

## Šeimų, globojančių neįgalų asmenį, socialinės pagalbos poreikio analizė

**Gineta Vozgirdienė**

*Šiaulių valstybinė kolegija, Socialinio darbo studijų programos absolventė*

*Šiaulių valstybinė kolegija / Higher Education Institution, Lithuania; Graduate of the Social Work study program*

**Neringa Povilaitienė**

*Šiaulių valstybinė kolegija, Socialinio darbo katedros lektorė, socialinių mokslų daktarė*

*Šiaulių valstybinė kolegija / Higher Education Institution, Lithuania; Lecturer at the Department of Social Work, Doctor of Social Sciences*

n.povilaitiene@svako.lt

### Anotacija

Straipsnyje analizuojamas šeimų, globojančių asmenį su negalia, socialinės pagalbos poreikiai ir kylantys iššūkiai. Tyrimo metu išryškėjo teikiamų bendrųjų socialinių paslaugų (informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo) ir kitų paslaugų (finansinės, psichologinės pagalbos, kineziterapeuto paslaugų, pritaikytos techninės ir buitinės pagalbos, medikamentinės ir slaugos priemonių, bendravimo) poreikis. Nustatytas socialinės pagalbos informacinis, ekonominis ir geografinis prieinamumo poreikis bei tarpinstitucinio ir tarpsektorinio bendradarbiavimo, dienos socialinės globos paslaugų teikimo bei tęstinio bendravimo su socialiniu darbuotoju poreikis teikiant pagalbą šeimoms, globojančioms asmenį su negalia.

**Reikšminiai žodžiai:** socialinės paslaugos, socialinė pagalba, poreikiai socialinėms paslaugoms.

### Analysis of the need for social assistance of families caring for a disabled person

#### Summary

The article analyzes the social assistance needs and emerging challenges of families caring for a person with a disability. During the research, the need for provided general social services (information, consulting, mediation and representation) and other services (financial, psychological assistance, physiotherapist services, adapted technical and household assistance, medicinal and nursing measures, communication) became evident. The need for informational, economic and geographical accessibility of social assistance and the need for inter-institutional and inter-sectoral cooperation, provision of daily social care services and continuous communication with a social worker in providing assistance to families caring for a person with a disability have been determined.

**Keywords:** social services, social assistance, needs for social services.

#### Įvadas

*Temos aktualumas.* Neįgalūs asmenys yra priskiriami vienai labiausiai socialiai pažeidžiamų asmenų grupei, jie dažniau nei kiti visuomenės asmenys patiria sunkumų įvairiausiose gyvenimo srityse, todėl jiems reikia gerokai daugiau paramos, pagalbos ir globos, nei negalių neturintiems asmenims (Kvieskienė ir kt., 2015). Socialinės globos asmens namuose pagalbos suteikimas, kaip teigia Junevičienė (2020), atliekamos globos veiklos tikslas – padėti nesavarankiškam asmeniui užtikrinti kasdienį įprastinį gyvenimą, pvz.: padėti įveikti ligą, tvarkytis buityje, integruotis į visuomenės gyvenimą ir kt. Šios neįgaliojo globos veiklos gali būti atliekamos tiek neformalių globėjų (sutuoktinių / partnerių, kitų namų ūkio narių ir giminaičių, draugų, kaimynų bei kt.), tiek formalių globėjų (socialines paslaugas teikiančių įstaigų darbuotojų). Pabrėžtina, kad šeima vaidina itin svarbų vaidmenį, globojant neįgalųjį asmenį: visų pirma prižiūri bei globoja neįgalųjį, antra, – dirba komandoje su sveikatos bei socialinės priežiūros darbuotojais. Todėl labai svarbu ir aktualu

ištirti teoriniu bei praktiniu pagrindu šeimų patiriamus iššūkius, globojant neįgaliuosius ir atskleisti socialinės pagalbos poreikį. Šeimos, globojančios asmenis su negalia, yra specifinių poreikių šeimos, kurioms reikalingos socialinės paslaugos. Ypač reikšminga socialinių darbuotojų suteikta pagalba ir parama visai šeimai. Šeimoms, globojančioms asmenis su negalia, trūksta ne tik materialinės paramos, bet ir informacijos apie asmens negalią, socialines paslaugas ir kitą pagalbą. Socialinio darbuotojo veikla, dirbant su šeimomis, kurios globoja asmenis su negalia, padeda asmeniui bei šeimai visaverčiai funkcionuoti (Kavaliauskienė, 2014).

Globos veiksmas diktuoja globėjo funkcijų kaitą bei naujas užduotis, atsakomybę, keičia globėjo įprastą gyvenimą ir šeimos santykius, psichinės ir fizinės sveikatos būklę. Pastebima, kad apie šias problemas mažai yra žinoma ne tik visuomenei, tačiau ir socialinės apsaugos sistemos įstaigoms. Neįgaliuosius globojančios šeimos lieka „nematomos“ (Gevorgianienė, Pilkytė, 2016).

Socialinės paslaugos gali padėti šeimai ir neįgaliajam užkirsti kelią atsirasti naujoms rimtesnėms socialinėms ir sveikatos problemoms, o tai stiprina visuomenės gerovę. Be to, asmenų su negalia gerovė yra neatsiejama nuo jų globojančios šeimos. Atsižvelgiant į neįgalaus asmens neįgalumo lygmenį, šeimai tenka tam tikrą laiko dalį skirti specifiniams jo poreikiams bei galimybėms funkcionuoti visuomenėje, pvz., dirbti ir gauti už tai pajamas, o tai priklauso nuo galimybės šeimai gauti tam tikras socialines paslaugas neįgaliojo poreikių aptarnavimui. Pasak Stefanidis, Strogilos (2020), gerosios patirties esami atvejai rodo, kad šeimos narių dalyvavimas darbo rinkoje minimizuoja socialinę atskirtį ir gerina gyvenimo kokybę. Todėl socialinių paslaugų poreikio šeimai, globojančiai neįgalų asmenį, sprendimų ieškoma atkreipiant dėmesį į socialines institucijas, kuriose dirba socialiniai darbuotojai ir kiti profesionalai, galintys šeimai ir neįgaliajam suteikti profesionalią, kompetentingą socialinę pagalbą teikiant socialines paslaugas.

*Tyrimo problema.* Globa ir neįgaliojo psichinės bei fizinės sveikatos būklė keičia globėjo įprastą gyvenimą ir šeimos santykius. Šeima ir jos nariai tampa globėjais, todėl labai svarbu ištirti šeimų, globojančių neįgaliuosius asmenis, socialinės pagalbos poreikius. *Probleminiai tyrimo klausimai:* Kokių iššūkių kyla šeimoms, globojančioms neįgaliuosius asmenis? Koks socialinės pagalbos, teikiamos šeimai, poreikio išskirtinumas? Koks teikiamų socialinės pagalbos šeimai prieinamumas ir tęstinumas?

*Tyrimo tikslas* – išanalizuoti šeimų, globojančių neįgaliuosius asmenis, socialinės pagalbos poreikį.

*Tyrimo uždaviniai:*

1. Vadovaujantis moksliniais šaltiniais ir teisiniais dokumentais išanalizuoti socialinės pagalbos šeimoms, globojančioms neįgalų asmenį, teorinį kontekstą.
2. Remiantis empirinio tyrimo rezultatais atskleisti šeimų socialinės pagalbos poreikį ir kylančius iššūkius, globojant neįgalų asmenį.
3. Nustatyti socialinės pagalbos šeimai, globojančiai neįgalų asmenį, prieinamumo ir tęstinumo poreikį.

*Tyrimo metodai:* mokslo šaltinių ir teisės aktų turinio analizė, pusiau struktūruotas interviu, gautų interviu teiginių kodavimas, kategorizavimas, interpretavimas, sisteminimas ir apibendrinimas.

## **Socialinės pagalbos neįgaliesiems asmenims ir jų šeimoms teikimo teorinis kontekstas**

XXI amžiuje, kintant visuomenės poreikiams, socialinėse, politinėse, edukacinėse programose itin svarbiu tikslu bei uždaviniais tampa visuomenės gyvenimo kokybės gerinimo klausimai. Gerinant visuomenės gyvenimo kokybę ypatingai svarbus yra socialinės pagalbos suteikimas (Oželis, 2018). Socialinę pagalbą Hunt ir kt. (2022) įvardija kaip formalią ir neformalią bendrų veiksmų ir pastangų sistemą, kuria yra siekiama padėti asmenims adaptuotis ir socializuotis visuomenėje, pagerinant jų gyvenimą, įveikti atsiradusius sunkumus bei problemas. Kviesskienė ir kt. (2015) akcentuoja, kad socialinės pagalbos teorija yra daugiaplanė ir kompleksiška, nes atlieka integracinę ir atraminę funkciją bei yra skirta bendruomenės, grupės ar asmens savisaugos potencialui aktyvinti, ji gali reikštis socialinės pagalbos, palaikymo, socialinės korekcijos, adaptacijos, reabilitacijos bei kitokiomis formomis. Dėl to socialinė pagalba priskiriama pagrindinei socialinio darbo ir socialinės veiklos kategorijai, atskleidžianti socialinio darbo, kaip žmonių problemų sprendimo, procesą, kuriame socialinė pagalba tampa socialinio darbo tikslo siekimo būdu ir metodu (Kviesskienė ir kt., 2015).

Kavaliauskienės (2014) požiūriu, išskirtinos šios socialinės pagalbos rūšys: *emocinė* – emocinis palaikymas, išklausymas, atjauta, pastangų įvertinimas; *informacinė* – žinių šaltinių nurodymas, konkrečių žinių apie tai, kokia pagalba, parama galėtų būti suteikta, kur jos galima būtų kreiptis, kokie galimi pagalbos būdai, kokios paslaugos bei kokiomis sąlygomis jos galėtų būti teikiamos ir suteikimas; *realios padėties įvertinimas* – padėti šeimoms suprasti, kokia jų reali buitinė ekonominė situacija; *jausmų, vertybių, nuostatų analizė* – padėti šeimoms įvertinti realiąją psichologinę situaciją; *konkreți finansinė parama ir pagalba atliekant tam tikrus darbus* (apsipirkimą, skalbimą, mokesčių mokėjimą, nuvežimą pas gydytoją). Tad teoriniame kontekste socialinės pagalbos prielaida leidžia tvirtinti, kad praktinis socialinės pagalbos suteikimas realizavimo procese yra sudėtingas reiškinys, kuris susideda iš daugelio komponentų, o jų tarpusavio sąveika sudaro sistemas bei sąryšius tarp jų.

Esminis socialinės pagalbos suteikimo principas yra tai, kad klientai verti optimalios pagalbos, kokia tik įmanoma, kad visur, atsižvelgiant į esamas galimybes, jų gavėjai galėtų patirti kuo geresnį gyvenimo kokybės pilnavertiškumą ir džiaugsmą. Socialinė pagalba turi būti susijusi tiek su tam tikrų sprendimų priėmimu, tiek su tarpusavio santykių kokybe, pasireiškiančia atvirumu, pasitikėjimu, patikimumu, tęstinumu (Nordesjō, 2020). Tyrimai rodo, jog socialinės pagalbos kokybę sąlygoja sudėtinga sistema nuo aukščiausio lygio įstaigų iki šių pagalbą tiesiogiai teikiančių asmenų. Šiam vyksmui svarbi komunikacija bei tarpinstitucinis ir tarpsektorinis bendradarbiavimas (Rooke ir kt., 2019; Nordesjō, 2020).

*Socialinėmis paslaugomis*, kaip nurodoma LR socialinių paslaugų įstatymo (2023) 3 str. 1 punkte, „siekiama socialinių problemų ir (ar) socialinės rizikos asmeniui (šeimai) ir (ar) bendruomenei atsiradimo prevencijos ir (ar) suteikiama pagalba asmeniui (šeimai), dėl amžiaus, neįgalumo, socialinės rizikos, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturinčiam (neturinčiai) gebėjimų (jų neturėjusiam arba jų turėjusiam, bet praradusiam) ar galimybių savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimoms) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime“. Šio įstatymo 3 str. 2 punkte pažymima, kad „*Socialinių paslaugų tikslas* – padėti asmeniui (šeimai) ir (ar) bendruomenei išvengti socialinių problemų ir (ar) socialinės rizikos atsiradimo, sudaryti sąlygas asmeniui (šeimai) ugdyti ir (ar) stiprinti gebėjimus savarankiškai spręsti socialines problemas, palaikyti socialinius ryšius su visuomene, taip pat padėti didinti socialinę įtrauktį“.

Pažymėtina, kad socialinės paslaugos yra neatskiriamos nuo socialinės pagalbos. Kvieskienės ir kt. (2015) teigimu, socialinės paslaugos yra pagalbos asmenims teikimas įvairiu nepiniginiu pavidalu bei globos pinigais, siekiant sugrąžinti gebėjimą pasirūpinti savimi bei integruotis visuomenėje. Raišienė, Gardziulevičienė, (2021) socialines paslaugas įvardija pagalbos priemone asmenims, kurie neišgali pasirūpinti savimi, o valstybė sudaro sąlygas dėl jų įgalinimo. Tam, kad teikiamos paslaugos būtų deramai organizuojamos, reikalingas kryptingas ir sistemingas jų valdymas. Paslaugų suteikimas valstybėje, pasak Friedländer ir kt. (2021), priklauso ne vien nuo esamų finansinių išteklių, tačiau ir nuo vertybių, kuriomis vadovujamasi, kuriant socialinę politiką ir socialinių paslaugų tinklą.

## **Tyrimo metodika**

Socialinės pagalbos šeimai, globojančiai neįgalų asmenį, analizei buvo pasirinktas kokybinis tyrimas. Gaižauskaitės, Valavičienės (2016) teigimu, kokybinio tyrimo metu siekiama ne tik gauti informaciją iš tiriamųjų, bet ir suprasti ir įsigilinti į jų nuomones, nuostatas, patirtis, motyvus, jausmus ir pan. Kokybiniam tyrimui atlikti sudarytas pusiau struktūruoto interviu klausimynas, kuris parengtas tiriamo objekto mokslinių šaltinių ir teisinių dokumentų analizės pagrindu. Tyrimo instrumentą sudarė 15 atviro tipo klausimų. Klausimynas buvo parengtas taip, kad šeimos galėtų atskleisti kylančius iššūkius ir socialinės pagalbos, teikiamos šeimai, poreikio išskirtinumą bei nustatyti teikiamos socialinės pagalbos prieinamumą ir tęstinumą.

Siekiant užtikrinti tyrimo etiką, atliekant kokybinį tyrimą buvo vadovujamasi šiais etikos principais: pagarbos asmens privatumui principas; konfidencialumo ir anonimiškumo principas; geranoriškumo ir nusiteikimo nekenkti tiriamajam asmeniui principas; teisingumo principas. Visos šeimos geranoriškai žodiniu sutikimu sutiko suteikti tyrimui reikalingos informacijos ir dalyvauti tyrime. Niekas neprieštaravo, kad pokalbis būtų įrašinėjamas.

Tyrimo metu šeimos / informantai buvo atrinkti pagal kriterinės atrankos metodą, nes tyrimo dalyviai buvo pasirinkti pagal konkrečius kriterijus, kurie atitinka darbo temos kontekstą – objektą ir tyrimo problemos turinį. Visus informantus vienijantis kriterijus yra tai, kad visos šeimos globoja neįgalų asmenį. Tyrime dalyvavo 6 šeimos nariai, visi yra lietuvių tautybės. Nustatyta, kad visų informantų amžius 40–55 metai. Interviu su šeimos nariais buvo atlikti individualiai. Tyrimas vyko 2022-12-15 – 2023-04-11. Interviu trukmės vidurkis – 52 min.

Duomenų analizės metodui buvo pasirinktas kokybinės turinio analizės metodas. Interviu metu gauti informantų teiginiai buvo užkoduoti informantų kodais.

## **Tyrimo rezultatai**

Analizuojant šeimų patirtį globojant neįgalius asmenis, išskirti kylančios iššūkiai. Išskirta kategorija „*Šeimų patiriamie iššūkiai*“ ir ją papildančios subkategorijos: „Aplinkos nepritaikymas neįgaliesiems“, „Nepalankūs klimato veiksniai“, „Globojamo asmens liga“, „Ribotas dalyvavimas visuomenės gyvenime“, „Globojamo asmens priežiūra namuose“ ir „Informacijos žinių stoka“ bei „Finansiniai sunkumai“.

Informantai pažymi, kad sunkumų kelia nepritaikyta aplinka neįgaliesiems: „<...> *Užvažiavimai visur, kur jau norim užvažiuot <...>*“ (I1). Mbuvha (2019) požiūriu, neįgalus yra asmuo, kuris nepajėgia funkcionuoti kaip pilnavertis visuomenės narys, ne vien dėl sveikatos sutrikimo, tačiau ir dėl daugelio kitų kliūčių, nepritaikytos aplinkos. Informantai, kurie išsako kylančius iššūkius žiemos sezono metu, teigia, kad „<...> *Žiemos metu nelabai važiuojam kur <...>*“ (I1) ir atskleidžia savo globojamo neįgalaus asmens sveikatos būklės pablogėjimą. Nepalankūs klimato veiksniai sunkina šeimos galimybes išvykti už namų ribų.

Įvardindami globojamų asmenų su negalia sveikatos būklės sunkumus, informantai teigia, kad: „<...> *Mes turim epilepsiją <...>*“ (I1), „<...> *Apskritai, Ji yra psichinis ligonis <...>*“ (I2). Dėl šios ir kitų priežasčių šeimos, globojančios asmenį su negalia, susiduria su dalyvavimo visuomenėje sunkumais: „<...> *Mes turim ribotą galimybę naudotis visomis tokiomis paslaugomis <...>*“ (I1) bei pabrėžia globojamo neįgalaus asmens ribotas poreikio galimybes, kurios neleidžia naudotis suteiktomis socialinėmis paslaugomis. Anot Encalada ir kt. (2021), negalia yra sudėtingos sąveikos tarp fizinės, socialinės asmens sveikatos būklės bei požiūrio į aplinką ypatybių, trukdančių visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenės gyvenime, rezultatas. Globojamų asmenų priežiūra reikalauja daug artimųjų resursų, iššūkių dėl pačių artimųjų socialinio dalyvavimo visuomenėje: „<...> *Man niekas tokių sąlygų nesudaro išeiti į darbą <...>*“ (I2), „<...> *Nėra kur neįgalaus globojamo asmens tiesiog su psichine negalia kažkur palikti <...>*“ (I3). Gevorgianienės, Pilkytės (2016) teigimu, šeimai, prisiėmusiai atsakomybę globoti asmenį, tenka gana didelis vaidmuo globotinio gyvenime, kuris susideda iš atsakomybės prisiėmimo bei tampa tam tikrų veiksmų bei tikslų siekimo užtikrinimu ir vykdymu.

Informantai, globojantys neįgalų asmenį, susiduria su informacijos žinių stoka ir socialinės pagalbos nesuteikimu: „<...> *Nieko nežinau, niekas mums nieko nesuteikia <...>*“ (I2). Tyrimo dalyviai teigia, kad nėra suteiktos jokios reikalingos informacijos ir socialinės pagalbos, globojant neįgalų asmenį. Kavaliauskienės (2014) išskirta viena iš socialinės pagalbos rūšių, informacinė – žinių šaltinių nurodymas, konkrečių žinių apie tai, kokia pagalba, parama galėtų būti suteikta, kur jos galima būtų kreiptis, kokie galimi pagalbos būdai ir t. t. padėtų šeimoms suprasti, kaip galima pagerinti jų realią buitinę ir ekonominę situaciją. Apie finansinius šeimos resursus informantas teigia, kad: „<...> *Iš tų pačių ir už elektrą mokėt, ir už viską <...>*“ (I2). Piščalkienė ir kt. (2017) bei Lukianskytė ir kt. (2017) atskleidė, kad visoms šeimoms, globojančioms artimuosius, reikalinga įvairiapusė finansinė pagalba, didesnė kompensuojamų priemonių sistema.

Analizuojant šeimų, globojančių neįgalų asmenį, informacijos suteikimo apie teikiamas socialines paslaugas poreikį, atskleista, kokie būdai informacijos suteikimui yra aktualūs. Išskirta kategorija „*Socialinių paslaugų suteikimo būdai*“ ir ją papildančios subkategorijos: „Informacija telefonu“, „Informacija elektroniniu paštu“ ir „Pagalba į namus“. Analizuojant tyrimo rezultatus,

stebėta, kaip informantai akcentuoja poreikį gauti informaciją: „<...> Telefonu <...>“ (I1), „<...> Elektroniniu paštu <...>“ (I1), „<...> Arba, kad ateitų į namus <...>“ (I6).

Tyrimo metu atskleisti šeimų, globojančių neįgalius asmenis, asmens globą šeimoje palengvinantys veiksniai (žr. 1 lentelę).

1 lentelė

**Šeimų, globojančių neįgalius asmenis, globą šeimoje palengvinantys veiksniai**

Kategorijos	Subkategorijos	Teiginių skaičius	Patvirtinantys teiginiai
Asmens globą šeimoje palengvinantys veiksniai	Šeimos narių turimos kompetencijos	17	„<...> Aš žinau visus įstatymus, pati sukuosi šitoj sferoj <...>“ (I3) ir kt.
	Stiprus pagalbos šeimai tinklas	22	“<...> Man pusseserė paskambina ir pasako <...>“ (I2); “<...> Anūkas padeda, kai ko paprašau, kitos giminės <...>“ (I4) ir kt.
	Šeimos patirtis	21	„<...> Viską patys pasirūpinam ir turim <...>“ (I1) ir kt.
	Bendruomeninės ir nevyriausybinės organizacijos	12	„<...> Kiek jau reikia, pasako bendrija <...>“ (I1); „<...> Yra siūlęs Neįgaliųjų centras <...>“ (I6) ir kt.
	Teikiamų socialinių paslaugų kokybė	64	„<...> Aš vertinu tikrai gerai <...>“ (I1); „<...> Vertinu teigiamai <...>“ (I3) ir kt.
	Piniginė socialinė parama	24	“<...> Slauga ir priežiūros išmokos <...>“ (I3) ir kt.

Analizuojant tyrimo rezultatus, nustatyta, kad informantai akcentuoja savo įgytas žinias ir įgūdžius praktikoje, globojant neįgalų asmenį ir siekiant palengvinti šeimos gyvenimo situacijas. Labai svarbus stiprus pagalbos šeimai tinklas, pasireiškiantis giminystės ryšiais: “<...> Turiu: ir mama, ir tėtis yra mano gyvas <...>“ (I6). Charenkovos (2022) tyrimu atskleista, kad šeimos narių turimos kompetencijos bei stiprus pagalbos šeimai giminių tinklas teigiamai veikia globotinio gyvenimo kokybę bei poreikių patenkinimą.

Šeimų patirtimi dalinasi šeimos, globojančios neįgalius asmenis: „<...> Viską patys pasirūpinam ir turim <...>“ (I1). Informantai akcentuoja ir apie suteiktą bendruomeninių bei nevyriausybinių organizacijų šeimai pagalbą, globojant neįgalų asmenį. Organizuodamos socialinių paslaugų teikimą, savivaldybės bendradarbiauja su kitomis savivaldybėmis, nevyriausybėmis organizacijomis bei fiziniiais ir juridiniais asmenimis, teikiančiais socialines paslaugas (Žalimienė, 2003). Savivaldybės yra atsakingos už socialinių paslaugų teikimo savo teritorijos gyventojams užtikrinimą: jos yra atsakingos už socialinių paslaugų asmenims (šeimoms) planavimą ir teikimo organizavimą, prižiūri savo teritorijoje teikiamų bendrųjų socialinių paslaugų bei socialinės pagalbos kokybę ir kt.

Tyrimo dalyviai apibūdina ir įvertina jų šeimai suteiktą socialinių paslaugų kokybę „<...> teigiamai <...>“ (I3). Rose ir kt. (2015) išskyrė keturis esminius socialinių paslaugų valdymo viešame sektoriuje vertybinius požūrius: profesionalumą, veiksmingumą, aptarnavimą ir įsitraukimą, kurie paremti suderinamumu bei pritaikymu gavėjo poreikiams.

Apie teikiamą užtikrintą piniginę socialinę paramą informantai akcentuoja, kad: „<...> D. gauna neįgalumą, o aš gaunu vadinamą globą <...>“ (I1), „<...> Kiekvieną mėnesį gaunam tos globos ir neįgalumą <...>“ (I2), “<...> Slauga ir priežiūros išmokos <...>“ (I3), “<...> Gaunu socialinę išmoką kaip suprantu už globą ir jo invalidumo pinigai <...>“ (I4) ir “<...> Neįgalumą gaunu, globa dar už ją ir tiek <...>“ (I5) bei “<...> S. gauna savo neįgalumą, o aš gaunu kaip priežiūrą <...>“ (I6). Kaip nurodoma LR neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo (2023) 2 str. 6 punkte, finansinės pagalbos priemonės yra „socialinė piniginė parama, tikslinės kompensacijos ir išmokos bei lengvatos. Šios priemonės skirtos neįgaliųjų specialiesiems poreikiams tenkinti bei materialinės padėties garantijoms užtikrinti“.

Analizuojant šeimų, globojančių neįgalius asmenis, socialinių paslaugų poreikį, atskleistas bendrųjų socialinių paslaugų ir kitų paslaugų poreikis (žr. 2 lentelę).

**Šeimų, globojančių neįgalius asmenis, bendrųjų socialinių ir kitų paslaugų poreikis**

Kategorijos	Subkategorijos	Teiginių skaičius	Patvirtinantys teiginiai
Bendrųjų socialinių paslaugų poreikis	Informavimo socialinė paslauga	20	„<...> Ten kai nustato veiksnumą, iš karto viską man paaiškina, kas priklauso <...>“(I2) ir kt.
	Konsultavimo socialinė paslauga	20	„<...> Visą laiką padeda socialinės, o jeigu pačios nežino, tai nukreipia kažkur tai kitur <...>“(I1) ir kt.
	Tarpininkavimo ir atstovavimo socialinė paslauga	9	„<...> Čia mus buvo užpuolę ir dėl dušo susitvarkymo, ten kompensuoti taip ir toliau“ <...>(I1) ir kt.
Kitų paslaugų poreikis	Finansinės pagalbos priemonės	15	„<...> Kai sugenda skalbimo mašina, aš norėčiau, kad truputį valstybė čia prisidėtų <...>“(I2) ir kt.
	Kineziterapeuto paslaugos	11	„<...> Kažkada čia buvom masažą pasiėmę <...>“(I1); „<...> Būtų gerai kineziterapijos ar masažo paslaugos <...>“(I3) ir kt.
	Pritaikytos techninės ir buitinės pagalbos priemonės	10	„<...> Funkcinę lovą turim <...>“(I1); „<...> Kai reikėjo gauti neįgaliojo vėžimėlį, tai tiesiog man tik reikėjo pasiimti dokumentus“(I3); „<...> Reikia aišku čiužinio <...>“(I6) ir kt.
	Psichologinė pagalba	6	„<...> Mums reikėtų psichologo pagalbos, nes tiesiog tai yra labai sudėtinga šita situacija <...>“(I3) ir kt.
	Medikamentinės ir slaugos priemonės	16	„<...> Vaistai, pampersai ir slaugos priemonės, servetėlės <...>“(I1); „<...> Slaugos priemonės <...>“(I3) ir kt.
	Bendravimas	3	„<...> Mes bendraudavome ir bendraujame visada gyvai <...>“(I1) ir kt.

Informantų teiginiais pagrįsta, kad socialinių darbuotojų suteikta informavimo socialinė paslauga yra visada pasiekama ir suteikta šeimoms, globojančioms neįgalius asmenis. Kvieskienė ir kt. (2015) pažymi, kad informavimo paslauga yra svarbi neįgaliesiems bei juos globojantiems asmenims teikiamų bendrųjų socialinių paslaugų dalis, nes ji yra esminė prielaida neįgaliajam pasirinkti paslaugų rūšį, tipą ir pan. Tyrimo metu išryškėjo konsultavimo socialinės paslaugos poreikis šeimoms, globojančioms neįgalų asmenį. Tyrimo dalyviai išryškino tarpininkavimo ir atstovavimo socialinės paslaugos poreikį. Informantų teigimu, socialinių darbuotojų suteikta tarpininkavimo ir atstovavimo paslauga padeda išspręsti globojamo neįgalaus asmens būsto aplinkos pritaikymo iššūkius, pateikti prašymą dėl tikslinės kompensacijos. Aktuali informantams tampa pagalba tvarkant teisinius dokumentus, pvz., veiksnų nustatymas. Užtikrintas tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugos poreikio patenkinimas bei išryškintas nuoširdus socialinio darbuotojo empatiškumo jausmas šeimai, globojančiai neįgalų asmenį.

Išskirta kategorija „Kitų paslaugų poreikis“ ir ją papildančios subkategorijos: „Finansinės pagalbos priemonių poreikis“, „Kineziterapeuto paslaugų poreikis“, „Pritaikytos techninės ir buitinės pagalbos priemonių poreikis“, „Psichologinės pagalbos poreikis“, „Medikamentinių ir slaugos priemonių poreikis“ bei „Bendravimas“. Informantai pagrindžia jiems labai svarbų finansinės pagalbos priemonių poreikį. Kai kurių Lietuvos autorių (Pūro, Šumskienės, 2012; Gevorgianienės, Pilkytės, 2016, ir kt.) gautų tyrimų duomenų pagrindu matoma, kad asmenys, kurie globoja artimus asmenis su negalia, susiduria su nemaža našta, jiems reikalinga tikslingesnė socialinė pagalba ir didesnė finansinė parama.

Tyrimo metu išryškėjo kineziterapeuto paslaugų poreikis. Informantai akcentavo, kaip svarbu sudaryti galimybes įsigyti ir naudotis pritaikytomis techninės ir buitinės pagalbos priemonėmis, skirtomis globojamų asmenų su negalia poreikiams. Techninės pagalbos priemonės padeda išvengti, kompensuoti, sumažinti arba pašalinti sutrikusių funkcijų įtaką sveikatos būklei, asmens savarankiškumui, ugdymuisi, darbinei veiklai (LR neįgalųjų socialinės integracijos įstatymas, 2023). Techninės pagalbos priemonės, skirtos su negalia susijusiems sutrikimams kompensuoti, atlieka svarbų vaidmenį užtikrinant neįgalųjų gyvenimo kokybę.

Šeimoms, globojančioms neįgalų asmenį, kyla poreikis psichologinės pagalbos suteikimui. Tai yra itin aktualu, kai kyla sudėtingų situacijų, globojant neįgalų asmenį. Psichologinė, socialinė pagalba, suteikta visai šeimai, galėtų padėti išvengti nemalonių padarinių, išskylančių globojant sergantį ar neįgalų asmenį (Piščalkienė ir kt., 2017). Informantai pagrindė medikamentinių ir slaugos priemonių poreikį, globojant neįgalų asmenį.

Informantai atskleidė tarpusavio bendravimo poreikį, globojant neįgalų asmenį savo namuose. Kadangi neįgalūs asmenys, kaip teigia Rooke ir kt. (2019), yra itin nevienalytė grupė, dėl to ir jų socialinės pagalbos poreikiai labai skirtingi. Tad teikiant socialinę pagalbą neįgaliajam bei jį globojančiai šeimai, reikia parengti individualų pagalbos planą. Llanque, Enriquez (2012) požiūriu, siekiant palengvinti globėjų vaidmenis ir pagerinti jų emocinę būseną, gyvenimo kokybę, reikia taikyti šiuos intervencijų modelius: psichologinio švietimo modelį, streso valdymo modelį, psichologinės paramos modelį, šeimos konsultavimo modelį, kombinuotų metodų modelį, susidedantį iš psichologinės, psichoterapinės paramos, švietimo programų strategijų įgyvendinimo.

Analizuojant šeimų, globojančių neįgalų asmenį, teikiamų socialinių paslaugų poreikio ypatumus, atskleistas socialinių paslaugų prieinamumo poreikis. Išskirta kategorija „*Socialinių paslaugų teikiamų prieinamumo poreikis*“ ir jas papildančios subkategorijos: „Informacijos prieinamumas“, „Ekonominis prieinamumas“ ir „Geografinis prieinamumas“. Tyrimo dalyviai savo teiginiais pagrindė, kad informacijos prieinamumas yra visada laiku užtikrintas. Analizuojant tyrimo rezultatus, informantai įvardina iššūkius, kylančius dėl socialinių paslaugų geografinio prieinamumo. Vienas iš tyrimo dalyvių išsako, kad „<...> *Per tiek metų mano E. nėra skirta kažkur išvažiuot į kokią sanatoriją ar dar kur <...>*“ (I2) ir atskleidžia, kad pasigenda prieinamumo prie svarbių bei reikalingų medicininės reabilitacijos paslaugų savo globojamam neįgaliajam asmeniui. Tačiau kai kurie informantai išsako ir įvardina užtikrintų socialinių paslaugų geografinio prieinamumo poreikio patenkinimą, globojant neįgalius asmenis: „<...> *Dienos socialinė globa <...>*“ (I3), „<...> *Dienos užimtumo globos centras <...>*“ (I5) ir „<...> *Globos mokyklėlė <...>*“ (I6). Montgomery ir kt. (2016) sudarytas paramos neformaliems globėjams į praktiką orientuotas paslaugų modelis, kuris sudaro šias paslaugų tenkinimo gavėjams sąlygas: žinios, susijusios su paslauga; paslaugų prieinamumas; tikslo naudoti paslaugas turėjimas.

Tyrimo metu nustatytas šeimų, globojančių neįgalius asmenis, socialinių paslaugų teikiamų šeimai, tęstinumo poreikis, atskleistas jo išskirtinumas. Išskirta kategorija „*Socialinių paslaugų teikimo tęstinumo poreikis*“ ir ją papildančios subkategorijos „Tarpinstitucinis ir tarpsektorinis bendradarbiavimas“, „Dienos socialinės globos paslaugų teikimas“ ir „Tęstinis bendravimas su socialiniu darbuotoju“. Analizuojant tyrimo rezultatus, atskleistas tarpinstitucinio ir tarpsektorinio bendradarbiavimo poreikis: „<...> *Žadam pasinaudot, dėl automobilio <...>*“ (I1). Tyrimo dalyviai išryškina pinigines socialinės paramos poreikį. Stebima, kad aktualu informantams tampa sveikatos priežiūros įstaigos slaugytojų suteikta medicininė pagalba, globojant asmenį su negalia: „<...> *Man vaiką prižiūri seselė <...>*“ (I2). Tyrimo dalyviai susiduria su techniniais iššūkiais: „<...> *Kai reikia atsišviesti neįgaliųjų dokumentus <...>*“ (I3). Šeimoms reikalinga pagalba tvarkant teisinius dokumentus, skirtus užtikrinti globojamo neįgalaus asmens poreikius. Tyrimo dalyviai išryškina globojamų asmenų su negalia sveikatos priežiūros įstaigos slaugytojų suteikiamos medicininės pagalbos tęstinumo poreikį.

Tyrimo dalyviai akcentuoja tęstinį asmenų su negalia ugdymo, užimtumo poreikį, užtikrinant socialinių paslaugų tęstinumą: „<...> *Dėl socialinės dienos globos centro <...>*“ (I3), „<...> *Esu patenkinta visu tęstinumu, ką pratęsia mano vaikui <...>*“ (I5) ir „<...> *Aišku kažkiek pagerina ir vaikui <...>*“ (I6). Pasak (Nordesjö, 2020), socialinė pagalba turi būti susijusi tiek su tam tikrų sprendimų priėmimu, tiek su tarpusavio santykių kokybe, tokia kaip: atvirumas, pasitikėjimas, patikimumas, tęstinumas.

Apibendrinant galima teigti, kad šeimoms, globojančioms neįgalius asmenis, kylantys iššūkiai atsiranda dėl aplinkos nepritaikymo neįgaliajam, dėl nepalankių klimato veiksnių ir globojamų asmenų su negalia ligos ir jos pablogėjusių simptomų, riboto dalyvavimo visuomenės gyvenime, dėl savo pačių artimiausių globojamų asmenų nuolatinės priežiūros ir globos namuose. Nepakanka informacijos neįgaliojo globai, pasireiškia žinių stoka bei finansiniai sunkumai. Visa tai blogina

šeimų gyvenimo kokybę. Galima teigti, kad globą šeimoje palengvinantys veiksniai yra pačių šeimos narių turimos ir įgytos kompetencijos bei stiprus pagalbos šeimai tinklas, sudarytas iš formalių ir neformalių globėjų bei savitarpio pagalbos grupių. Neįgalų asmenų globėjai jaučia bendruomeninių ir nevyriausybinų organizacijų suteiktą pagalbą, jiems užtikrinta tinkama socialinių paslaugų kokybė bei užtikrinta teikiama piniginė socialinė parama, globojant neįgalius asmenis ir tenkinant jų poreikius. Šeimoms, globojančioms neįgalius asmenis ir jų globėjams, dėl kylančių iššūkių reikalinga platesnė kompleksinė pagalba, padedant įveikti šeimos sunkumus bei prisitaikyti prie jų poreikių, taip padedant išspręsti šeimose kylančias socialines problemas.

## **Išvados**

Neįgalūs asmenys susiduria su įvairiaisiais sunkumais – nuo galimybės pilnavertiškai funkcionuoti iki aplinkos nepritaikymo. Neįgalius asmenis globojančioms šeimoms yra reikalinga kompleksinė socialinė pagalba, kuri atlieptų individualius neįgalųjų ir jų šeimų poreikius. Suteikiant socialinę pagalbą, reikia stengtis apimti dvasinius, psichologinius, finansinius neįgaliojo ir jo šeimos poreikius, kurie padėtų išgyventi neprarandant orumo ir vertės dėl negebėjimo gyventi socialiai atsakingai, pilnavertiškai. Šeimų, globojančių neįgalius asmenis, nuolatinė veikla reikalauja pasiruošimo, gebėjimų, specifinių žinių, finansinės paramos.

Interviu rezultatais nustatyta, kad šeimoms, globojančioms neįgalius asmenis, reikalingos bendrosios socialinės paslaugos: informavimo socialinė paslauga, konsultavimo socialinė paslauga, tarpininkavimo ir atstovavimo paslauga. Išryškėjo kitų paslaugų bei pagalbos priemonių poreikiai: finansinės pagalbos poreikis, kineziterapeuto paslaugų poreikis, pritaikytos techninės ir buitinės pagalbos priemonių poreikis, psichologinės pagalbos poreikis, medikamentinių ir slaugos priemonių poreikis, bendravimo poreikis. Šeimoms tikslinga teikti informaciją telefonu, informaciją elektroniniu paštu ir atvykstant į namus. Atskleista, kad kelia iššūkių aplinkos nepritaikymas neįgaliesiems, nepalankūs klimato veiksniai, globojamo asmens liga, ribotas dalyvavimas visuomenės gyvenime, globojamo asmens priežiūra namuose, informacijos žinių stoka bei finansiniai sunkumai. Tyrimo metu nustatyta, kad šeimos narių turimos kompetencijos, stiprus pagalbos šeimai tinklas, šeimos patirtis, bendruomeninės ir nevyriausybines organizacijos, socialinių paslaugų teikimo kokybė bei teikiama piniginė socialinė parama padeda šeimoms, globojančioms neįgalius asmenis, patenkinti neįgalaus asmens poreikius ir visaverčiai funkcionuoti.

Atskleistas teikiamos socialinės pagalbos šeimoms, globojančius neįgalius asmenis, prieinamumo poreikis: informacijos prieinamumas, ekonominis prieinamumas, geografinis prieinamumas. Tyrimo metu išryškėjo socialinės pagalbos, teikiamos šeimoms, globojančioms neįgalius asmenis, tęstinumo poreikis: tarpinstitucinis ir tarpsektorinis bendradarbiavimas, dienos socialinės globos paslaugų teikimas bei tęstinis bendravimas su socialiniu darbuotoju.

## **Literatūra**

1. Charenkova, J. (2022). Apsisprendimas imtis globėjo vaidmens ir tęsti globą šeimoje: neformalių globėjų perspektyva. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 25, 50–61. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2022.47>
2. Encalada, A. V., Gupta, S., Cote, A., Tanhchareun, T., Ghanem, A., Pereira, M. A. (2021). The Disability Support Gap: Community Support for Persons with Disabilities in Low- and Middle-Income Countries. Discussion Paper. Centre for Inclusive Policy: Washington, DC, USA.
3. Friedländer, B., Röber, M., Schaefer, C. (2021). Institutional Differentiation of Public Service Provision in Germany: Corporatisation, Privatisation and Re-Municipalisation. In *Kuhlmann, S., Proeller, I., Schimanke, D., Ziekow, J. (eds). Public Administration in Germany. Governance and Public Management*. Palgrave Macmillan, Cham, p. 291–309. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-53697-8\\_17](https://doi.org/10.1007/978-3-030-53697-8_17)
4. Gaižauskaitė, I., Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu*. Vadovėlis. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.



5. Gevorgianienė, V., Pilkytė, D. (2016). Šeimos narių patirtis globojant Alzheimerio liga sergančius artimuosius. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 12, 21–38. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2016.12.9815>
6. Hunt, X., Bradshaw, M., Vogel, S. L., Encalada, A. V., Eksteen, S., Schneider, M., Chunga, K., Swartz, L. (2022). Community Support for Persons with Disabilities in Low and Middle-Income Countries: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(14), 8269. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148269>
7. Junevičienė, J. (2020). *Neformalios ir formalios pagyvenusių žmonių globos jų namuose sąsajos: socialinės politikos priemonės ir globėjų požiūriai*. Disertacija. Vilnius: Lietuvos socialinių tyrimų centras. <https://www.lituanistika.lt/content/91755>
8. Junevičienė, J., Žalimienė, L. (2020). Parama neformaliems pagyvenusių asmenų globėjams socialinės politikos kontekste. *Lietuvos socialinė raida*, 9, 11–27. <https://etalpykla.lituanistika.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2020~1650307612477/>
9. Kavaliauskienė, J. (2014). *Socialinės pagalbos organizavimas socialinės rizikos šeimai*. Panevėžys: Panevėžio kolegija.
10. Kvieskienė, G., Čiužas, R., Vaicekauskienė, V., Šalaševičiūtė, R. (2015). *Kompleksinė pagalba neįgaliesiems asmenims*. Mokslo studija. Vilnius: Lietuvos edukologijos universitetas.
11. *Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas* (2023). Priėmė LR Seimas 1991-11-28, Nr. I-2044. Suvestinė redakcija nuo 2023-04-01 iki 2023-12-31. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.2319/asr>
12. *Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas* (2023). Priėmė LR Seimas 2006 m. sausio 19 d., Nr. X-493. Suvestinė redakcija nuo 2023-04-01. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.270342/asr>
13. Llanque, S. M., Enriquez, M. (2012). Interventions for Hispanic Caregivers of Patients with Dementia: A Review of the Literature. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 27(1), 23–32. <https://doi.org/10.1177/1533317512439794>
14. Lukianskytė, R., Černiauskaitė, R., Bukartienė, L. (2017). Šeimos narių, slaugančių paliatyvų ligonį namuose, problemos ir jų sprendimo galimybės. *Mokslo taikomieji tyrimai Lietuvos kolegijose*, 1(13), 45–50. <http://ojs.kaunokolegija.lt/index.php/mttlk/article/view/200>
15. Mbuva, T. (2019). Kinds of Support Offered by the Disability Unit to Students with Disabilities at Institutions of Higher Learning in South Africa: A Case Study of the University of Venda. *Journal of Student Affairs in Africa*, 7(2), 57–73. <https://www.ajol.info/index.php/jssa/article/view/195927>
16. Montgomery, R., Kwak, J., Kosloski, K. (2016). Theories Guiding Support Services for Family Caregivers. In *Handbook of Theories of Aging*. Third Edition. Bengtson, V. L., Settersten, R. A. (Red.). New York: Springer Publishing Company. p. 443–462.
17. Nordesjö, K. (2020). Framing Standardization: Implementing a Quality Management System in Relation to Social Work Professionalism in the Social Services. *Human Service Organizations: Management, Leadership & Governance*, 44(3), 229–243. <https://doi.org/10.1080/23303131.2020.1734132>
18. Oželis, R. (2018). Socialinės pagalbos teikimo etikos principai, grindžiantys šios pagalbos veiksmingumą. *Tiltai*, 48(4), 56–71. <https://etalpykla.lituanistika.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2018~1573476233867/>
19. Piščalkienė, V., Juozapavičienė, R., Smaidžiūnienė, D., Nemčiauskienė, D., Rastenienė, V. (2017). Šeimos globėjų, prižiūrinčių negalę turinčius asmenis, gyvenimo pokyčiai ir pagalbos galimybės: patirčių analizė. *Sveikatos mokslai*, 27(6), 33–41. <https://etalpykla.lituanistika.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2017~1671191818073/>
20. Pūras, D., Šumskienė, E. (2012). Psichikos negalią turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 6, 87–96. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2012.0.1856>

21. Raišienė, A. G., Gardziulevičienė, L. (2021). Socialinių paslaugų prieinamumas vaikus su negalia auginančioms šeimoms gerovės valstybės kontekste. *Socialiniai tyrimai*, 44(2), 34–48. <https://doi.org/10.15388/Soctyr.44.2.2>
22. Rooke, M. I., Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. D. R., Almeida, B. R. (2019). Family functioning and social support network: families with children with down syndrome. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 142–158. <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2019120111>
23. Rose, J., Persson, J. S., Heeager, L. T., Irani, Z. (2015). Managing e-Government: value positions and relationships. *Information Systems Journal*, 25(5), 531–571. <https://doi.org/10.1111/isj.12052>
24. Stefanidis, A., Strogilos, V. (2020). Perceived Organizational Support and Work Engagement of Employees with Children with Disabilities. *Personnel Review*, 50(1), 186–206. <https://doi.org/10.1108/PR-02-2019-0057>
25. Žalimienė, L. (2003). *Socialinės paslaugos*. Vilnius: VU specialiosios psichologijos laboratorija.