįgaliuoju. Pasak E. Balašovos (2007), visuomenė, kaip ir pačios šeimos, yra įsisąmoninusi, kad neįgaliojo artimasis tiek šeimoje, tiek už jos ribų turi atlikti neįgaliojo advokato, sprendimų priėmėjo, informatoriaus, medikų ar kitų specialistų veiksmų derintojo vaidmenį. Jeigu kurioje nors iš šių sričių turi neigiamą poveikį, kaltė atitenka artimąjam.

Tyrimas atskleidė, kad visuomenės nariai vengia neįgaliojo šeimos. Anot J. Ruškaus (2001; 2002), asmenys nesąmoningai ima vengti šeimos, turinčios neįgalųjį, nes ji esanti su "gėdos ženklu".

Taip pat tyrimas rodo, kad neįgaliųjų šeimos jaučiasi apklabamos, pajuokiamos. Avietynienė (2010) pažymi, kad aplinkinių apkalbos, pajuoka sąlygoja neįgaliojo artimųjų įtampa, stresą, šeimos tarpusavo vaidus.

Be to, neigiamas požiūris į neįgaliojo šeimą šiandien pasireiškia kaip visuomenės abejingumas tokiai šeimai, bendravimo patirties su tokia šeima stoka, padidintas domėjimasis neįgaliojo šeima, negalios baimė, neįgaliojo šeimos narių nuvertinimas.

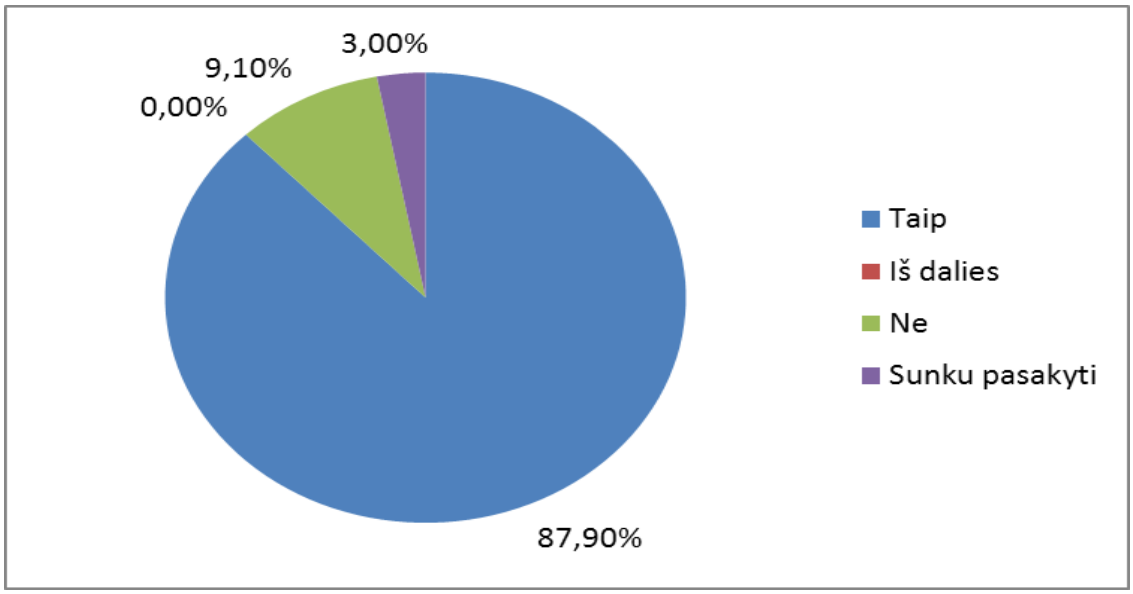
Tyrimas atskleidžia, kad skirtingos negalios formos į jas turinčius ir jų šeimų narius sulaukia skirtingų nuostatų. Šiuo metu nepalankiausių nuostatų sulaukia psichikos ir intelekto negalią turinčiųjų šeimos. Pasak J. Ruškaus (2002), fizinę negalią turintys sudaro noro išgyventi

vaizdinį, todėl jie ne tik palankiau vertinami visuomenėje, bet ir dažniau sulaukia užuojautos, gailesčio, moralinio palaikymo.

Socialinis tinklas, palaikantis neįgaliojo artimuosius. Smirnova, (cit. Balčiūnaitė, 2003) akcentuoja, kad kuo platesnis palaikymo tinklas, tuo mažiau depresijos, sunkumų patiriama ir lengviau išgyvenama.

Gathwaloss, Guptos (2004) tyrimo rezultatai atskleidė, kad labiau nei materialinė parama, neįgaliojo šeimoms reikalinga psichologinė pagalba: palaikymas, parama, pritarimas, nuoširdus tarpusavio bendravimas.

Siekiant atskleisti neįgaliojo artimųjų socialinį tinklą, respondentų prašoma nurodyti, ar jie turi socialinį tinklą, kam galėtų atsiverti, išsipasakoti (18 pav.).



18 **pav.** Respondentų socialinis tinklas (proc.).

Didžioji dauguma (87,9 proc.) respondentų nurodo, kad jie ***turi kam atsiverti, išsipasakoti***. Apie dešimtadalis (9,1 proc.) teigia, kad ***neturi kam atsiverti.***

Tyrimas atskleidė (2 priedas, 5 lentelė), kad neįgaliojo artimuosius palaiko ***šeima.*** *("Tik šeimos nariai"; „Palaiko vyras, sesuo. Taip pat ir jiems išsipasakoti galiu."; „Šeimos nariai"; „Nebent išskirtiniais atvejais šeimos nariams"; „Vyras ir dukra palaiko mane"),* ***draugai*** *("Geriausiai draugei": „Draugams"; „Turiu labai gerą draugę - bendradarbę"; „Keletas draugų": „Kelios mano draugės").* Dalis respondentų atsiveria ***giminėms*** *("Teta ir kartais močiutė"; „Giminėms"; „Palaiko vyro tėvai"; „Giminės"; „Dukterėčia"),* ***likimo draugams*** *("Draugė, kuri turi dukrą su negalia"; „Mes bendraujame su tokio pat likimo šeimomis"; „Dalyvaujame neįgaliųjų draugijose"; „Draugai, kurie šeimoje turi žmogų su negalia."; „Bendro likimo*

draugams.“), ar ***mylimiesiems*** *(“Širdies draugas“; „Mylimam žmogui“; „Savo antrajai pusei“; „Artimasis žmogus“; „Mano mylimas žmogus“).* Dar kiti atsigręžia į ***Dievą*** *(“Sunkiomis minutėmis meldžiuosi, ir tai man padeda.“; „Dievui“; „Malda“).*

Tyrimas rodo ir tai, kad beveik kas dešimtas neįgaliojo artimasis ***neturi palaikančio socialinio tinklo***, neturi kam išsipasakoti, savo *skausmą išgyvena vienui vieni (“Aš neišsipasakoju niekam.“; „Išsipasakoti, atsiverti visiškai neturiu kam.“; „Niekam...“; „Bent asmeniškai sunkią minutę aš save palaikau“; „Niekas nepalaiko, niekam ir neišsipasakoju.“:). „Tikėjimas“).*

Taigi tyrimas rodo, kad dažnai neįgaliojo artimąjį palaiko šeima. Atsivėrimas šeimoje formuoja pasitikėjimo ir saugumo jausmą, įprasmina gyvenimą, padeda lengviau susidoroti su stresoriais (Gerulaitis, Dėlkutė 2008).

Draugai ir giminaičiai taip pat moraliai palaiko neįgaliųjų šeimas. Iš draugų ar giminaičių gaunama emocinė pagalba itin svarbi neįgaliojo šeimai. Pasak D. Gerulaičio, J. Dėlkutės (2008), tai šeimos savęs suvokimo, bendrumo jausmo ir pagarbos išdava. Neformalioje sąveikoje (draugų, giminaičių rate) šeimos nariai turi galimybę atsiverti, išsipasakoti, turi galimybę būti suprasti, perduoti savo patirtį ir priimti naują, mažinti saviizoliaciją, sulaukti pagalbos, paramos (Gerulaitis, Dėlkutė, 2008; Augulienė, 2006).

Likimo draugų palaikymas atsiranda tuomet, kai šeima, patyrusi stresą, iš naujo kuria socialinius ryšius, norėdama ir tikėdamasi palengvinti savo naštą bei sulaukti pagalbos. Palaikant socialinius ryšius, jaučiamasi saugiau ir tvirčiau (Gerulaitis, Dėlkutė, 2008). Būdami panašaus likimo asmenų gretose, neįgaliojo artimieji nesijaučia vieniši, dalinasi išgyvenimais, informacija, patirtimi, jaučia didelį bendravimo malonumą, artimiau ir realistiškiau susipažįsta su negalia. Bendravimas padeda greičiau susitaikyti, žinant, kad ir kiti turi panašių ar dar didesnių nelaimių. Padedant kitiems atsiranda ne tik pasitikėjimas savimi, bet ir savirealizacija, savęs įprasminimas gyvenime (Avietynienė, 2010; Augulienė, 2006). Be to, iš tokių pat, esančių tapačioje situacijoje, galima lengviau tikėtis pagalbos ir paramos. (Avietynienė, 2010). Anot Pivorienės (cit. Augulienė, 2006), grupėje lengviau siekti savo tikslų, kovoti už savo teises, dalyvauti ekonominiuose, socialiniuose ar politiniuose procesuose.

Towers (cit. Avietynienė, 2010) teigimu, kadangi neįgaliojo šeimai būdingas socialinis uždarumas, dalis jų visiškai netenka socialinio tinklo. Asmenys, kurie neturi palaikančio socialinio tinklo, neturi su kuo pasikalbėti ir kam atsiverti, sunkiau išgyvena psichologinius sunkumus. Pasak L. Danusevičienės, Ž. Simanavičienės (2008), jie neturi galimybės išeiti iš „pykčio“ stadijos.

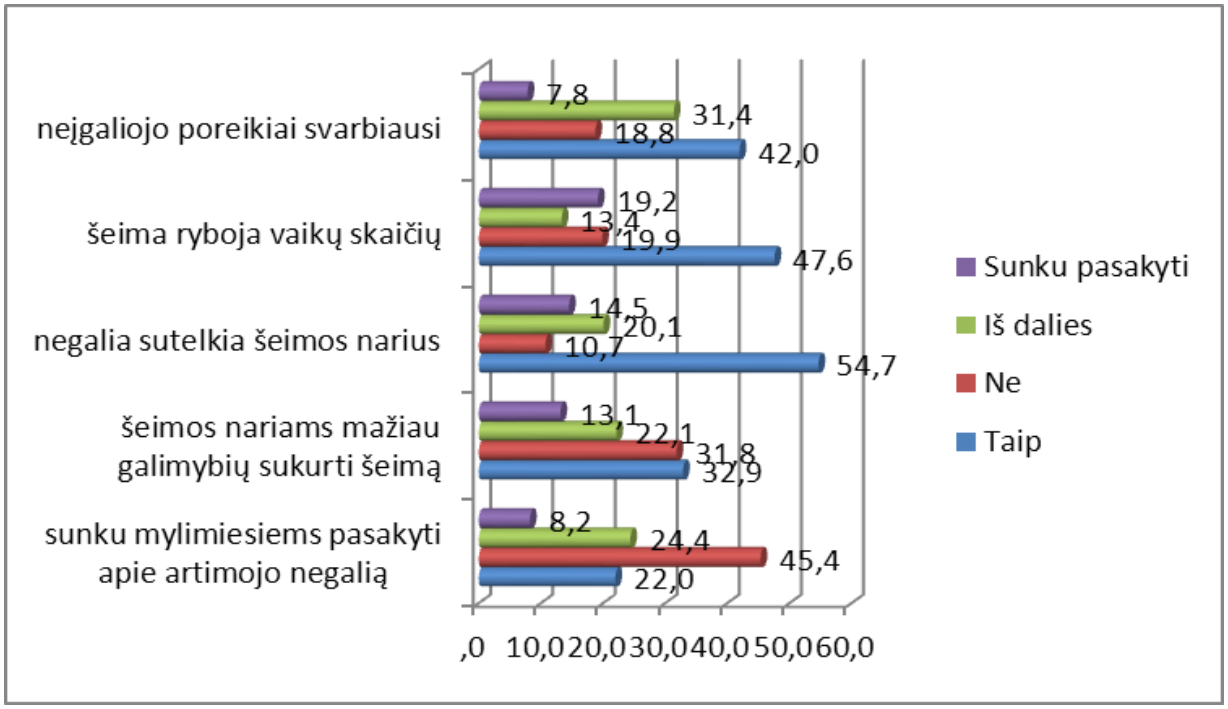
Be to, tyrimas rodo, kad dalis respondentų savo išgyvenimais dalinasi su Dievu. S. Ustilaitė, I. Kuginytė-Arlauskienė, L. Cvetkova (2011) nurodo, kad tokioje šeimoje dažnai atsiranda egzistenciniai klausimai: gyvenimo prasmės ieškojimas, atsigręžiama į Dievą ar nusigręžiama nuo jo. N. Barzdukienės (2009) teigimu, dvasinis tikėjimas yra vienas iš geresnės gyvenimo kokybės faktorių.

Tyrimo rezultatai rodo ir tai, kad tarp moraliai palaikančiųjų neįgaliųjų šeimas nėra kaimynų ir net specialistų (psichologų, socialinių darbuotojų ir t.t.). Nors, anot D. Mockevičienės, J. V. Vaitkevičiaus, T. Bakanovienės (2005), šeimos nariai labai laukia ir tikisi specialistų pagalbos.

Baranauskienė, Ruškus (ci. Augulienė, 2006) pastebi, kad kaimynai ir bendradarbiai šeimą toleruoja iki tam tikro lygio. Kuo šeima akivaizdžiai arčiau, tuo didesnę baimę ir nepasitenkinimą ji aplinkiniams sukelia.

Neįgaliojo šeimą atspindintys bruožai. Neįgaliojo šeima – specifinė socialinė grupė, išsiskirianti savo narių elgesio ypatumais, specifiniais narių išgyvenimais, pareigomis, laisvalaikiu, poilsiu, visuomenės požiūriu į šeimą ir kt.

Siekiant atskleisti neįgaliojo šeimos bruožus, respondentų prašoma nurodyti tuos požymius, kurie jiems asocijuojasi su neįgaliojo šeima, arba yra būdingi jų šeimai (19 pav.).



19 **pav.** Neįgaliojo šeimos bruožai (proc.).

Kiek daugiau nei pusė visų (54,7 proc.) apklausoje dalyvavusiųjų asmenų teigia, kad artimojo ***negalia sutelkia šeimos narius***. Kiek mažiau nei pusė nurodo, kad tokios ***šeimos linkusios riboti vaikų skaičių šeimoje*** (47,6 proc.), ***neįgaliojo artimiesiems nėra sunku mylimiesiems atskleisti artimojo negalią*** (45,4 proc.) ir ***neįgaliojo poreikiai šeimoje svarbiausi*** (42 proc.).

Taigi tyrimas rodo, kad negalia sutelkia šeimos narius. Anot D. Gerulaičio, J. Dėlkutės (2008); L. Danusevičienės, Ž. Simanavičienės (2008), šeimos susitelkimas jos nariams padeda įveikti sunkumus, bendromis pastangomis padeda keisti ir koreguoti esamus neigiamus psichologinius padarinius. Pasak L. Danusevičienės, Ž. Simanavičienės (2008), šeima - tai pagrindinis pagalbos ir paramos veiksnys.

Taip pat tyrimas atskleidė, kad šeimos riboja vaikų skaičių. D. Gerulaitis, J. Dėlkutė (2008) teigia, kad šeimos dažnai savo dabartį tapatina su praeities įvykiais. Jei šeima susilaukė neįgalaus kūdikio, šeimos linkusios manyti, kad tokia situacija greičiausiai gali pasikartoti. Howell, cit. S. Gradeckienė (2002); L. Danusevičienė, Simanavičienė. (2008); D. Avietynienė (2010) teigia, kad negalią turinčio vaiko tėvai nuvertina save kaip motiną ir tėvą sveikatos ir reprodukcijos požiūriu, todėl tokių šeimų tėvai dažnai daugiau vaikų nebesusilaukia. Artimieji linkę save kaltinti dėl atsiradusios negalios šeimoje (Avietynienė, 2010).

Kita vertus, tikėtina, kad ribojamas vaikų skaičius šeimoje remiasi ne tik baime susilaukti neįgalaus vaiko, bet ir laiko stoka - neturėjimas galimybės pasirūpinti nauju šeimos nariu, skirti jam pakankamai dėmesio.

Apibendrinant galima daryti išvadą, kad neįgaliojo šeima – susitelkusi, darni socialinė grupė, dažnai ribojanti naujų narių atsiradimą šeimoje, turinti tam tikrų ypatumų.

Daugelis neįgaliųjų šeimų gyvena nuosavame būste su patogumais. Šeimos neskursta. Kadangi ne visi šeimos nariai turi galimybę dirbti, su darbu susijusios pajamos nėra pagrindinės šeimos pajamos. Likę darbo rinkoje šeimos nariai išlaiko visą šeimą, todėl jiems darbas, visų pirma, materialinis pajamų šaltinis.

Šeimos nariai laisvalaikiu mėgsta būti gamtoje. Dažniausiai laiką leidžia šeimoje. Tačiau tai nereiškia, kad jie gyvena visiškai izoliuotai. Jie draugams atvirai pasakoja apie artimojo negalią ir viešumoje nevengia būti su neįgaliuoju. Daugelis jų turi palaikantį socialinį tinklą. Palaikymo sulaukiama iš šeimos, kartais palaiko draugai ar giminaičiai. Dalis respondentų

nurodo visiškai neturintys kam atsiverti, su kuo pasitarti ar pasikalbėti. Kai kurie tuomet atsigręžia į Dievą.

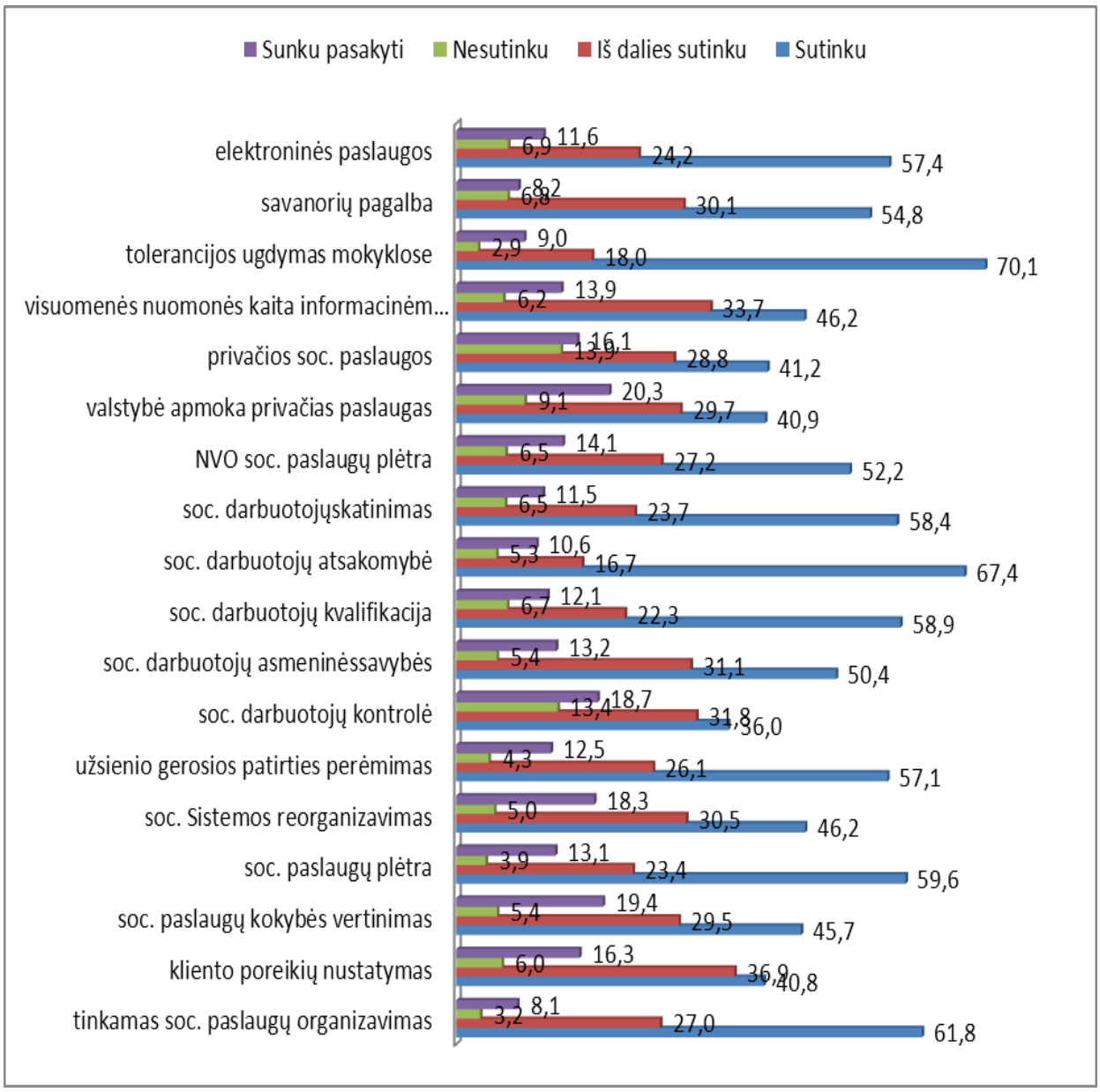
Nors neįgaliojo artimieji nurodo, kad jų psichologinė savijauta gera (nesijaučia vieniši, turi gyvenimo prasmę, nejaučia baimės būti kitų apkalbėti ar atstumti, nejaučia gėdos dėl neįgalaus artimojo elgesio ir trūkumų, nejaučia kaltės dėl neįgaliojo nesėkmių), jų psichologinė būsena nėra gera. Daugiau nei pusė apklausoje dalyvavusių asmenų teigia turintys sveikatos sutrikimų. Dažniausiai sveikatos sutrikimus sąlygoja psichologinės priežastys (įtampa, stresas, depresija), poilsio stoka, sunkus darbas, kuris dažnai įvardijamas kaip artimojo rūpinimasis ir globa. Psichologinę savijautą neigiamai veikia ir gan nepalankiai prognozuojama tiek šeimos, tiek neįgaliojo ateitis (mintys apie ateitį kelia baimę ir didelį nerimą) bei vis dar negatyvus visuomenės požiūris į neįgaliojo šeimą ir visuomenės negatyvus elgesys su neįgaliojo šeimos nariais – vengimas, abejingumas, kaltinimas, nuvertinimas, apkalbos, tolerancijos stoka, negalios baimė, neturėjimas bendravimo patirties sąveikoje su neįgaliojo šeima, perdėtas domėjimasis šeima, pavydas dėl gaunamos finansinės paramos.

2.2.3. Veiksniai, gerinantys neįgaliojo šeimos narių gyvenimo kokybę.

Oliver, (cit. Jurkutė, 2006) teigia, jog susidomėjimas gyvenimo kokybe yra susijęs su paslaugomis neįgaliesiems ir jų kokybe (paslaugų kokybė, tų paslaugų baigčių kokybė ir asmenų, pasinaudojančių tomis paslaugomis, gyvenimo kokybė). Pasak autorės, ypatingai didelį dėmesį šiai temai skiria Vakarų Europos šalys, kurios ne tik plėtoja naujas, bet ir tobulina jau esamas socialines ir kitos srities paslaugas.

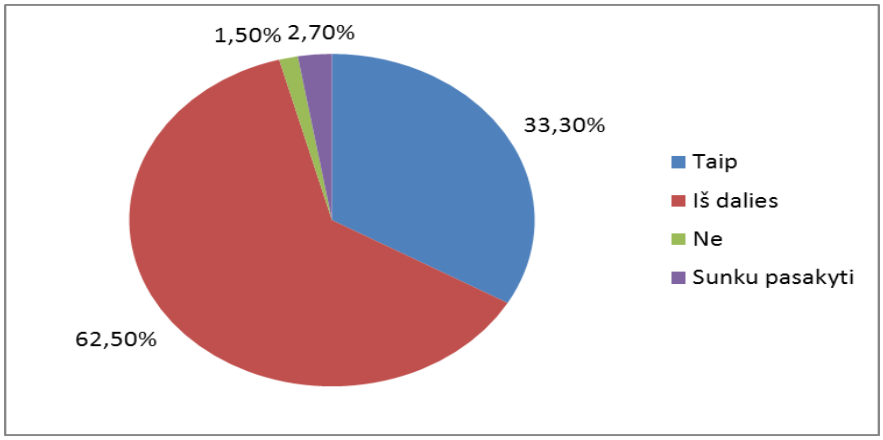
Anot E. Acienės ir R. Vaičekauskaitės (2009), individų gyvenimo kokybę optimizuoja socialinė parama.

Siekiant atskleisti veiksnius, gerinančius neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę, tyrimo dalyviams pateikti du klausimai**.** Pirmajame (20 pav.) teiraujamasi, kokie veiksniai galėtų gerinti neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę, kitame (21 pav.) – kokių paslaugų pageidautų neįgaliųjų šeimos.



20 pav. Veiksniai, gerinantys respondentų gyvenimo kokybę (proc.).

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad didžioji dauguma respondentų mano, kad geriausiai neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę gerintų ***tolerancijos ugdymas švietimo įstaigose*** (70,1 proc.)***, socialinio darbuotojo atsakomybė*** (67,4 proc.), ***tinkamas socialinių paslaugų organizavimas*** (61,8 proc.), ***socialinių paslaugų plėtra*** (59,6 proc.), ***socialinių darbuotojų skatinimas*** (58,4 proc.), ***elektroninės socialinės paslaugos*** (57,4 proc.***), socialinių darbuotojų kvalifikacija*** (58,9 proc.) ir ***gerosios užsienio patirties perėmimas*** (57,1 proc.).



21 **pav.** Pageidavimas gauti pagalbą ar paramą (proc.).

Tyrimas atskleidė ir tai, kad daugiau nei pusė (62,5 proc.) visų dalyvavusių apklausoje iš dalies norėtų gauti pagalbą ar paramą. Apie trečdalis (33,3 proc.) nurodo, kad tikrai norėtų sulaukti jos. Tik maža dalis (1,5 proc.) teigia, kad jiems pagalbos nereikia.

Tyrimas rodo, kad *neįgaliojo artimiesiems* ***reikia pagalbos slaugant ir globojant neįgalų*** *artimąjį* (2 priedas, 6 lentelė). Artimieji pasigenda ***pagalbos slaugant ar globojant neįgalųjį ne darbo metu: savaitgaliais, per atostogas, švenčių dienomis, naktimis, artimiesiems išvykus ir t.t.*** *("savaitgalio priežiūra"; "trūksta paslaugos ilgesnei slaugai. Pvz., vakarais, savaitgaliais, vasaros metu"; ".....kvalifikuota slauga - priežiūra reikalui esant išvykti, gultis į ligoninę ar šiaip papramogauti bet kuriuo paros metu. Neturiu kam ir su kuo palikti neįgaliojo reikalui esant. Net sergant ir neturint jėgų turiu rūpintis visiškos negalės žmogumi."; "naktinės slaugės mano darbo metu": "trumpalaikės priežiūros gydantis ligoninėje, esant būtinumui trumpam išvykti ir t.t.").*

Taip pat artimieji pageidautų kitų ***paslaugų, orientuotų į neįgalųjį: neįgaliojo palydėjimo į/iš įstaigą/os*** *("Neįgaliojo parvežimas į namus"; "neįgaliojo nuvežimas į įstaigą"; "mokyklos kurčiajam pagal gyvenamą vietą, pavėžėjimo į mokyklą, kad vaiko nereiktų palikti savaitėmis bendrabutyje"),* ***paslaugų namuose*** *("pageidaučiau logopedo, kineziterapeuto ir visų kitų specialistų, kad atvyktų į namus, o nereikėtų tampyti iš vienos vietos į kitą ").*

Taip pat neįgaliojo artimiesiems labai reikėtų ***psichologinę sveikatą gerinančių paslaugų*** *("Pirmiausiai, psichologinės pagalbos "; "Neigaliojo artimiesiems pirmiausia reikalinga psichologo pagalba....."; "psichologinė pagalba"; "psichologinė pagalba"; "psichologo pagalbos sveikiems")* ir ***fizinę sveikatą gerinančių paslaugų*** *("gydytojo konsultacijų ir sanatorinio gydymo "; "sanatorijos"; "geros gydymo kokybės"; "reabilitacinių procedūrų"; "daugiau procedūrų, ypač mankštų, jos reikalingos kasdien").*

Taip pat neįgaliojo artimieji pageidautų ***informacijos apie paslaugas*** *(„Informacijos, visų pirma, nes jos niekur negaunam, reik ieškot patiems."; "Informacijos"; "Konsultacijų"; "Daugiau informacijos"; "Neturiu informacijos apie jokią pagalbą, o pagalbos reiktų daug"),* ***materialinės pagalbos*** *("Automobilio";*

"Kad ateityje būtų mažesni mokesčiai pagal pajamas"; "Finansinės paramos"; "Materialinės, tada daug kas būtų prieinama"; "Pinigų"), ***socialinio darbuotojo dėmesio, nuoširdaus bendravimo, moralinio*** *palaikymo ("Soc. darbuotojų apsilankymų namuose arba skambučių telefonu"; "Norėčiau, kad socialiniai darbuotojai taptų šeimos draugais ir jungtų tokias šeimas į vieną būrį."; „Žmogiškumo, gražaus bendradarbiavimo."; „Palaikymo"; „Moralinio palaikymo"),* ***kursų*** ("Būtų gerai kažkokie persikvalifikavimo kursai, kad galėtum prisitaikyti darbą pagal esamą situaciją, apmokymai tam tikrų terapijų, arba kaip ugdyti ir lavinti neįgalų žmogų namie "; "Paskaitų"; "kursų"; "Kursų, seminarų, kad suteikti nors minimalių žinių"; "Reikia seminarų").

Taigi tyrimas rodo, kad neįgaliojo šeimai pagalba reikalinga. Siekiant geresnės neįgaliojo šeimos gyvenimo kokybės, būtina apimti visus įmanomus pagalbos modelius. Anot L. Danusevičienės, Ž. Simanavičienės (2008), neįgaliojo artimiesiems būtina visapusiška pagalba, nes dažnai negalios akivaizdoje šeimos nariai susiduria su dideliais ir nepakeliamais gyvenimo iššūkiais. L. Račylienės, N. Istominos (2010), S. Ustilaitės, I. Kuginytės-Arlauskienės, L. Cvetkovos (2011) tyrimais atskleisti patys svarbiausi (informacijos, emocinės, finansinės, socialinės paramos) neįgaliojo šeimos narių poreikiai, kuriuos patenkinus pagerėtų neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybė.

Tyrimo dalyvių teigimu, į pagalbą privalėtų, turėtų įsitraukti švietimo sistema. Anot respondentų, tolerancijos ugdymas mokykloje yra vienas pagrindinių faktorių, gerinančių jų gyvenimą.

Taip pat respondentų nuomone, būtina plėsti palaugų spectrą. Į paslaugų sudėtį įtraukti naujas technologijas, perimti ir praktikoje taikyti užsienio šalių gerąją patirtį. Taip pat būtina tinkama socialinių paslaugų vadyba (socialinio darbuotojo atsakomybės nustatymas, tinkamas soc. paslaugų organizavimas, soc. darbuotojų skatinimas, jų kvalifikacijos siekimas). Socialinių darbuotojų atestacija ir keliami dideli reikalavimai padeda plėsti socialinių paslaugų tinklą. Socialinių paslaugų plėtra ir paslaugų kokybės gerinimas padeda neįgaliojo šeimai greičiau ir efektyviau integruotis socialinėje terpėje (Augulienė, 2006).

Šeimos nariai pageidauja, kad socialiniai darbuotojai ne tik teiktų paslaugas, bet ir maloniai aptarnautų, palaikytų moraliai, sietų su artimaisiais glaudžius, šiltus ir neformalius santykius. Pasak E. Balašovos (2007), neformalus specialistų bendravimas su šeima skatina pasitikėjimą. Pasitikėjimas sudaro sąlygas šeimai atsiverti, išsikalbėti, išsakyti savo jausmus, atskleisti poreikius, o specialistai gali iš arčiau ir objektyviau susipažinti su situacija, sukurti tinkamą pagalbos modelį. Netinkamas socialinių paslaugų organizavimas - vienas iš veiksnių,

pasak D. Mockevičienės, J. V. Vaitkevičiaus, T. Bakanovienės (2005), nekoordinuota, be sistemos egzistuojanti veikla. Ji itin vargina šeimos narius. Kai kiekviena įstaiga (medicinos, socialinės globos ar rūpybos, ugdymo, psichologinės pagalbos ir t.t.) funkcionuoja individualiai, tarp jų nėra bendradarbiavimo. Nėra sukurtas vieno langelio pagalbos modelis, kuomet šeimos nariai vienoje vietoje gautų jiems reikalingą informaciją ar pagalbą. Dažnai artimieji negauna paramos vien dėl to, kad neturi informacijos, kur tokios pagalbos galima tikėtis. Pasaulio sveikatos organizacijos (cit.Hitaitė, 2006) nuostatuose pabrėžiama, kad bendradarbiavimas tarp organizacijų yra būtinas.

Be to, tyrimas atskleidė ir tai, kad neįgaliojo artimųjų gyvenimą pagerintų platesnis pagalbos/paramos, orientuotos į neįgalųjį, paslaugų šeimai tinklas.

Artimieji pageidautų lankstesnių pagalbos (neįgaliojo slaugos, priežiūros) formų (neįgaliojo slauga, priežiūra savaitgaliais, naktimis, ilgesnį laiko tarpą, ekstremaliose situacijose ir pan.). Anot Avietynienės, 2010), neįgaliojo slaugos (globos ar priežiūros) poreikį lemia uždaras šeimos gyvenimas, nutrūkę socialiniai ryšiai, kuomet nėra kam patikėti neįgaliojo priežiūros. Šis poreikis ypač išryškėja ekstremaliose situacijose (artimiesiems susirgus, esant reikalui išvykti į komandiruotę, dirbant tuo laiku, kai uždaryti dienos centrai ir t.t.). Taip pat pagalbos neįgaliajam nuvykstant į tam tikras institucijas. Pageidaujama, kad specialistai (masažuotojai, logopedai, socialiniai darbuotojai) ir patys atvyktų pas neįgalųjį. T.y., teiktų paslaugas kliento namuose.

Taip pat neįgaliojo artimieji pageidautų sau sveikatą gerinančių paslaugų. Tikėtina, kad tokių paslaugų poreikį lemia tai, kad fizinė bei psichinė sveikata yra prioritetu laikomos neįgaliojo artimųjų gyvenimo sritys (žr. neįgaliojo artimųjų prioritetinės gyvenimo sritys), be to, reikšmės turi ir tai, kad dauguma tyrimo dalyvių ir patys turi sveikatos sutrikimų, ar net neįgalumą.

Gerinant neįgaliojo šeimos gyvenimą, ypatingai pageidautina psichologinė pagalba. Taip pat artimieji norėtų materialinės paramos, įvairios informacijos, seminarų, kursų. Bet kokia informacija, žinios, kursai, seminarai padeda šeimos nariams pozityviau žvelgti į savo situaciją, mažina depresiją, nerimą, baimę. Padeda susigrąžinti pasitikėjimą savimi, autonomiją, savikontrolę (Balašova, 2007).

Apibendrinant galima daryti išvadą, kad neįgaliojo artimiesiems reikalinga visapusiška pagalba. Psichologinė pagalba, kaip ir tinkamas socialinių paslaugų organizavimas, socialinių paslaugų plėtra, užsienio gerosios patirties perėmimas, naujosios technologijos yra vienos pagrindinių pagalbos formų, gerinančių neįgaliojo artimųjų gyvenimą. Taip pat itin efektyvios priemonės, gerinančios neįgaliojo šeimos gyvenimą – tolerancijos ugdymas švietimo įstaigose, socialinių darbuotojų atsakomybės didinimas, jų motyvacijos ir kvalifikacijos skatinimas. Neįgaliojo artimieji pageidautų daugiau paslaugų, orientuotų į neįgalųjį (globa, priežiūra savaitgaliais, naktimis; neįgaliojo palydovo paslaugos), gerinančių tiek jų psichologinę savijautą, tiek fizinę sveikatą, informacijos apie paslaugas, negalią, artimųjų ir neįgaliųjų teises, medicinos galimybes, priežiūrą, slaugą ir t.t.. Yra poreikis įvairių kursų, seminarų tiek psichologinės įveikos tematika, tiek teisės ir kitomis tematikomis. Siekiant neįgaliojo artimųjų gerovės, artimiesiems reikia socialinio darbuotojo palaikymo, supratimo.

IŠVADOS

1. Mokslinėje literatūroje teigiama, kad negalia ir požiūris į ją keičia ne tik neįgaliojo, bet ir jo artimųjų gyvenimą. Šeimos gyvenimo kokybė – narių psichinė ir fizinė sveikata, materialinė padėtis, gyvenamoji aplinka, tarpusavio ir už šeimos ribų esantys santykiai, poilsis, laisvalaikis; socialinis dalyvavimas, dvasinis gyvenimas ir savivertė.

   Siekiant neįgaliojo šeimos narių gerovės, būtina jos siekti visose gyvenimo srityse. Valstybėje pagalbos sulaukia tik neįgalusis. Jo šeimai šiuo metu realios pagalbos beveik nėra. Nėra įstaigos, kuri spręstų neįgaliojo artimiesiems kylančias problemas. Esamos paslaugos dažnai neatitinka kokybės, todėl jų atsisakoma. Šalyje nevystomas ir neskatinamas socialinių (nevalstybinių) paslaugų tinklas, nėra paslaugų teikėjų konkurencijos, dėl to neįgalaus artimojo poreikiai lieka nepatenkinti
2. Tyrimas rodo, kad neįgaliojo artimieji iš dalies patenkinti savo gyvenimu. Santykiai šeimoje ir už jos ribų respondentų vertinami palankiausiai. Tyrimas rodo, kad prioritetinėms (fizinė ir psichinė sveikata, šeimos ir jos narių ateitis, materialinė situacija, gyvenimo sąlygos, poilsis, laisvalaikis) gyvenimo sritims artimojo negalia daro didžiausią neigiamą poveikį.
3. Tyrimu atskleista, kad negalia sutelkia šeimos narius. Kita vertus, neįgaliojo šeimos linkusios riboti vaikų skaičių šeimoje. Šeimos *finansinė padėtis* nėra prasta: šeimos neskursta, dauguma neįgaliojo šeimų gyvena nuosavame būste su visais patogumais. Tiesa, ne visi šeimos nariai turi galimybę dirbti. Likę darbo rinkoje šeimos nariai išlaiko visą šeimą, todėl jiems darbas, visų pirma, materialinis pajamų šaltinis.

   Tyrimo duomenys apie *psichologinę šeimos narių situaciją parodė, kad n*ors respondentai nurodo teigiamus savo gyvenimo psichologinius aspektus (nesijaučia vieniši, turi gyvenimo prasmę, nejaučia baimės būti kitų apkalbėti ar atstumti, nejaučia gėdos dėl neįgalaus artimojo elgesio ir trūkumų, nejaučia kaltės dėl neįgaliojo nesėkmių), jų psichologinė savijauta nėra teigiama. Daugiau nei pusė respondentų nurodo turintys sveikatos problemų, atsiradusių dėl įtampos, streso, pervargimo, poilsio stokos. Be to tyrimas rodo, kad neigiamai psichologinei savijautai atsirasti didelės reikšmės turi neigiamas visuomenės požiūris į negalią (ypatingai intelekto ir psichinę), nerimas ir baimė dėl neįgaliojo ir šeimos ateities po 20 ir daugiau metų.

Tyrimo duomenys *atskleidė, kad* nors trečdalis respondentų su viltimi žvelgia į š*eimos ir neįgaliojo* ateitį, visgi daugelis jų teigia, kad mintys apie ateitį jiems sukelia nemalonius pojūčius. Neigiamai prognozuojantys savo ir neįgaliojo ateitį išskiria baimę likti be paramos, vienišumą, nesaugumą, prastas slaugos, priežiūros paslaugas, netinkamą socialinių darbuotojų elgesį su jais ar jų neįgaliais artimaisiais.

Tyrimo duomenys rodo, kad artimieji bendrauja ne tik šeimoje. Dauguma jų turi artimą žmogų, kam gali išsipasakoti, atsiverti (šeimos nariai, draugai, giminės, likimo draugai). Dešimtadalis respondentų nurodo, kad neturi su kuo atvirai pasikalbėti. Nors neįgaliojo artimieji bendrauja už šeimos ribų, laisvalaikį jie leidžia šeimoje, mielai laiką leidžia gamtoje. Bendravimo sunkumai su socialine aplinka kyla, dėl neigiamo visuomenės požiūrio į negalią.

4. Tyrimas rodo, kad psichologinė pagalba, kaip ir tinkamas socialinių paslaugų organizavimas, socialinių paslaugų plėtra, užsienio gerosios patirties perėmimas, naujosios technologijos yra vienos pagrindinių pagalbos formų, gerinančių neįgaliojo artimųjų gyvenimą. Siekiant neįgaliojo artimųjų gerovės, būtinas tolerancijos ugdymas švietimo įstaigose, socialinių darbuotojų atsakomybės didinimas, jų motyvacijos ir kvalifikacijos skatinimas. Neįgaliojo artimieji pageidautų daugiau paslaugų, orientuotų tiek į juos pačius (psichologinę savijautą ir fizinę sveikatą gerinančios paslaugos), tiek į neįgalųjį (globa, priežiūra savaitgaliais, naktimis; neįgaliojo palydovo paslaugos). Pasigendama informacijos apie paslaugas, negalią, artimųjų ir neįgaliųjų teises, medicinos galimybes, priežiūrą, slaugą ir t.t. Yra poreikis įvairių kursų, seminarų. Siekiant neįgaliojo artimųjų gerovės, artimiesiems reikia moralinio palaikymo, supratimo.

REKOMENDACIJOS SPECIALISTAMS, PROJEKTUOJANTIEMS IR TEIKIANTIEMS PAGALBĄ NEĮGALIOJO ŠEIMAI

Siekiant neįgaliojo šeimos gerovės, būtina:

- ✓ *Kurti pagalbos neįgaliojo šeimai centrus rajonuose, kurie veiktų „vieno langelio" principu. Šeimos turėtų gauti visapusišką pagalbą vienoje vietoje.*
- ✓ *Savipagalbos grupių veikla. Pokalbiai, pasitarimai, savo patirties perdavimas, išsikalbėjimas.*
- ✓ *Šeimos turi būti išklausomos, jos turi būti skatinamos veikti, kovoti už savo teises.*
- ✓ *Šeimos turi būti mokomos, kaip pačioms spręsti iškylančias problemas, pasitikėti savo jėgomis.*
- ✓ *Pačios šeimos turi dalyvauti visuomeniniame gyvenime, turi būti matomos, aktyvios, atskleidžiančios savo galias.*
- ✓ *Pačios šeimos turi siekti keisti savo gyvenimą.*
- ✓ *Neigiamo visuomenės požiūrio į negalią, neįgalųjį, jo šeimą, kaita, vykdant* socialines akcijas masinių renginiu metu, informacinių priemonių pagalba. Būtina skatinti pačias šeimas dalyvauti tokiose akcijose. Siektina, kad jos dalyvautų visame procese (nuo idėjos iki rezultatų įvertinimo).
- ✓ Reikalinga didesnė nevyriausybinių organizacijų iniciatyva.
- ✓ Būtina skatinti neįgaliojo šeimos atvirumą - atvirai kalbėti apie savo šeimą, akcentuojant teigiamus šeimos ir jų narių bruožus, pasakojant apie savo jausmus, išgyvenimus, patirtį, sunkumus ir t.t. Į šį procesą būtina įtraukti švietimo įstaigas, informacines priemones.
- ✓ Šeimos galėtų būti įtraukiamos į kitų šeimų problemų sprendimą. Toks metodas skatina ne tik pasitikėti savimi, bet ir padeda tapačias problemas pamatyti iš kitos pusės, leidžia savarankiškai ieškoti problemos sprendimo.
- ✓ Pirmiausia su gerąja (užsienio ar kita) patirtimi turėtų susipažinti pačios šeimos, o ne socialiniai darbuotojai. Šeimos turi iš arti pamatyti, kaip efektyviai kitos šeimos sprendžia kylančias problemas.
- ✓ *Elektroninės paslaugos, kurios suteiktų galimybę pagalbą gauti čia ir dabar:* ***informacijos sklaida*** (informavimas apie valstybinių ir nevalstybinių organizacijų teikiamas paslaugas, lengvatas, medicinos naujoves, galimybes); ***konsultavimas*** *(krizinių*

*situacijų metu, socialiniais ir teisiniais klausimais); **paslaugų užsakymas internetu** (socialinių paslaugų į namus užsakymas, socialinio darbuotojo iškvietimas į namus, išankstinė registracija apsilankant socialinės paramos skyriuje).*

LITERATŪRA

1. Academic Network of European Disability experts – ANED. IDEE indicators of distability equality in Europe, 2010. www.disability-europe.net/.../ANED%202011%20Task%204%20- [žiūrėta 2013-04-11]
2. Acienė E., Vaičekauskaitė R. Žmonių su negale gyvenimo kokybės problema socialinės paramos kontekste. Visuomenės sveikata. „Sveikatos mokslai“. 2009, Nr. 2, p. 2253 – 2257.
3. Ališauskas, A. Vaikų raidos ypatingumų ir specialiųjų ugdymo(si) poreikių įvertinimas. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2002.
4. Augulienė I. Sutrikusio intelekto vaikas ir tėvų socialinis aktyvumas.// Magistro darbas. Vilniaus pedagoginis universitetas, 2006.
5. Avietynienė D. Neįgalus vaikas šeimoje; tėvų refleksija. // Bakalauro darbas. Šiaulių universitetas, 2010.
6. Bajoriūnas Z. Šeimos edukologija. Vilnius: Jošara, 1997..
7. Bakk A., Grunewald K. Globa : knyga apie žmones su intelekto negalia. Vilnius: Avicena, 1998.
8. Balašova E. Šeimų, auginančių onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, slaugos namuose poreikiai. // Magistro darbas. Kauno medicinos universitetas, 2007
9. Balčiūnaitė R. Protinės negalios asmenų artimųjų (brolių ir seserų) tapatumo problemos socializacijos procese. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus. Kaunas: VDU Socialinio darbo institutas, 2003.
10. Baltrušaitis R. Neįgaliųjų dienos centruose teikiamų paslaugų efektyvumo ir veiksmingumo vertinimas. // Magistro darbas. Šiaulių universitetas, 2007.
11. Baranauskienė I., Juodraitis A. Neįgaliųjų profesinė reabilitacija: sėkmės prielaidos. Monografija. Šiaulių universitetas. VšĮ Šiaulių universiteto leidykla, 2008.

12. Baranauskienė I, Gudinavičius B. Tarpininkavimo specialistas neįgaliojo asmens profesinės adaptacijos procese: neįgaliųjų ir specialistų požiūris. *Specialusis ugdymas,* 2007, *Nr*. 1(16), p. 93–104.

13. Barzdukienė N. Sergančių onkoginekologinėmis ligomis su sveikata susijusios gyvenimo kokybės kitimas stacionarinio gydymo laikotarpiu. // Magistro darbas--Vytauto Didžiojo universitetas, 2009.

14. Bilevičienė T. Naujos neįgaliųjų profesinės reabilitacijos ir integracijos galimybės: nuotolinio darbo organizavimo modelis.// Daktaro disertacija. Mykolo Romerio universitetas, 2009.

15. Busilienė J. Šalpos išmokų panaudojimas neįgaliųjų poreikiams tenkinti.// Magistro darbas. Vilniaus pedagoginis universitetas, 2008.

16. Butkevičienė R. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, funkcijų ir struktūros ypatumai. Lietuvos sociologija amžių sandūroje. Straipsnių rinkinys. Vilnius: Lietuvos filosofijos ir sociologijos institutas. Lietuvos sociologų draugija. Generolo Jono Žemaičio Lietuvos karo akademija, 2001.

17. Butkutė R., Ruškus J. Neįgaliųjų asmenų broliai ir seserys: psichosocialinė situacija. Specialusis ugdymas: mokslo darbai (III d.). 2000, 50-62.p.

18. Butkevičienė R. Šeimų su neįgaliais vaikais problemos. Filosofija, sociologija. 2001,. Nr. 1, 62 – 71 p.

19. Butkevičienė R., Majerienė N. Šeimos, auginančios vaikus, turinčius regos negalią: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės. Socialinis darbas. 2006, Nr. 5(1), p. 123 – 131.

20. Butvilas D. Veiksniai, įtakojantys jaunų asmenų, sergančių epilepsija, gyvenimo visavertiškumą. // Daktaro disertacija. Kauno medicinos universitetas, 2010.

21. Butvilas T., Prakapas R. Mokslinio tiriamojo darbo logografika studijoms : mokomasis leidinys. Vilnius: Mykolo Romerio universiteto Leidybos centras, 2011, p. 106..

22. Cohen, M. A. (1982). Impact of a Handicapped Child on the Family.

Http://www.yale.edu/ynhti/curriculum/units/1982/6/82.06.08.x.html [žiūrėta 2013-04-11]

23. Contact a Family - For Families With Disabled Children „Grandparents“.

http://www.cafamily.org.uk/grandparents.html[žiūrėta 2013-04-11]

24. Contact a Family - For Families With Disabled Children „Relationships between Parents who have a Disabled Child: A survey of over 2,000 parents in the UK”.

http://www.cafamily.org.uk/pdfs/relationshipsurvey.pdf [žiūrėta 2013-04-11]

25. Contact a Family - For Families With Disabled Children. “Rare disorders“.

http://www.cafamily.org.uk/rda-uk.html [žiūrėta 2013-04-11]

26. CRIN Child rights information network. „Disability“.

http://www.crin.org/themes/viewtheme.asp?id=5 [žiūrėta 2013-04-11]

27. Čečkauskienė L. Paramos šeimoms, turinčioms neįgalinčius vaikus, analizė. Diplominis darbas. Vilnius: VU, Psichologijos katedra, 1996.

28. Danusevičienė l., Simanavičienė Ž. Šeimų, auginančių ikimokyklinio amžiaus vaikus, sergančius cukriniu diabetu, patirtis. Sveikatos mokslai. 2008, Nr.6, p. 2072 – 2078.

29. Daugėla M. Studentai, turintys negalę, aukštosiose mokyklose: rekomendacijos administratoriams ir dėstytojams: socialinė parama neįgaliesiems įsidarbinimo ir profesinės veiklos procesuose. Šiauliai : Šiaulių universiteto leidykla, 2008.

30. Derkintytė S. Socialinės globos ir rūpybos teisinis reguliavimas ir jo socialinis veiksmingumas. // Magistro darbas. Mykolo Romerio universitetas, 2005

31. Devainienė G. Depresija sergančių pacientų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės kitimai stacionarinio gydymo laikotarpiu. // Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, 2009.

32. Diržytė A., Bandzevičienė R., Dauderys V. Dirbančiųjų su neįgaliaisiais vidinės darnos, gyvenimo kokybės ir streso įveikos ypatumai. www.mruni.eu/lt/mokslo_darbai/sms/archyvas/dwn.php?id... [žiūrėta 2013-04-11]

33. Elijošius E. ir kt. Neįgaliųjų profesinio pasirengimo skatinimas. Neįgaliųjų profesinis orientavimas ir konsultavimas. Metodinė priemonė. Šiauliai: ŠUL. 2008. 128 p.

34. Europos socialinė chartija http://www3.lrs.lt/pls/inter2/dokpaieska.showdoc_l?p_id=42260 [žiūrėta 2013-04-11

35. Europos Tarybos Veiksmų planas. www.ndt.lt/files/File/Europos_veiksmu_planas.doc [žiūrėta 2013-04-11]

36. ESF finansuojamas projektas „Neįgaliųjų socialinės integracijos skatinimas“ http://www.ldb.lt/INFORMACIJA/ESPARAMA/Puslapiai/Ne%C4%AFgali%C5%B3j%C5%B3socialin%C4%97sintegracijosskatinimas.aspx [žiūrėta 2013-04-11]

37. Furmonavičius T. Fiziologinių veiksnių įtaka vyresnio amžiaus vyrų kai kuriems gyvenimo kokybės aspektams. Medicina 2003, Nr. 39(9), p. 896-901.

38. Gathwala, G., Gupta, S. (2004). Family Burden in Mentally Handicapped Children. http://www.indmedica.com/journals.php?journalid=7&issueid=27&articleid=287&action=article [žiūrėta 2013-04-11]

39. Gerulaitis D. Tėvų socialinio dalyvavimo specialiojoje mokykloje plėtotė: mokslinė diskusija. Specialusis ugdymas. 2007, Nr. 1 (16), p. 162 – 167.

40. Gerulaitis, D., Dėlkutė, J. Veiksnių, susijusių su neįgalų vaiką auginančios šeimos psichologiniu atsparumu, identifikavimas. Jaunųjų mokslininkų darbai. 2008, Nr. 2(18), p. 91 – 97..

41. Gradeckienė, S. Vaiko negalės įtaka visos šeimos gyvenimo kokybei. Biomedicina T. 2, Nr. 1, 2002 m. gegužė.

42. Grigelevičienė D. Socialinio darbuotojo veiklos ypatumai komandoje, teikiančioje socialines paslaugas neįgaliųjų globos institucijoje. // Magistro darbas. Vilniaus pedagoginis universitetas, 2009.

43. Hareide, B. Challenges for families taking care of disabled children. http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Speech_Hareide%20CONFHRDC.pdf [žiūrėta 2013-04-11]

Health guidance. http://www.healthguidance.org/ [žiūrėta 2013-04-12]

44. Hitaitė. L. Pagyvenusių žmonių ambulatorinės slaugos bei socialinių paslaugų poreikis bendruomenėje. // Magistro darbas. Kauno medicinos universitetas, 2006.

45. Ivanauskas M. Fizinę negalią turinčių asmenų, dalyvaujančių sportinėje veikloje, gyvenimo kokybė. // Magistro darbas. Šiaulių universitetas, 2009.

46. Ivanauskienė R. Krūties vėžio kaštai, išgyvenamumas ir sergančiųjų gyvenimo kokybė. // Daktaro disertacija. Kauno medicinos universitetas, 2012.

47. Jucikaitė I. Rokiškio miesto ir rajono pedagogų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės subjektyvaus vertinimo ypatumai. // Magistro darbas. Lietuvos kūno kultūros akademija, 2005.

48. Jurkutė E. Neįgalių vaikų gyvenimo kokybės socialinių aspektų tyrimas. // Magistro darbas--Kauno medicinos universitetas, 2006.

49. Jun G. Vaikai ne tokie kaip kiti. Vilnius: Mokslas, 1987.

50. Jusienė, R. Sisteminis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką. Psichologija (Mokslo darbai). 1999, Nr. 19, p. 118-123..

51. Kardelis K. Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai: vadovėlis. Kaunas: Judex, 2002.

52. Karvelis V. Neįgaliųjų ugdymas ir socialinė adaptacija Lietuvoje (iki 1940 m.). Šiauliai:Šiaulių universiteto l-kla, 2001.

53. Kazlauskas T. Lengvos protinės negalios asmenų integracijos į darbo rinką realios galimybės. // Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, 2010

54. Krančiukaitė D. Persirgusiųjų galvos smegenų insultu gyvenimo kokybė. // Daktaro disertacija. Kauno medicinos universitetas, 2008.

55. Kreivinienė B. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle. Specialusis ugdymas. 2007, Nr. 1 (16), p. 105–115.

56. Kriščiūnas A. ir kt.. Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija. bei jos diegimo į praktiką patirtis, Medicina (Kaunas), 2010, Nr. 46 (1 priedas). http://medicina.kmu.lt/10p1/10p1-01l.pdf [žiūrėta 2013-04-12]

57. Kušleikaitė N. Pacientų, sergančių lėtiniu inkstų nepakankamumu, gyvenimo kokybė, su ja susiję veiksniai ir išgyvenamumo prognozė. // Daktaro disertacija. Kauno medicinos universitetas, 2012.

58. Kvalitetas, 2010. http://www.kvalitetas.lt/ru/statji/64-gyvenimo-kokybes-samprata [žiūrėta 2013-04-11]

59. Legkauskas V. Socialinė psichologija. Vilnius: VAGA, 2008.

60. Leliūgienė I. Žmogus ir socialinė aplinka : vadovėlis. Kaunas: Technologija, 1997.

61. Leonavičius R. ir kt. Sergančiųjų išsėtine skleroze gyvenimo kokybės vertinimas. Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas. 2007, tomas XI, Nr. 11, p. 757 – 762.

62. Lietuvos statistikos metraštis 2012. Lietuvos statistikos departamentas, 2012.

63. Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (Valstybės žinios, 2004-05-22, Nr. 83-2983), 1991 m. Lietuvos Respublikos invalidų socialinės integracijos įstatymo nauja redakcija. [žiūrėta 2013-04-11]

64. LR Konstitucija. http://www3.lrs.lt/home/Konstitucija/Konstitucija.htm. [žiūrėta 2013-04-14]

65. LR Lygių galimybių įstatymas http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=222522&p_query=&p_tr2= [žiūrėta 2013-04-11]

66. LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija. http://www.socmin.lt/index.php?1347157539 [žiūrėta 2013-04-11]

67. LR Socialinių paslaugų įstatymas http://www3.lrs.lt/pls/inter2/dokpaieska.showdoc_l?p_id=270342&p_query=&p_tr2= [žiūrėta 2013-04-11]

68. Lukoševičienė I. Profesinio socialinio darbo pagrindai. Vilnius: Caritas, 1996.

69. Luobikienė I. Sociologinių tyrimų metodika. Kaunas: Technologija, 2006.

70. Macijauskienė A. Fizinę negalią turinčių asmenų gyvenimo kokybės vertinimas. // Magistro darbas. Lietuvos kūno kultūros akademija, 2011.

71. Makari J., Zaborskis A., Labanauskas L., Ragelienė L. Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė Lietuvoje. Medicina (Kaunas). 2007; Nr. 43(9), p. 726 – 735.

72. Makari J. Lietuvos vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gyvenimo kokybė. // Daktaro disertacija. Kauno medicinos universitetas, 2008.

73. Marini I., Glover-Graf N. M., Millington M. J., Psychosocial Aspects of Disability: Insider Perspectives and Strategies for Counselors. :New York: Springer publishing company, LLC, 2012).

74. Markovienė M. Vaikai, kurie nenori gyventi. Psichologija tau, 1997, Nr. 2, p. 30 – 31.

75. Markevičienė I. Sergančių vėžiu moterų gyvenimo kokybė ir jos kitimai gydantis stacionare. // Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, 2009.

76. Matijošaitytė I. Šizofrenija ir depresija sergančių pacientų gyvenimo kokybės ir pablogėjusios nuotaikos kitimai stacionarinio gydymo laikotarpiu. Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, 2009.

77. Mikaliūkštienė A. Sergančiųjų 2-ojo tipo cukriniu diabetu gyvenimo kokybės ir emocinės būsenos ryšys su ligos ir socialiniais veiksniais. // Daktaro disertacija. Vilniaus universitetas, 2011.

78. Mocevičienė A. Proto negalios žmonių,gyvenančių pensionate, gyvenimo kokybės optimizavimas. // Magistro darbas. Vilniaus pedagoginis universitetas, 2007.

79. Mockevičienė D. ir kt. Neįgalaus vaiko reabilitacija Šiauliuose. Šiauliai : Šiaurės Lietuva, 2005.

80. Motiejauskienė R. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybė. // Magistro darbas. Šiaulių universitetas, 2005.

81. Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2003–2012 metų programa http://www.google.lt/url?sa=t&source=web&cd=3&ved=0CBwQFjAC&url=http%3A%2F%2Fwww.lass.lt%2Ffiles%2Fnac%2520soc%2520integracijos%2520programa%25202003-

2012.doc&ei=nQ83TMaCMIKeON7c3eYE&usg=AFQjCNEFQUz0Xf1R4wj9TmVXC48uUBnWDQ [žiūrėta 2013-04-11]

82. Narmontaitė G., Janulevičienė I. Lėtinių neinfekcinių akių ligų įtaka gyvenimo kokybei. Medicinos teorija ir praktika. 2011 - T. 17 (Nr. 1), p. 50–54 .
83. Narvilienė D. ir kt. Persirgusiųjų galvos smegenų insultu gyvenimo pilnatvės vertinimo aspektai. Sveikatos mokslai. 2008, Nr. 18 (2), p. 1658-1663..
84. Narvilienė D., Istomina N. Persirgusiųjų galvos smegenų insultu gyvenimo pilnatvės tyrimas. Sveikatos mokslai. 2009, Nr. 2 (62), p. 2240-2248.
85. Negalią turintys studentai Lietuvos aukštosiose mokyklose: būklė ir galimybės, 2007. www.smm.lt/svietimo_bukle/.../Negalia%20turintys%20studentai.pdf. [žiūrėta 2013-04-11]
86. Papečkys A. Neįgaliųjų socialinės paramos strateginės plėtros problemos Lietuvoje. Magistro darbas. Mykolo Romerio universitetas, 2007.
87. Pasaulio sveikatos organizacija, http://www.who.int/en/ [žiūrėta 2013-04-11]
88. Pasaulio sveikatos organizacijos gyvenimo kokybės klausimynas, Ženeva, 1995. *www.who.int/.../who_qol_field_trial_199.* [žiūrėta 2013-04-15].
89. Pukėnas Kokybinių duomenų analizė SPSS programa: studijų knyga. Kaunas Lietuvos kūno kultūros akademija, (Klaipėda: Žemaitijos spauda), 2011.
90. Pauliukevičiūtė K. Moterų gyvenimo kokybės kitimas ambulatorinio depresijos gydymo laikotarpiu. // Daktaro disertacija. Vytauto Didžiojo universitetas, 2010.
91. Pivorienė J. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus: straipsnių rinkinys. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 2003.
92. Račylienė, L., Istomina, N. Šeimų, auginančių vaikus su kohleariniais implantais, gyvenimo kokybė. Sveikatos mokslai. 2008, Nr. 2 (56), p. 1636–1643.
93. Radzevičienė L. Šeimos, auginančios nesveiką vaiką, integravimo į visuomenę problema.Vaikų, turinčių specialiųjų mokymosi poreikių, ugdymas: teorija ir praktika. Tarptautinės mokslinės konferencijos medžiaga. Šiauliai: ŠPI, 1995.

94. Rakauskienė E. Paraplegikų gyvenimo kokybės ypatumai. // Magistro darbas. Lietuvos kūno kultūros akademija, 2006.

95. Rakauskienė G. O., Servetkienė V. Lietuvos gyventojų gyvenimo kokybė: dvidešimt metų rinkos ekonomikoje : monografija. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, (Vilnius : Baltijos kopija), 2011.

96. Rympo Ž. Šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialiniai poreikiai ir problemos. Magistro darbas. Mykolo Romerio universitetas, 2011.

97. Rupšienė, L. Šeimotyros įvadas:studijų knyga. Klaipėda: Klaipėdos univ.l-kla, 2001.

98. Ruškus J. (1999). Negalė kaip socialinis - kultūrinis konstruktas: nuostatų problema. Socialiniai mokslai. Nr. 3 (20), p. 58-66.

99. Ruškus J. Negalės psichosociologija.Šiauliai: Šiaulių universitetas, 2001.

100. Ruškus J. Negalės fenomenas.Monografija. Šiauliai: Šiaulių universitetas, 2002.

101. Ruškus J., Mažeikis G. Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirtis ir galimybių Lietuvoje refleksija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2007.

102. Ruškuvienė I. Neįgaliųjų meninė saviraiška: alternatyvi žmogiškųjų resursų samprata // Ekonomika ir vadyba: aktualijos ir perspektyvos. 2006, Nr. 2 (7), p. 150 – 155.

103. Sapiegienė G. Namuose slaugomų sunkiai sergančių asmenų ir jų artimųjų gyvenimo kokybės ypatybės. // Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, 2008.

104. Senavaitytė A. Sergančiųjų bronchų astma gyvenimo kokybės įvertinimas. // Magistro darbas. Kauno medicinos universitetas, 2005.

105. Sibs – for brothers and sisters of disabled children and adults. „The needs of siblings“. http://www.sibs.org.uk/The_needs_of_sibings/ [žiūrėta 2013-04-11].

106. Socialinių paslaugų katalogas, 2006. http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=274453&p_query=&p_tr2= [žiūrėta 2013-04-11].

107. Stankuvienė A. Pacientų, sergančių galutiniu inkstų nepakankamumu bei gydomų hemodializėmis, išgyvenimas ir su juo susiję veiksniai. // Daktaro disertacija. Kauno medicinos universitetas, 2010.

108. Stukas R., Šurkienė G., Kučingis Š., Poliakovienė R., Liutkevičius G. Nacionalinės sveikatos tarybos metinis pranešimas 2007: Aplinkos veiksniai ir gyventojų gyvenimo kokybė. Vilnius: Baltijos kopija, 2007.

109. Šinkūnienė J. R. Meninis socialinis projektas: Socialinis-interakcinis modelis: integracija bendradarbiaujant meninėje veikloje.- Vilnius: UAB Ciklonas, 2003.

110. Šneideraitytė S. Menų terapijos kaip socialinės paslaugos taikymo situacija Lietuvoje specialiosiose įstaigose. // Magistro darbas. Vilniaus pedagoginis universitetas, 2010.

111. Ustilaitė S. ir kt. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. Socialinis darbas. 2011, Nr. 10(1), p. 20-26.

112. Vaitkevičius J. V. Šeimų, auginančių neigalius vaikus, socialiniai ir higieniniai aspektai. Specialusis ugdymas. 2003, Nr. 2 (9), p. 53 – 60.

113. Valenta A. Negalios fenomenas - kas jis? // Mūsų žodis. 2002, Nr. 6 http://www.musuzodis.lt/mz/200206/str07.htm [žiūrėta 2013-04-11].

114. Vichauskaitė V. Neįgaliesiems teikiamų turizmo paslaugų plėtros galimybės. // Magistro darbas. Lietuvos kūno kultūros akademija, 2010.

115. Vištortienė E. Šiaulių miesto slaugytojų gyvenimo kokybės įvertinimas. // Bakalauro darbas. Šiaulių universitetas, 2011.

116. Volkovienė T. Sergančiųjų depresija ar šizofrenija su sveikata susijusios gyvenimo kokybės ypatybės bei pokyčiai stacionarinio gydymo laikotarpiu. Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, 2010.

117. Zakšauskaitė J. Sergančių depresija su sveikata susijusi gyvenimo kokybė ir klinikinis ligos sunkumas ambulatoriniu gydymosi laikotarpiu. // Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, 2008.

118. Žąsytytė E. Sergančiųjų 2 tipo cukriniu diabetu somatinių rizikos veiksnių ir su sveikata susijusios gyvenimo kokybės sąsajos. // Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas, 2010.

119. Žemaitienė V. Motinų, auginančių autizmu sergančius vaikus, reakcija į vaiko ligą ir gyvenimo kokybės ypatumai. // Magistro darbas. Vilniaus pedagoginis universitetas, 2006.

Jočienė V. Šeimos, turinčios neįgalų asmenį, gyvenimo kokybė. // Socialinio darbo magistro baigiamasis darbas. Vadovas doc. dr. R. Raudeliūnaitė. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, Socialinės politikos fakultetas, 2013. – 107 p.

SANTRAUKA

Šiandien plačiai rašoma, diskutuojama ir analizuojama negalios tematika. Domimasi neįgaliųjų gyvenimu, jų poreikiais, galimybėmis ir problemomis. Siekiama jų gyvenimo kokybės. Tačiau mokslinių studijų, atskleidžiančių neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę, vis dar nepakanka. Šeimos narių situacija - aktuali problema, atspindinti šeimos išgyvenimo kokybės ypatumus.

Tyrimo tikslas - atskleisti šeimos, turinčios neįgalų asmenį, gyvenimo kokybės ypatumus.

Tyrimo uždaviniai:

* atskleisti neįgaliojo artimųjų svarbiausius kiekvienos gyvenimo (psichinės ir fizinės sveikatos, darbo, laisvalaikio, santykių šeimoje ir už jos ribų, materialinės situacijos, neįgaliojo ir šeimos ateities) srities bruožus, atspindinčius artimųjų gyvenimo kokybę;
* atskleisti veiksnius, gerinančius neįgaliojo artimųjų gyvenimo kokybę, remiantis jų pačių požiūriu.

Tyrime dalyvavo 300 respondentų (neįgaliojo vaikai, broliai/seserys, tėvai ar sutuoktiniai). Darbe buvo atlikta mokslinės literatūros (psichologinės, edukologinės, teisinės) analizė. Siekiant įgyvendinti tyrimo uždavinius, pasirinktas kiekybinis tyrimas. Taikytas apklausos raštu metodas (klausimynas).

Mokslinės literatūros analizė atskleidė, kad negalia ir požiūris į ją keičia ne tik neįgaliojo, bet ir jo artimųjų gyvenimą. Siekiant neįgaliojo šeimos narių gerovės, būtina jos siekti visose gyvenimo srityse. Valstybės pagalba neįgaliojo šeimai tik materialinė.

Tyrimas atskleidė, kad neįgaliojo šeimos materialinė padėtis nėra prasta – šeimos neskursta, dauguma gyvena nuosavame bute su visais patogumais. Kadangi tenka rūpintis neįgaliuoju, ne visi šeimos nariai gali dirbti. Likusiems darbo rinkoje, darbas neteikia džiaugsmo, ir jis nėra savirealizacijos išraiška. Tai tik šeimos materialinė gerovė. Daugumos neįgaliojo artimųjų sveikata sutrikusi. Sveikatos sutrikimų kilmė – įtampa, stresas ir pervargimas. Prastos

psichologinės savijautos priežastys taip pat yra neigiamas visuomenės požiūris į negalią, neįgalųjį, jo šeimą ir baimė dėl nepalankios šeimos narių ateities po 20 ir daugiau metų (vienatvė, nesaugumas, paramos stoka). Nors šeimos nariai bendrauja ir už šeimos ribų, daugelis turi artimą žmogų, kuriam gali atsiverti, išsipasakoti, laisvalaikį jie dažniausiai leidžia šeimos rate. Mėgsta būti gamtoje.

Tyrimas rodo, kad neįgaliojo artimiesiems būtina psichologinė pagalba. Neįgaliojo artimiesiems turėtų būti suteikta galimybė pailsėti (neįgaliojo priežiūra savaitgaliais, nedarbo dienomis). Artimieji stokoja informacijos (apie paslaugas, galimybes, teises), kursų (psichologijos, slaugos, teisės, verslo) tematika. Būtina visuomenės neigiamo požiūrio į negalią, neįgalųjį ir jo šeimą, kaita (nuostatų kaita švietimo įstaigose, socialinių akcijų, nevyriausybinių organizacijų ir informacinių priemonių pagalba).

Šį magistro darbą sudaro įvadas, sąvokų žodynėlis, 2 skyriai, išvados, rekomendacijos, literatūros sąrašas, santrauka lietuvių ir anglų kalbomis ir priedai. Darbo apimtis – 107 psl. (be priedų), 8 lentelės ir 21 paveikslų.

Raktiniai žodžiai: negalia, šeima, artimieji, gyvenimo kokybė.

Jočienė V. Quality of Life of Families with a Disabled Person. // Thesis of Master of Social Work. Supervisor Assoc. Dr. R. Raudeliūnaitė. - Vilnius: Mykolas Romeris University, Faculty of Social Policy, 2013 - 107 p.

SUMMARY

The topic of disability is widely discussed and analysed today. Interest is taken in the lives of disabled people, their needs, opportunities and challenges. It is aimed to improve their quality of life. However, there is a lack of scientific studies that reveal the life quality of the relatives of the disabled. Family members' situation is a topical issue, reflecting the quality of family survival characteristics.

Aim of the study is to reveal peculiarities of life quality of a family with a disabled person.

Objectives of the study:

* to reveal the features of everyday life reflecting the life quality of the relatives of a disabled person (mental and physical health, work, leisure, within and beyond family relationships, material situation, the disabled and the family's future).

* to reveal factors improving the quality of life of the relatives of the disabled person according to their own point of view.

The study involved 300 respondents (disabled children, brothers / sisters, parents or spouses). Analysis of scientific literature (psychological, educational, legal) was carried out in the study. In order to achieve the study objectives, quantitative research was chosen. A written survey (questionnaire) was applied.

Scientific literature analysis revealed that disability and approach to it changes the life of not only the disabled but also of his loved ones. Welfare of the family members of a disabled person must be pursued in all areas of life. State aid for the family of a disabled is just material.

The study indicates that the material situation of the family of a disabled person is not low – the families don't live in poverty, most of them live in their own apartments with all

amenities. As someone has to take care of the disabled person all the time, not all family members can have a job. For those who are in labor market their work doesn't bring joy because it is not the best self-expression for them. This is only family's material wealth. Most of the family members of a disabled person have poor health. Origin of health problems - tension, stress and overwork. The reasons of poor psychological well-being also include negative public perceptions of disability, a disabled person, his family and the fear of unfavorable family's future after 20 years or more (loneliness, insecurity, lack of support). Although family members also communicate beyond family boundaries, most of them have a close person they can open up and unburden to, most often they spend their leisure inside their family. They like to spend time in nature.

The study indicates that the family members of a disabled person need psychological help. The family members of a disabled person should be given a possibility to rest (disabled person care on weekends, holidays). Relatives lack the information (about services, opportunities, rights) courses (on psychology, nursing, law, business). Society's viewpoint towards disability, a disabled person and his family needs changes (change of regulations in educational institutions, aid of social actions, non-governmental organizations and information measures).

This thesis consists of an introduction, glossary of terms, two chapters, conclusions, recommendations, references and summary in the Lithuanian and English languages, and attachments. Scope of work - 107 pages (without attachments), 8 tables and 21 pictures. Keywords: disability, family, family members, quality of life.

PRIEDAI

Priedas 1.

Mielas apklausos dalyvi,

MRU socialinio darbo katedros magistrantė atlieka tyrimą, siekdama atskleisti neįgaliojo šeimos narių gyvenimo kokybę. Anketa skirta neįgaliojo artimiesiems (vaikams, broliams / seserims, sutuoktiniams, tėvams).

Anketa anoniminė. Nei vardo, nei pavardės rašyti nereikia. Joje nėra nei teisingų, nei neteisingų atsakymų. Svarbi kiekvieno iš Jūsų asmeninė nuomonė.

Svarbu: atidžiai skaitykite klausimus. Kiekvieno klausimo pradžioje nurodoma, kaip klausimą teisingai užpildyti.

1.Esate patenkintas savo gyvenimu? Pažymėkite tik vieną atsakymą)

Patenkintas	*iš dalies patenkintas*	Nepatenkintas	*Sunku man pasakyti*

2. Kiek Jums gyvenime tai svarbu? (Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą).

	Svarbu	Vidutinės svarbos	Nesvarbu	Sunku man pasakyti
DARBAS IR KARJERA				
FINANSINĖ PADĖTIS				
GYVENIMO SĄLYGOS				
FIZINĖ SVEIKATA				
SAVIVERTĖ				
PSICHOLOGINĖ SAVIJAUTA				
GYVENIMO PRASMĖ				
MĖGIAMA VEIKLA				
POILSIS				
BENDRAVIMAS				
DALYVAVIMAS SOCIALINIAME GYVENIME				
KITŲ ASMENŲ POŽIŪRIS Į JUS				
KITŲ ASMENŲ POŽIŪRIS Į JŪSŲ ŠEIMĄ				
KITŲ ASMENŲ POŽIŪRIS Į JŪSŲ ŠEIMOS NARĮ SU NEGALIA				
KITŲ ASMENŲ MORALINIS PALAIKYMAS				
ŠEIMA AR PARTNERYSTĖ				
JŪSŲ ATEITIS				
JŪSŲ ŠEIMOS NARIŲ ATEITIS				
RELIGIJA				
KITA: (įrašykite)				

3. Kiek savo gyvenime esate patenkintas? (Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą).

	Patenkintas	Iš dalies patenkintas	Nepatenkintas	Sunku man atsakyti
Darbu (mokslu)				
Karjera				
Finansine situacija				
Gyvenimo sąlygomis				
Fizine sveikata				
Laisvalaikiu				
Poilsiu				
Psichologine savijauta				
Savimi				

Santykiais su aplinkiniais				
Dalyvavimu socialiniame gyvenime				
Šeima ar partneryste				
Kitų asmenų požiūriu į Jus				
Kitų asmenų požiūriu į Jūsų šeimą				
Kitų asmenų moraliniu palaikymu				
Savo ateitimi				
Savo šeimos narių ateitimi				
Kita: (įrašykite)				

4. Šeimos nario negalia turėjo įtakos mano: **(Kiekvienoje eilutėje pažymėkite tik vieną atsakymą).**

	Įtaka teigiama linkme	Įtaka neigiama linkme	Jokios įtakos nėra
Darbui (mokslui)			
Karjerai			
Materialinei situacijai			
Fizinei sveikatai			
Laisvalaikiui			
Psichologinei savijautai			
Santykiams su aplinkiniais			
Tarpusavio santykiams šeimoje			
Mano ateičiai			
Šeimos narių ateičiai			
Kitų asmenų požiūriui į Jus			
Kitų asmenų požiūriui į Jūsų šeimą			
Jūsų tikėjimui Dievu			
Kita: (įrašykite)			

5.Kaip apibūdintumėte savo sveikata?

Gera	*Vidutiniška*	*Bloga*	*Sunku pasakyti*

Plačiau pakomentuokite savo atsakymą.

6. Jūsų situacija ar nuomonė: Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą

	Taip	Ne	Iš dalies	Sunku man pasakyti
Sunku partneriui (mylimajam) pasakyti apie artimojo negalią				
Neįgaliojo artimieji turi mažiau galimybių sukurti šeimą				
Negalia sutelkia šeimos narius				
Šeima riboja vaikų skaičių (šeimoje nedaug vaikų)				
Šeimoje neįgaliojo poreikiai svarbiausi				

KITA: (įrašykite)				

7. Kokią įsivaizduojate savo šeimos ateitį?

Teigiama	Neigiama	Sunku pasakyti

Plačiau pakomentuokite savo atsakymą.

8.Kokią įsivaizduojate savo šeimos nario su negalia ateitį

Teigiama	Neigiama	Sunku pasakyti

Plačiau pakomentuokite savo atsakymą.

9. Kaip Jūs jaučiatės? Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą

	Taip	Ne	Iš dalies	Sunku man pasakyti
Jaučiu stresą				
Vargina didelė atsakomybė				
Dėl neįgaliojo nesėkmių jaučiuosi kaltas aš				
Pergyvenu dėl neigiamų visuomenės nuostatų į mane ir mano šeimą				
Jaučiuosi tarsi kitų stebimas lyg pro "padidinamąjį stiklą"				
Vargina kitų apkalbos, patyčios				
Nuotaikų kaita				
Nerimas				
Jaučiuosi vienišas: artimųjų pamirštas, nemylimas				
Pasitikiu savimi				
Baimė būti atstumtam kitų				
Jaučiu, kad mano gyvenimas beprasmis				
Gėda dėl neįgaliojo trūkumų, jo elgesio				
Priešingų jausmų artimųjų atžvilgiu išgyvenimas vienu metu, pvz., meilės ir neapykantos.				
Kita: (įrašykite)				

10. Jūsų santykiai su aplinkiniais: Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą meninėje

	Taip	Ne	Iš dalies	Sunku man pasakyti
Esu uždaras – mėgstu būti vienas				
Bendrauju tik su šeimos nariais				
Vengiu rodytis su neįgaliuoju viešose vietose				
Mano draugai nežino apie šeimoje esančią negalią				
Turiu daug draugų				

Geriausias bendravimas internetu				
Geri santykiai su specialistais				
Dalyvauju savipagalbos grupėse, bendrauju su panašaus likimo žmonėmis				
Dalyvauju meninėje, sportinėje, ar kitoje neprofesionalioje veikloje				
Mano draugams nėra svarbu, kad mano artimasis - neįgalus				
Gerai sutariu su giminaičiais				
Nebendrauju su kaimynais				
Vengiu bendrauti su svetimais				
Gerai jaučiuosi ten, kur manęs niekas nepažįsta				
Pažįstami dėl to, kad turiu artimą neįgalųjį, vengia artimo bendravimo su manimi				
Pastebiu, kad kiti, bendraudami su manimi, jaučiasi nejaukiai (bijo įžeisti, įskaudinti)				
Mane trikdo per didelis žmonių dėmesys, noras paguosti, užjausti				
Kita: (įrašykite, kas dar būdinga Jums santykiuose su kitais)				

11. Kaip Jūs manote, kokia yra žmonių nuomonė apie neįgaliųjų šeimas?

Teigiama	*Vidutiniška*	*Neigiama*	*Sunku pasakyti*
Plačiau pakomentuokite savo atsakymą.			

12. Ar turite kas Jus palaikytų sunkią minutę?

Taip	*Iš dalies*	*Ne*	*Sunku pasakyti*
Kam galite išsipasakoti, atsiverti?			

13. Darbas Jums - tai.... Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą

	Taip	Ne	Iš dalies	Sunku man pasakyti
Savirealizacijos išraiška				
„Poilsis“ nuo problemų				
Svajonė, nes neturiu galimybės dirbti (mokytis)				
Įrodymas kitiems, kad neįgaliojo artimieji gali gyvenime daug pasiekti, yra žinomi, ar kitų gerbiami.				
Šeimos materialinė gerovė				
Specialybės pasirinkimas, orientuojantas į neįgaliojo poreikius				
Darbdavių pagalba ir geranoriškumas (lankstus darbo grafikas ir t.t.)				
Kita: (įrašykite, ką dar norėtumėte įrašyti apie darbą ar mokslą)				

14. Jūsų materialinė padėtis Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą

	Taip	Ne	Iš dalies	Sunku man pasakyti
Nuosavas būstas				
Nuosavas verslas				

Neįgaliojo pašalpos – pagrindinės šeimos pajamos				
Nuosavas automobilis				
Galimybė kartą per metus įsigyti brangesnį, nei 1000 lt kainuojantį daiktą				
Didžiausios šeimos išlaidos susijusios su neįgaliuoju				
Skurdas				
Pajamos iš apmokamo darbo				
Pajamos, nesusijusios su darbu				
Gyvenimo sąlygos su visais patogumais				
Pinigų nepakanka mokesčiams susimokėti				
Dalį pinigų skiriame specialistų "dovanėlėms"				
Už valstybines paslaugas taip pat tenka susimokėti				
Ieškome informacijos, kur vyksta akcijos, išpardavimai				
Sulaukiame finansinės paramos iš organizacijų ar gerų žmonių				
Kita: (įrašykite, ką dar norėtumėte įrašyti apie savo materialinę padėtį).				

15. Jūsų laisvalaikis Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą

	Taip	Ne	Iš dalies	Sunku man pasakyti
Turiningas ir prasmingas				
Turiningą laisvalaikį riboja finansai				
Laisvalaikiui nėra laiko				
Laisvalaikiu rūpinuosi savimi, savo sveikata				
Laisvalaikį leidžiu šeimoje				
Laisvalaikiu būnu su draugais				
Mano atostogų metu nėra kam pasirūpinti neįgaliuoju.				
Laisvalaikiu atsipalaiduoju ir pamirštu problemas				
Geriausias laisvalaikis gamtoje, kaime				
Savanoriauju				
Lankau užsiėmimus (meno, sporto ir t.t.)				
Stengiuosi pabūti vienas				
Bandau pakeisti aplinką				
Kita: (įrašykite, ką dar norėtumėte įrašyti apie savo laisvalaikį				

16. Veiksniai, galintys gerinti Jūsų gyvenimo kokybę: Kiekvienoje eilutėje, pažymėkite, tik vieną atsakymą

	Sutinku	Iš dalies sutinku	Nesutinku	Sunku man pasakyti
Tinkamas socialinių paslaugų organizavimas				
Jūsų poreikių nustatymas				
Socialinių paslaugų kokybės vertinimas				
Socialinių paslaugų plėtra				
Socialinės apsaugos sistemos reorganizavimas				
Užsienio gerosios patirties perėmimas ir t.t.				
Socialinių darbuotojų kontrolė				
Socialinių darbuotojų asmeninės savybės				
Socialinių darbuotojų kvalifikacija				

Socialinių darbuotojų atsakomybė				
Socialinių darbuotojų skatinimas,				
Nevyriausybinių organizacijų socialinių paslaugų plėtra				
Valstybė perka (apmoka) socialines paslaugas iš privačių įstaigų				
Privačios socialinės paslaugos ir t.t.				
Visuomenės nuomonės kaita informacinių priemonių pagalba				
Tolerancijos ugdymas švietimo įstaigose				
Savanorių pagalba				
Elektroninės paslaugos				
Kita: (įrašykite, kas dar galėtų gerinti Jūsų gyvenimą)				

17. Ar Jums reikalinga pagalba, parama?

Taip	*Iš dalies*	*Ne*	*Sunku pasakyti*

Kokių socialinių paslaugų neįgaliojo artimiesiems pageidautumėte? Kodėl?

Duomenys apie Jus: (Pažymėkite kiekviename stulpelyje tik po vieną atsakymą

Lytis	
Moteris	
Vyras	

Amžius	
Iki 18 m.	
19 – 30 m.	
31 - 50 m.	
Daugiau nei 50 m.	

Gyvenamoji vieta	
Miestas	
kaimas	

Neįgaliajam esate:	
Duktė/sūnus	
Brolis/sesuo	
Mama/tėtis	
Žmona/vyras	

Duomenys apie neįgalų artimąjį ir jo negalią: (Pažymėkite kiekviename stulpelyje, tik po vieną atsakymą

Neįgalusis	
Vaikas (iki 18 m.)	
Suaugęs (18 m. ir daugiau)	

Negalios atsiradimas	
Nuo gimimo	
Atsiradusi gyvenimo eigoje	

Negalios rūšis (Kokia negalia?) Įrašykite žemiau

Artimojo negalios sunkumo laipsnis	
Lengva negalia	
Vidutinė negalia	
Sunki negalia	
Sunki negalia su slaugos poreikiu	

Negalios pasireiškimas	
Matosi/pastebima iš karto	
Išryškėja po tam tikro laiko (pav. pabendravus su neįgaliuoju ilgiau)	
Nėra matoma ar pastebima	

Dėkojame

Priedas 2.

ATVIRŲ KLAUSIMŲ ATSAKYMŲ PATEIKTIS

1 lentelė. Neįgaliojo šeimos ateities bruožai

Kategorija	*Subkategorija*	*Įrodantys teiginiai*
Neįgaliojo šeimos teigiami ateities bruožai	**Optimistiška ateitis**	"Savo šeimos ateitį įsivaizduoju gerai". „Manau, kad mūsų šeimai viskas bus gerai ....."; „Gerą ateitį, kadangi artimojo negalia nėra sunki, tai ir rūpesčių bus mažiau."; „Gera, visada turėsiu šalia savęs artimą žmogų": „Manau gyvenimas turi pagerėti. Negali būti visą laiką blogai.";
	Gerbūvio kūrimas	"Tikiuosi susikurti ją tokią, kad artimojo negalia neįtakotų nei mano, nei jo paties gyvenimo"; „Ateitį kuriam tik vyriausiai sveikai dukrai....."; „Išvaziuoti is brangios tėvynės, nes mūsų valdžiai neįgalus nerūpi, o juo labiau jų artimieji!!!"; „Manau, ateitis bus tokia, kokią mes ją sukursime.": „Kokią susikursim, tokią ir turėsim";
Neįgaliojo šeimos neutralūs ar ambivalentiški ateities bruožai	**Nėra susikurtos ateities vizijos**	"Sunku prognozuoti"; „Apie ateitį stengiuosi negalvoti,gyvenu šia diena."; „Kas vyksta šiandien, yra realu, o kas bus rytoj - niekas nežino.Tai ir nėra ko sau galvos sukti."; „Apie ateitį sunku pasakyti,"; „Neįsivaizduoju, nes nežinau kaip toliau bus. Sunku apie tai galvoti ";
	Ateitis, priklausanti nuo šeimos narių sveikatos	"Trūkstant fizinės pagalbos, liga gali progresuoti"; Viskas priklauso…. nuo gydytojų kompetencijos"; "Norėčiau, kad visi būtų sveiki ir laimingi, bet ne nuo mūsų priklauso"; "Viskas priklausys nuo fizinės sveikatos"; "Esame visi neįgalūs ir ateitis priklauso nuo ligų eigos":
	Ateitis priklausanti nuo politikos	"Trūksta tvirto pagrindo, nes nuolat besikeičianti visuomenė, įvairios krizės, įstatymų pataisos...priverčia nerimauti dėl ateities"; „Dėl ekonominės šalies padėties sunku įsivaizduoti"; Blogesnė ateitis. Patys matote, kas dedasi Lietuvoje, kas per valdžia, daktarai tokio senumo, kad patys gali numirti ant ligonio, jį bekonsultuodami": „Ateities negalime įsivaizduoti, nes pagal Lietuvos įstatymus gyvename šia diena"; „Sunku pasakyti, dalinai priklauso nuo valstybės politikos";
Neįgaliojo šeimos neigiami ateities bruožai	**Pesimistiška ateitis**	„Norėtume, kad mūsų Jorilė būtų sveika, kaip ir visi, tačiau to nebus."; „Nebeplanuoju nieko, nes viskas byra į šipulius"; „Gyvenimo kokybė tik blogėja."; „Jokių gražių ateities perspektyvų neįžvelgiu";
	Baimę keliančios mintys	"Dukra turi vidutinę negalią, bijau dėl jos ateities."; „Ateitis kiek bauginanti, kadangi šeimos nario liga sunki ir progresuojanti"; „Baimė,kad kažko nesugebėsime."; „Neramu dėl ateities. "; „Yra baimės jausmas";
	Sąsajos su negalia	"Manau, man reiks visada rūpintis mama"; „Ateity visi šeimos nariai mažiau ar daugiau privalės rūpintis neįgaliu šeimos nariu, todėl gali nukentėti jų socialinis gyvenimas ....."; "Šeimos ateitis miglota dėl sutuoktinio sveikatos problemų"; „Neįgalus auga, sunkėja, o aš senstu, trūksta jau jėgų, kantrybės"; „Aš manau, kad ateityje reikės daugiau skirti dėmesio (sergančiai dukrai) ir bus daugiau rūpesčių nei galvojau, planavau";
	Finansiniai sunkumai	"Dar sunkiau nei dabar yra, artėja pensija, o darbo stažo nėra"; „Lietuvoje ateities geros nematau, nes čia negaliu pramist is dirbamo darbo"; „Vidutiniška dėl tokio pragyvenimo lygio"; „Ateitis miglota, nes nėra stabilių pajamų ir nuosavo būsto"; „Finansinė situacija vis prastėja,

		ekonomistai pranašauja dar vieną krizę“; “Prasta ateitis, nes pati turiu vidutinę negalią, o darbdaviams tokio asmens nereikia.“;
	Paramos iš artimųjų senatvėje stoka	“Bloga, kai nebegalėsim rūpintis sūneliu - pražus ir jis, ir mes“; „Jeigu nepaeičiau, norėčiau gyventi senelių namuose.“; „Tragišką, nebus kam pasirūpinti senatvėje.“; „Tikiuosi valdiškų namų, kur galėtume gyventi senatvėje su savo vaikais“:

2 lentelė. Neįgalaus artimojo ateities bruožai

Kategorija	*Subkategorija*	*Įrodantys teiginiai*
Neįgalaus artimojo teigiami ateities bruožai	**Optimistiška ateitis**	“Manau, gerą, kadangi turi profesiją, gali gyventi savarankiškai, yra socialiai aktyvus.“; „Viskas bus gerai ir sveikata pagerės. Medicina tobulėja“; „Tikimės, kad situacija bus valdoma ir liga nepaūmės“; „Tikiuosi, metų bėgyje liga normalizuosis, sulauksim pagerėjimo... Po kurio laiko viskas išsispręs. (Bus geriau)“; „Įsivaizduoti ir fantazuoti galima daug, bet visada tikėjau ir tikiu, kad ji pasveiks ir atsikratys neigalumo ''etiketės''.
	Pozityvūs soc. reiškiniai	“Įgis specialybę ir dirbs mėgiamą darbą“; „Baigs mokyklą, padės tėvams“; „Manau, jog jis pasuks į sportą, dabar aktyviai treniruojasi“; „Manau, sugebės gyventi pilnavertį gyvenimą, jei tik atsakingai rūpinsis savo sveikata“; „Manau, kad ji įsigis specialybę, išlaikys ryšius su draugais.“;
Neįgalaus artimojo neutralūs ateities bruožai	**Nėra susikurto ateities vaizdo**	“Net nebandau įsivaizduoti“; „Jo ateities nekuriu.“; „Gyvenam šia diena ir esam dėkingi Dievui, kad ji praėjo gerai.“; „Kuo labiau galvoju, tuo daugiau širdį skauda, kaip bus toliau, tai stengiuosi gyventi šia diena ir taip toli negalvoti, gyvenimas pats sudėlios viską į vietas“; „Nežinau, kaip bus ateityje“;
	Ateitis, priklausanti nuo tam tikrų sąlygų	“Viskas priklauso nuo jos sveikatos būklės, dėl kurios visai neaišku.“; „Ateitis boga. Tai susiję tik su sveikata.“; „Gera ateitis, jeigu nori keistis pats neigalusis ir jaučia palaikymą iš artimųjų pusės“; „Kas liečia Bechterevo ligą, tai svarbu yra šeimos palaikymas ir savęs prižiūrėjimas. Tokiu būdu ir ateitis bus laiminga.“; „Daug priklausys ir nuo jos pačios.“;
Neįgaliojo šeimos neigiami ateities bruožai	**Pesimistiška ateitis**	“Sunkią, nes reikia priežiūros, pakaikymo“; „sėkmingos ateities vizijos stoka, nes priklausomas nuo judėjimo galimybių.“; „Prasta ateitis, sveikata vis blogėja.“; „Jos nėra, nes liga nepagydoma“; “Viskas blogyn, artėja senatvė”;
	Baimę keliančios mintys	“Baisu pagalvoti.“; „Bijau galvoti, kur dėsis mano artimas, kai manęs neliks. Nežinia, kas juo rūpinsis.“; „Prasta (baisu), mes jau nurašyti“; “Didelis nerimas“; „Mano šeimos nario su negalia ateitis kelia nerimą“;
	Neigiami soc. reiškiniai	“Nematau galimybių grįžimui į pilnavertį gyvenimą, nes tiek asmeninės savybės (ribotumas, atsiribojimas, izoliacija), tiek vidinės motyvacijos nebuvimas.“; „Nepalanki dėl ....., požiūrio į negalią“; „Kaip reikės jam susirasti darbą pagal jo norus?“; „ Dėl sunkaus ir valdingo charakterio norėčiau išvengti galimybės gyventi kartu“;
	Finansiniai sunkumai	“Bloga ateitis, negalia reikalauja vis daugiau finansinių išlaidų”; “Kaip reikės susimokėti už mokslą”; Bloga, darbingumo nėra, o pašalpos neužtenka”; “Gyvenimas blogėja, viskas brangsta”; “Blogėjančią, nes viskas brangsta, pensijos nedidinamos”;
	Valstybės globa	“Jei manęs nebus ar tėčio, teks vaiką atiduoti į neigaliųjų pensionatą, to labai nenoriu, bet gyvenimas toks.“; „Bus slaugomas „slaugos namuose“, girdomas vaistais, kad būtų ramus ir reikėtų mažiau priežiūros..“; „....., Mačiau, kokia yra neįgaliųjų priežiūra socialinės globos įstaigose - baisu“; „Nėra pritaikytų šiuolaikiškų

Neįgalaus artimojo ateitis pagalbos / paramos aspektu		gyvenimo namų, kur jis galėtų gyventi kiek įmanoma kokybiškiau, prižiūrimas soc darbuotojų“; „Pensionas, nes ten bus pasirūpinta neįgaliojo poreikiais“;
	Artimųjų priežiūra	“Manau, sunkiausia laukia, kai tėvukai pasens, nes tada reiks galvoti apie jo priežiūrą“; „Tikiuosi kad juo kažkiek pasirūpins brolis, nes daugiau nebus kam juo pasirūpinti“; „Kol yra artimieji, normaliai“; „Kol jis turi mane, nesijaus vienišas ir bus suteikta pagalba“; „ Kol artimieji globos, viskas gerai bus, o vėliau - neaišku“; „Manau, jei visi šeimos nariai padės, tuomet jo ateitis bus tikrai puiki“:
	Paramos stoka	“Sunki ateitis, nes nėra palaikymo ir pagalbos”; “Niūriai, kažkada jis liks vienišas”: “Savo šeimos nario ateitis medikų priežiūroje, ligoninėje”; “Kai mūsų nebebus, kas jam padės. Žmonės su visa valdžia yra ledinėmis širdimis.”; “Jei vėliau susirgčiau ark as nors negero atsitiktų, jausčiausi blogai, negalėdama juo pasirūpinti.”; “Neįsivaizduoju, tokia sistema, kuri garantuotų saugų gyvenimą neįgaliąjam netekus tėvų, pas mus nėra sukurta, įstatymais nėra reglamentuota”;”Liūdna, su saule aš negyvensiu”;

3 lentelė. Neįgalaus artimojo sveikatos bruožai.

Kategorija	*Subkategorija*	*Įrodantys teiginiai*
Neįgalaus artimojo teigiamos sveikatos bruožai ir juos lemiantys veiksniai	**Gera sveikata**	“Ačiū Dievui už tokią, kokią turiu.“; „Stabili“; „Gera, puiki“; „Sveikata nesiskundžiu“ ; “Gera“; „Mano fizinė ir psichinė sveikata puiki.“; „Mano sveikata puiki.“;
	Veiksniai, gerinantys sveikatą	“Darau rytinę mankštą“; „Laikausi sveiko gyvenimo būdo principų“; „Sportuoju“; „Renkuosi ką, kiek ir kada valgau“; „ Taip yra todėl, kad neturiu žalingų įpročių, rūpinuosi savo sveikata, sportuoju“: “Myliu savo darbą, mylėjau ir myliu savo mokinius, stengiuosi kuo pozityviau žiūrėti į aplinką, turėjau ir turiu labai puikius artimiausius žmones“; „Esu optimistas, todėl neleidžiu blogoms emocijoms ir neigiamam aplinkinių požiūriui nuodyti mano gyvenimo“; „Optimistiškas požiūris į gyvenimą ir asmeninės pastangos padeda išsaugoti savo gyvenimo šeimininko pojūtį“; „Reikia į viską žiūrėsi realiai su meile artimui, nusiteikti psichologiškai labai gerai, nors būna ir sunkių akimirkų, tokią sveikatą ir turėsi.“; „Reikia būt psichologiškai stipriai“;
Neįgalaus artimojo sveikatos sutrikimai ir jų atsiradimo priežastys	**Sveikatos sutrikimai**	“Pats jau su negalia.“; „Sveikata bloga. Su kiekviena diena sunkiau darosi“; „Iki puikios toloka. Patyriau stuburo traumą ir vis dar lankau reabilitaciją.“; „Kamuoja senos sportininko traumos.“;
	Sutrikimai dėl psichologinių veiksnių	“Sveikata vidutinė, nes rūpinimasis, nespėju, sukelia diskomfortą, ir veikia psichologiškai, kasdien pergyveni, kad nepasidarytų blogiau“; : Nesu patenkinta sveikata,nes įtampa,stresai dėl vaiko kenkia ir man.“; „Per didelis emocinis krūvis.“; „Psihologinė savijauta nekokia..... Aplinkiniai žiūri kaip į ufonautus,kad turime neįgalų vaiką“; „Bloga sveikatos būklė del sūnaus negalios. Psichologinis nesusitaikymas,kai vos vienerių metų nustatomos dvi negalios“; „Pavargusi fiziškai ir psichologiškai, visi negalavimai dėl streso“; „Sunkiausia kovoti su savimi stresinėse situacijose, kai mylimam žmogui pablogėja sveikata, prieš operacijas.“;
	Sutrikimai dėl poilsio stokos	“Dėl tokio gyvenimo nuovargis, darbas be atostogų“; „Pavargusi nuo gyvenimo, nespėju derinti šeimos ir darbo“; „Mažai poilsio“; „Visą laiką daug dėmesio skiriama neįgaliajam, o ne sau“; „Pavargusi fiziškai ir psichologiškai, visi negalavimai ..... ir nuolatinis miego stygius“;
	Nesirūpinama sveikata	“Vidutinė. Trūksta valios ir kantrybės ją gerinti”; “Visai mažai sportuoju”; “Nesigrūdinu”; “Rūkymas”; “Vidutinės būklės, mažai rūpinuosi savimi”:

	Sutrikimai, atsiradę su amžiumi	“Amžius“; „Manau jau amžius toks, kad sveikata nebėra tokia stipri.“; „Beveik gera. Amžius“:
	Darbas sugadino sveikatą	“Bloga. Sunkus darbas, kenksmingos sąlygos“; „Fizinė sveikata yra pašlijusi dėl neįgalaus vaiko slaugymo.“; „Fizinis bei dvasinis nestabilumas. Dėl sunkios ir nuolatinės neįgaliojo slaugos ir priežiūros.“; „Bloga sveikata. Įtakos turi darbas“;
	Medicinos paslaugos	“Finansų trūkumas vaistams ir gydymui”; “Prastas medicininis aptarnavimas”; “Brangūs medikamentai”; “Norisi lankstesnio medicinos darbuotojų požiūrio”: „Atsirado negalavimų, o laiko į gydytojus kreiptis nėra.“;

4 lentelė. Visuomenės požiūris į neįgaliųjų šeimas.

Kategorija	*Subkategorija*	*Įrodantys teiginiai*
Teigiamas visuomenės požiūris į neįgaliųjų šeimas	**Gailestis, užuojauta**	“Ryškiai išreikštas noras guosti, patarti.“; „Dažnai gailisi“; „Atjaučia ir dauguma supranta, kad nuo ligos neapsaugotas niekas“; „manau ,kad rodo gailestį ir užuojautą“; “Vargšeliai, koks vargas ir panašiai.“;
	Neįvardinti teigiami požymiai	“Kiek teko bendrauti šia tema, tai nesutikau nė vieno žmogaus, kuris smerktų.“; „Neįgalusis irgi yra žmogus“; „Jaučia pagarbą, kad išlieka stiprūs“: „Teko visokių žmonių sutikti: ir supratingų, ir ne, tačiau neteko sutikti žmonių, kurie, sužinoję, kad turiu neįgalų vaiką, nenorėtų bendrauti“: „Nieko blogo nepastebiu“; „teigiama“;
	Teigiama turinčių neįgalųjį šeimoje	“Tie, kurie yra susidūrę su tokiom šeimom, žiūri teigiamai, tie, kurie nesusidūrė, žiūri įvairiai“; „Tik neigaliųjų šeimos, draugijos supranta vieni kitus.“; „Manau, kad niekada to nesupras tas, kuris to nepatirs“: „Neturint vaiko su psichine negalia, neįmanoma suprasti tos sunkios kasdienybės“; „Tie, kas turi problemų, supranta ir kitus“;
	Kaita teigiama linkme	“Manau kad nuomonės po truputi keičiasi, tik ne visur, senoji karta neigalius priima dar sunkiai.“; „Ledai „tirpsta“ lėtai, bet nuostatos gerėja teigiama linkme“; „Požiūris kuo toliau tuo labiau keičiasi į gerą pusę“; „Anksčiau tos nuostatos buvo neigiamos ir buvo iškreiptas požiūris į neįgaliuosius ir jų šeimų narius, dabar po mažu viskas keičiasi į gerąją pusę, todėl ir požiūris, manau, palankus, daug geros informacijos iš televizijos, laikraščių apie užsienyje gyvenančius neįgaliuosius ir jų artimuosius, todėl teigiamumo jų atžvilgiu daugiau“; „Pastaruoju metu teigiamas požiūris vyrauja, nes yra daugiau galimybių žmogui su negalia integruotis į socialinio gyvenimo erdves“:
Neutralus arba ambivalentiškas visuomenės požiūris į neįgaliųjų šeimas	**Kitų nuomonė nėra reikšminga**	“Dabar man žmonių nuomonė nebesvarbu.“; „Svetimi žmonės man nėra tokie svarbūs, jų nuomonė mus retai jaudina.“; „Per daug nesigilinu į kitų nuomonę“: „Man jų nuomonė įtakos nedaro“; „ Įvairi. Kaip jie nori, taip galvoja, man jų nuomonė neįdomi. Čia mano bėda, o ne jų“:
	Skirtingas požiūris į tam tikrą negalią	“Man atrodo, kad teigiamas požiūris. Juk vaikas protingas.“; „Žiūrint, kokia negalia. Pvz., fizinė negalia sutinkama palankiai, psisichinė- sunki, deja, ne, nes šie yra sunkiai nusakomi, lengva - normaliai, nes mato, kad nuotaikos kinta tik nevartojant vaistų ar piknaudžiaujant savo padėtimi“; „Viskas priklauso nuo to, kokia negalia, ar labai matoma išoriškai“; „Dabar, kai mano vaiko negalios išoriškai beveik nesimato, tai mažai kas ir atkreipia dėmesį, taip pat aplinkinių nuomonė geresnė“; „Priklauso nuo žmogaus

		negalios. Pastebėjau, kad aplinkiniai vengia šeimų, kuriose yra psichikos negalią turinčių šeimos narių,“;
Neigiamas visuomenės požiūris į neįgaliųjų šeimas	**Neįvardinti neigiami požymiai**	“Žmonių nuomonė apie neįgaliųjų šeimas yra neigiama.“; „žmonės kai kurie yra nesupratingi, įžūlūs“; „Nuomonė yra prasta, išgirstame, patiriame savo kailiu“: „Mano nuomone, žmonės neigiamai žiūri į neĮgaliuosius“‘
	Vengimas	“Žmonės vis dar vengia ir nesupranta tokių šeimų, tam įtakos vis dar turi is seniau susidariusi stereotipinė nuomonė“; „Daug ....., mitų, atsiribojimo.“; „Kuriems nepatinka, gali ir nebendraut“; „Vengia bendrauti“;„Vengia šeimų, kuriose yra psichikos negalią turinčių šeimos narių“;
	Abejingumas	“Žmonėms yra tolimos neįgaliųjų problemos“; „Man atrodo, kad kiekvienas rūpinasi savimi ir jam nėra svarbu, kaip tu gyveni.“; „Žmonės nekreipia dėmesio, nes juos domina pačių problemos.“; „Visiškas nesidomėjimas, nes jų tai neliečia“; „Visuomenė abejinga“;
	Informacijos ir bendravimo su tokia šeima stoka	“Dažnai pasimetimas, nežinojimas, kaip reaguoti.“; „Trūksta info ir gerų širdžių“; „Sunku žmonėms bendrauti su tokiomis šeimomis, nepratę jie.“; „Jie daug ko nežino, trūksta savišvietos“; “Dažnai tiesiog nežino, ką pasakyti, sutrinka“; „Nemoka su tokiais žmonėmis bendrauti.“;
	Padidintas domėjimąsis šeima	“Labai domisi jų gyvenimais“; „Nužiūrinėja“; „Yra ir tokių, kurie neįstengia praeiti nepasižiūrėję arba nepaklausę "kas jam"?“; „„Skaudu yra, kai gatvėse nulydimi žvilgsniai“; „...Spokso.“; „Pradeda ..... klausinėti, kodėl taip atsitiko ir pan.“; „Pradžioje ligos šiek tiek vargino žmonių smalsumas, nuostaba, daug klausimų - iš kur liga, kokios priežastys..“;
	Negalios baimė	“….Bijo. Esu tai patyrusi, kadangi mano vaikui 21 metai, tai per tiek laiko esu prie visko įpratusi.“; „Bijo“; „Bijo neįgaliųjų, jei negalia išreikšta fiziškai, ar akivaizdūs psichikos ar intelekto sutrikimai“; „...Baimė....“; „Tokių žmonių vengia ir netgi bijo“:
	Nuvertinimas	“Mano, kad jie alkoholikai ir asocialūs“:’ “Dažniausiai manoma, kad neigalus asmuo yra asocialioje šeimoje.“; „Visuomenė vis dar kreivai žiūri“; „Antrarūšiai žmonės, manau, nes dar mūsų visuomenė nebrandi :)“; „Neigiama, nes daugelis mano, kad neįgalus vaikas gimsta probleminėje šeimoje“; “Šeimas, kuriose yra neįgalus, vertina kaip nereikalingas ir nenaudingas visuomenei.“:
	Tapatinimas su finansine parama	“Jaučiuosi tarsi būčiau užkrauta valstybei“; „Rūpi kiek pinigų gaunama už negalią...“; „Galvoja, kad yra dykaduoniai ir gauna pašalpą“; „jie galvoja, kad mes išlaikytiniai, nes norim pašalpų“; „Yra šlykščių žmonių, kurie šaiposi, kad už grupę gauni kelis grašius, kurių geriau negauti, mums reikia reginčios dukrelės, kuri labai graži“;
	Tolerancijos stoka	“…Nėra toreantiskumo kitokiems“; „Neužjaučianti.“; „Daug nesupratimo**“;** „Visuomenėje trūksta tolerancijos ir supratimo“; „Daugumai sunku integruotis į visuomenę dėl kitų žmonių požiūrio į neįgalųjį“;
	Kaltinimas	“Jie dažniausiai net nesigilina, o pasmerkia“; „Žiūri kaip į Dievo bausmę“; „Tu ir tokia būsi, tarsi vaikas augo ir taip atsirado, kai neklausė.“; „Taip ir reikia, matyt, kažkuo nusikalto“; „Patys kalti“;
	Apkalbos, replikos	“Apkalbinėja“; „Komentarai, kurie rėžia širdį, norisi rėkti, klykti kodėl jūs taip darot, kas jūsų prašo komentuoti, ir taip skaudu yra, o dar aplinkiniai....“; „Daugumos apkalbos.“; „Akyse užjaučia, už akių apkalba“; “Žmonės per daug žiaurūs, kad suprastų kitų žmonių skausmą, iš to dar

		pasišaipo”;

5 lentelė. Neįgaliojo artimųjų socialinis tinklas, palaikantis respondentus moraliai.

Kategorija	*Subkategorija*	*Įrodantys teiginiai*
Neįgaliojo artimųjų socialinis tinklas	**Šeimos nariai**	“Tik šeimos nariai“; „Palaiko vyras, sesuo. Taip pat ir jiems išsipasakoti galiu.“; „Šeimos nariai“; „Nebent išskirtiniais atvejais šeimos nariams“; „Vyras ir dukra palaiko mane“:
	Draugai	“Geriausiai draugei“: „Draugams“; „Turiu labai gerą draugę - bendradarbę“; „Keletas draugų“: „Kelios mano draugės“:
	Nėra palaikymo	“Aš neišsipasakoju niekam.“; „Išsipasakoti, atsiverti visiškai neturiu kam.“; „Niekam...“; „Bent asmeniškai sunkią minutę aš save palaikau“; „Niekas nepalaiko, niekam ir neišsipasakoju.“:
	Giminės	“Teta ir kartais močiutė“; „Giminėms“; „Palaiko vyro tėvai“; „Giminės“; „Dukterėčia“;
	Likimo draugai	“Draugė, kuri turi dukrą su negalia“; „Mes bendraujame su tokio pat likimo šeimomis“; „Dalyvaujame neįgaliųjų draugijose“; „Draugai, kurie šeimoje turi žmogų su negalia.“; „Bendro likimo draugams.“;
	Dievas	“Sunkiomis minutėmis meldžiuosi, ir tai man padeda.“; „Dievui“; „Malda“; „Meditacija gamtoje“; „Tikėjimas“;
	Mylimasis	“Širdies draugas“; „Mylimam žmogui“; „Savo antrąjai pusei“; „Artimasis žmogus“; „Mano mylimas žmogus“;

6 lentelė. Neįgaliojo artimųjų pageidautinos paslaugos.

Kategorija	*Subkategorija*	*Įrodantys teiginiai*
Neįgaliojo artimųjų pageidautinos paslaugos	**Neįgaliojo slauga, globa**	“Savaitgalio priežiūra”: “trūksta paslaugos ilgesnei slaugai. Pvz., vakarais, savaitgaliais, vasaros metu”; “Saugi, atsakinga, kvalifikuota slauga-priežiūra reikalui esant išvykti, gultis į ligoninę, ar šiaip papramogauti, bet kuriuo paros metu. Neturiu kam ir su kuo palikti neįgaliojo reikalui esant. Net sergant ir neturint jėgų turiu rūpintis visiškos negalės žmogumi.”; “Naktinės slaugės mano darbo metu”; “Trumpalaikės priežiūros, gydantis ligoninėje, esant būtinumui trumpam išvykti ir t.t.”;
	Psichologinė pagalba	“Pirmiausia, psichologinės pagalbos “; “Neigaliojo artimiesiems pirmiausia reikalinga psichologo pagalba. Nes nerimas, įtampa,aplinkinių reakcija ir t.t. pirmiausia žmogui trenkia per nervus, o vėliau eina ir fizinės ligos “; “Psichologinė pagalba”; “Psichologinė pagalba”; „Psichologo pagalbos sveikiems”;
	Orientuotų į neįgalųjį	“Neįgaliojo parvežimas į namus”; “Pageidaučiau logopedo , kineziterapeuto ir visų kitų specialistų, kad atvyktų į namus, o nereikėtų tampyti iš vienos vietosį kitą “; Didesnio užimtumo neįgaliajam”; “Neįgaliojo nuvežimas į įstaigą”; “Mokyklos kurčiajam pagal gyvenamą vietą, pavėžėjimo į mokyklą, kad vaiko nereiktų palikti savaitėmis bendrabutyje“;
	Gerinančių sveikatą	“Gydytojo konsultacijų ir sanatorinio gydymo “; “Sanatorijos”; “Geros gydymo kokybės”; “Reabilitacinių procedūrų”; “Daugiau procedūrų, ypač

		mankštų, jos reikalingos kasdien”;
	Informacijos apie paslaugas	„Informacijos, visų pirma, nes jos niekur negaunam, reik ieškot patiems.“; “Informacijos”; “Konsultacijų”; “Daugiau informacijos”; “Neturiu informacijos apie jokią pagalbą, o pagalbos reiktų daug.“;
	Materialinės paramos	“Automobilio”; “Kad ateityje būtų mažesni mokesčiai pagal pajamas”; “Finansinės paramos”; “Materialinės, tada daug kas būtų prieinama”; “Pinigų”;
	Soc. darbuotojo neformalaus bendravimo	“Soc. darbuotojų apsilankymų namuose arba skambučių telefonu”; “Norėčiau, kad socialiniai darbuotojai taptų šeimos draugais ir jungtų tokias šeimas į vieną būrį.“; „Žmogiškumo, gražaus bendradarbiavimo.“; „Palaikymo“; „Moralinio palaikymo“;
	Kursų	“Būtų gerai kažkokie persikvalifikavimo kursai, kad galėtum prisitaikyti darbą pagal esamą situaciją, apmokymai tam tikrų terapijų, arba kaip ugdyti ir lavinti neįgalų žmogų namie “; “Paskaitų”; “kursų”; “Kursų, seminarų, kad suteikti nors minimalių žinių”; “Reikia seminarų”;
	Jokios pagalbos nesitikima	“Žinau, kad niekas to nepadarys”; “Jokių, nes ir taip nieko negaunam. Kur mes gyvenam? Lietuvoje”; “Bent man nereikia jokių”: “Ką čia mūsų Lietuvoj sulauksi?”; “Mūsų atveju, socialinio darbuotojo paslaugos dar nėra būtinos”;