

Vaikus su negalia ne Lietuvoje auginančių šeimų gaunamų socialinių paslaugų patirtys

Raimonda Rimkutė

Šiaulių valstybinė kolegija, Socialinio darbo studijų programos absolventė

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

Aristida Čepienė

Šiaulių valstybinė kolegija, Socialinio darbo katedros lektorė

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

a.cepiene@svako.lt

Anotacija

Socialinėmis paslaugomis siekiama suteikti pagalbą asmeniui ar šeimai, kurie dėl įvairių problemų iš dalies ar visiškai neturi gebėjimų arba galimybių savarankiškai rūpintis savimi ir dalyvauti visuomeniniame gyvenime. Mažiausiai savimi pasirūpinti gali įvairių negalių turintys asmenys, ypač vaikai. Todėl socialinių paslaugų negalią turintiems vaikams teikimas yra vienas iš gerovės valstybės kriterijų socialinės politikos srityje. Kadangi negalią turinčių vaikų gerovė neatsiejama nuo suaugusiųjų asmenų, t. y. juos auginančių šeimų gerovės, todėl socialinės paramos teikimas turi būti nukreiptas visos šeimos gerovės užtikrinimui. Šio straipsnio tikslas – išanalizuoti vaikus su negalia Norvegijoje auginančių šeimų gaunamų socialinių paslaugų patirtį. Tyrime dalyvavo 6 Norvegijoje gyvenančios mamos, auginančios vaikus su negalia. Kokybinė turinio analizė atskleidė, kad Norvegijoje šeimoms, auginančios vaikus su negalia suteikiama galimybė gauti dviejų rūšių paslaugas – pinigines išmokas ir socialines paslaugas. Požiūris į Norvegijoje teikiamas socialines paslaugas yra palankus, šeimos patenkintos socialinių paslaugų prieinamumu, kompleksiskumu, socialiniu teisingumu, tinkamumu ir visapusiškumu. Tačiau šeimos susiduria su kai kurių socialinių paslaugų prieinamumu, priklausomai nuo geografinės padėties, paslaugas teikiančių darbuotojų bei jų kompetencijos dirbti su skirtingą negalią turinčiais vaikais trūkumu.

Reikšminiai žodžiai: vaikus su negalia auginančios šeimos, socialinės paslaugos, Norvegija, asmeninės patirtys.

Experiences of social services received by families with children with disabilities outside Lithuania

Summary

Social services aim to provide assistance to a person or family who, due to various problems, partially or completely do not have the abilities or opportunities to take care of themselves and participate in public life. People with various disabilities, especially children, can take care of themselves the least. Therefore, the provision of social services to children with disabilities is one of the welfare state's criteria in the field of social policy. Since the well-being of children with disabilities is inseparable from that of adults, i.e. the well-being of the families raising them, therefore the provision of social support must be aimed at ensuring the well-being of the whole family. The purpose of this article is to analyze the experience of social services received by families raising children with disabilities in Norway. 6 mothers living in Norway raising children with disabilities participated in the study. Qualitative content analysis revealed that in Norway, families raising children with disabilities are given the opportunity to receive two types of services - monetary benefits and social services. The attitude towards the social services provided in Norway is favorable, families are satisfied with the availability and comprehensiveness of social services, as well as social justice, appropriateness and comprehensiveness. However, families are faced with the availability of some social services, depending on the geographical location, the lack of service providers and their competence to work with children with different disabilities.

Keywords: families raising children with disabilities, social services, Norway, personal experiences.

Įvadas

Tyrimo aktualumas ir problematika. Norvegijoje 2017 m. atlikto tyrimo metu buvo nustatyta, kad 15–20 proc. Norvegijos gyventojų, kurių amžius 16–66 metai, turi negalią (tame tarpe ir paaugliai). Specialusis ugdymas taikytas 8 proc. vaikų, kurie turi tam tikrą negalią, o jų amžius yra 6–15 metų. Gaunamos socialinės paslaugos šeimoms yra itin aktualios ir jų svarba vis didėja (Statistics Sentralbyrå: Statistics Norway, 2018). Norvegijoje 2020 metais atliktas tyrimas parodė, kad šioje šalyje gyvena apie 40 tūkst. Lietuvos piliečių, kurie Norvegiją pasirinko kaip tikslo šalį dėl didesnių atlyginimų ir geresnių gyvenimo sąlygų (Statistics Sentralbyrå: Statistics Norway, 2020).

Norvegijoje teikiamos socialinės paslaugos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, yra grindžiamos ne tik konkrečiomis socialinės sistemos prielaidomis (siekiant garantuoti pakankamai objektyvų ir tvarų socialinių paslaugų teikimo procesą), bet taip pat ir poreikiu kiek įmanoma labiau individualizuoti vaiko su negalia poreikius (Griffith ir Hastings, 2014; Cullen ir kt., 2020). Socialinio darbuotojo įdedamas indėlis į socialinių paslaugų teikimo procesą nėra toks svarbus, kaip Lietuvoje. Socialinis darbuotojas šeimą, kuri augina neįgalų vaiką, nukreipia į specialų sveikatos centrą (Helsestasjon senter), kuris dirba pagal 3 etapus: 1) sveikatos centro skyrius (Helsestasjonstjenesten) – 0-6 metų amžiaus vaikams; 2) mokyklos sveikatos tarnyba (Skolehelsetjenesten) – 6-23 metų amžiaus mokiniams; 3) sveikatos tarnyba (Helsestasjon) – 16–30 metų jaunimui. Toliau visa teisine sistema, dokumentų pildymu užsiima šios institucijos suburtos komandos, pagal vieną iš trijų etapų.

Tam, kad įvertinti, ar šalyje kuriama socialinių paslaugų sistema sudaro prielaidas šias paslaugas gaunančių asmenų bei jų šeimų gerovei, atliekami įvairūs moksliniai tyrimai. Lietuvoje atliktų tyrimų bei socialinių apklausų (Gardziulevičienė, 2021a; Gardziulevičienė, 2021b; Gardziulevičienė ir Raišienė, 2021; Lietuvos neįgaliųjų draugija, 2019) rezultatai atskleidžia panašias tendencijas, kad vaikus su negalia auginančioms šeimoms būtina sukurti sistemingą socialinės paramos mechanizmą, kuris padėtų užtikrinti subalansuotą asmeninį bei visuomeninį šeimos gyvenimą. Užsienio šalyse atliktų tyrimų (Ignjatovič, 2019; Keoungyeol, 2022; Modula, 2022; Pasi ir Misuraca, 2020; Simič ir Nevenka, 2017) rezultatai rodo, kad dauguma šeimų, auginančių vaikus su negalia, patiria įvairių sunkumų fizinėje, socialinėje ir psichologinėje srityje, todėl jiems reikalingos kompleksinės socialinės paslaugos tiek namuose, tiek ir bendruomenėje.

Šiame tyrime keliami šie *probleminiai klausimai*: 1. Kokia vaikus su negalia auginančioms šeimoms teikiamų socialinių paslaugų praktika vyrauja Norvegijoje? Koks yra šeimų, auginančių vaikus su negalia, požiūris į teikiamas socialines paslaugas Norvegijoje?

Tyrimo objektas – šeimų, auginančių vaikus su negalia, gaunamų socialinių paslaugų patirtis.

Tyrimo tikslas – išanalizuoti vaikus su negalia Norvegijoje auginančių šeimų gaunamų socialinių paslaugų patirtį.

Tyrimo uždaviniai: 1. Išnagrinėti šeimų, auginančių vaikus, turinčius negalią, Norvegijoje, nuomonę apie socialinių paslaugų poreikį. 2. Atskleisti šeimų, auginančių vaikus, turinčius negalią, Norvegijoje, pasitenkinimą gaunamomis socialinėmis paslaugomis.

Tyrimo metodika ir organizavimas

Tyrimo metodai. Tyrimui buvo pasirinktas kokybinis tyrimas, taikant struktūruoto interviu ir apklausos raštu metodus. Anot Kvale (2007) kokybiniai interviu leidžia surinkti giluminius, su kontekstu susietus, atvirus tyrimo dalyvių atsakymus, išreiškiančius jų požiūrius, nuomones, jausmus, mintis, žinias, patirtį. Pasak Kumar (2011) apklausa raštu padidina tikimybę gauti tikslios informacijos, kai kuriuose situacijose, kada klausimai būna per jautrūs. Kokybinis tyrimas – reiškia, kad visi rezultatai yra pagrįsti tvirtais įrodymais surinktais tyrėjo, iš realios patirties ir stebėjimų (Kumar, 2011). Tyrime buvo naudota apklausos elektroniniu paštu forma. Tokia duomenų rinkimo forma buvo pasirinkta dėl patogumo tiriamiesiems, nes dėl jų užimtumo nebuvo galimybės apklausą atlikti tiesioginio pokalbio būdu. Tyrimo duomenų analizei taikytas kokybinės analizės turinio metodas, kurio pagrindą sudarė tyrimui reikšmingų kategorijų ir subkategorijų išskyrimas. Apklausos turinio kokybinė analizė buvo atlikta etapais, remiantis Gaižauskaitės ir Valavičienės (2016) pateiktomis rekomendacijomis:

- Pirmas etapas – atlikta nuodugni apklausos teksto analizė: pakartotinai skaitant tiriamųjų pateiktus atsakymus į klausimus, buvo atrinkta ta informacija, kuri svarbi tyrimo tikslui įgyvendinti bei tyrime iškeltiems klausimams atsakyti.

- Antras etapas – atrinkta informacija buvo grupuojama į stambesnes dalis, t. y. buvo atliekamas tyrimo duomenų kodavimas, išskiriant kategorijas bei subkategorijas, kurios apjungia skirtingas tiriamųjų nuomones į bendrą kontekstą.

- Trečias etapas – išskirtos kategorijos ir subkategorijos buvo interpretuojamos, remiantis subjektyvia tyrėjos nuomone bei autentiškais tyrimo dalyvių pasisakymais.

- Ketvirtas etapas – atliktas tyrimo duomenų apibendrinimas, formuluojant visą tyrimą apibendrinančias išvadas. Anot Bitino (2013), kokybinio tyrimo metu visa informacija gaunama teksto forma, todėl ir tyrimo duomenys pateikiami ne skaitine išraiška, bet tekstine forma ir vertinami subjektyviai tyrėjų požiūriu. Tačiau ir kokybiniuose tyrimuose svarbu užtikrinti tyrimo duomenų patikimumą, todėl subjektyvi tyrėjų nuomonė buvo pagrindžiama autentiškais tiriamųjų pasisakymais bei kitų tyrėjų įžvalgomis.

Tyrimo instrumentas. Tyrimo duomenų rinkimui buvo parengtas interviu klausimynas atsižvelgiant į iškeltus tyrimo uždavinius. Klausimyną sudarė dvi klausimų grupės – tai demografiniai duomenys ir pagrindiniai tyrimo duomenys. Pagrindinių tyrimo klausimų grupėje buvo pateikta 19 atviro tipo klausimų, kurie apėmė tris pagrindines aptariamas temas (žr. 1 pav.).

Šeimos socialinių paslaugų poreikis	• Šios temos klausimais buvo siekiama nustatyti, kokios pagalbos reikia tyrime dalyvavusioms šeimoms, kas ją suteikia ir iš kur šeima sužinojo apie galimybes gauti reikiamą pagalbą.
Šeimai teikiamos socialinės paslaugos	• Šios temos klausimais buvo siekiama nustatyti, kokiomis socialinėmis paslaugomis gali pasinaudoti ir naudojasi tyrime dalyvavusios šeimos.
Šeimai teikiamų socialinių paslaugų vertinimas	• Šios temos klausimais buvo siekiama nustatyti, kaip tyrime dalyvavusios šeimos vertina Norvegijoje teikiamų socialinių paslaugų sistemą, atsižvelgiant į atskirus paslaugų teikimo principus: prieinamumą, kompleksiskumą, socialinį teisingumą, tinkamumą, visapusiškumą bei įgalinimą.

1 pav. Struktūruoto interviu klausimų grupės

Tyrimo atlikimo procedūra. Tyrimas vyko 2023 m. vasario – balandžio mėnesiais Norvegijoje. Su kiekvienu tyrimo dalyviu buvo kontaktuojama asmeniškai telefonu, informuojant apie tyrimo tikslą ir procedūrą. Gavus sutikimą dalyvauti tyrime, kiekvienam tyrimo dalyviui jo nurodytu elektroniniu paštu buvo išsiųstas parengtas klausimynas. Užpildytą klausimyną tyrimo dalyviai atgal atsiuntė taip pat elektroniniu paštu. Prieš pradėdant apklausą kiekvienas tyrimo dalyvis asmeniškai buvo informuotas apie tyrimo tikslą, procedūras bei duomenų pateikimo būdą. Šie įžanginiai tyrimo žingsniai užtikrino, kad tyrime būtų laikomasi tiriamųjų sutikimo principo, kuris reiškia, kad tiriamasis galėjo laisvai apsispręsti, ar sutinka dalyvauti tyrime. Be laisvanoriško sutikimo, šiame tyrime buvo laikomasi ir kitų svarbių tyrimo etikos principų, tokių kaip konfidencialumas bei sąžiningumas (Kardelis, 2016). Tyrimo dalyvių pateiktos informacijos konfidencialumo užtikrinimui tyrimo rezultatų analizėje nebuvo pateikiama informacija apie tyrimo dalyvių tapatybę, pvz., tyrimo rezultatuose buvo pateikiama nepilna informacija: pateikiama ne pilna gimimo data, o tik amžius; pateikiant ne dalyvių vardus, bet jiems priskirtus kodus, pvz., pirma mama (M1), antra mama (M2) ir t. t. Šiame tyrime buvo laikomasi ir sąžiningumo principo, t. y. tyrimo ataskaitoje pateikiami tie duomenys, kurie buvo gauti iš tikrųjų, nekeičiant ir nenuslepiant nepageidaujamų duomenų.

Tyrimo imtis – šeši Norvegijoje gyvenančių šeimų, auginančių vaikus su negalia, atstovai. Tiriamieji buvo atrinkti remiantis kriterinės atrankos metodu. Tyrime dalyvauti buvo prašoma Norvegijoje gyvenančių šeimų, auginančių vaikus su negalia ir besinaudojančių Norvegijoje

teikiamomis socialinėmis paslaugomis, tai buvo pagrindinis tyrimo dalyviams iškeltas kriterijus. Pasak Kumar (2011) kriterinė atranka taikoma tada, kai imties vienetai iš populiacijos atrenkami laikantis tyrėjo nustatytų kriterijų, tai asmenys, kurie suteikia geriausią informaciją darbo tikslui pasiekti. Tyrime dalyvavo moterys, iš jų keturios turi aukštąjį išsilavinimą, viena – vidurinį su profesine kvalifikacija ir viena – tik vidurinį. Tyrimo dalyvių amžiaus vidurkis 35,33 m. Šeiminė padėtis yra skirtinga: trys gyvena santuokinėje šeimoje, dvi gyvena su draugu / partneriu, t. y. ne santuokinėje šeimoje, o viena yra vieniša mama ir viena augina neįgalų vaiką. Užimtumo atžvilgiu tyrimo dalyvių situacijos yra skirtingos. Viena dalyvė šiuo metu nedirba, nes yra užimta vaiko slaugymu, keturios pagal galimybes dirba (pilnu arba puse etato), viena ieškosi darbo. Atsižvelgiant į tyrimo tikslą, aktualu buvo išsiaiškinti, kiek metų tyrime dalyvavusios šeimos gyvena Norvegijoje. Dvi tyrimo dalyvės nurodė, jog jų šeima Norvegijoje gyvena 4 m., viena – 10 m., dar viena – 11 m. ir dvi – net 14 m. Skirtinga tyrimo dalyvių gyvenimo Norvegijoje patirtis suteikia galimybę surinkti didesnę nuomonių įvairovę.

Tyrimo rezultatai

Tyrimu buvo siekiama suprasti tyrime dalyvavusių šeimų socialinės paramos poreikį bei Norvegijoje vyraujančią socialinių paslaugų sistemą, padedančią patenkinti šiuos poreikius. Apklausos metu buvo surinktos šeimų, auginančių neįgalius vaikus, narių nuomonės trimis temomis: 1) nuomonės apie jų šeimos socialinių paslaugų poreikį; 2) nuomonės apie gaunamas socialines paslaugas Norvegijoje; 3) asmeninis Norvegijoje teikiamų socialinių paslaugų vertinimas. Remiantis išskirtų temų nuoseklumu, buvo atliekama šio tyrimo rezultatų analizė ir interpretacija.

Tyrimo dalyvių nuomonė apie jų šeimos socialinių paslaugų poreikį. Tyrime buvo analizuojamas pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus turinčius negalią, reikalingumas. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 4 subkategorijos ir 28 jas patvirtinantys teiginiai. 1 lentelėje atskleista pagalbos šeimai poreikio kategorija.

1 lentelė

Kategorija: pagalbos šeimai poreikis

Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Medicininė pagalba	„<...> antivirusinių vaistų vartojimas <...> dalinis zondinis maitinimas <...> kiekvieną savaitę kraujo tyrimai vietinėje lignoninėje <...>“ (M1); „<...> vaistus <...> epilepsijai gydyti <...>“ (M2); „<...> medicininės pagalbos poreikio turim <...> kaip tvarkytis su sunkumais, susijusiais su sindromu <...>“ (M4);	9
Finansinė pagalba	„<...> papildoma išmoka, kadangi vaikas slaugomas namuose <...>“ (M1); „<...> išmoka už nuolatinę vaiko priežiūrą <...>“ (M2); „<...> dėl sūnaus diagnozės turiu papildomų išlaidų <...>“ (M3);	5
Socialinė pagalba	„<...> speciali pedagogė <...>“ (M1); „<...> asmeninis asistentas mokykloje <...> specialioji pedagogė <...>: (M2); „<...> labiausiai yra reikalinga asistento pagalba <...>“ (M3);	9
Psichologinė pagalba	„<...> psichologo pagalba, kai buvom paguldyti į skyrių <...>“ (M1); „<...> psichologinės pagalbos labiausiai reikėjo <...> man reikėjo laiko susitaikyti su tuo, kad tai užtruks <...>“ (M3);	5

Iš interviu atsakymų paaiškėjo, kad šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, labai reikalinga finansinė parama, pastarąją nurodė didžioji dalis tyrime dalyvavusių moterų. Jų teigimu finansinė parama šeimai yra svarbi dėl labai įvairių priežasčių: „<...> kadangi vaikas slaugomas namuose <...>“ (M1); „<...> už nuolatinę vaiko priežiūrą <...>“ (M2); „<...> turime priežiūros pinigėlius iš savivaldybės <...>“ (M4). Visa tai rodo, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, dėl jų negalios turi papildomų išlaidų slaugai, priežiūrai, vykimui į gydymo ar ugdymo įstaigas. Pasak Misura ir Memisevic (2017), vaikus su negalia auginančios šeimos labiau nei sveikus vaikus auginančios šeimos susiduria su finansiniais sunkumais, kurie gali pabloginti tokių šeimų socialinę padėtį bei psichologinę savijautą. Svarbu pastebėti, kad viena iš tyrimo dalyvių priešingai teigia, kad

finansinės pagalbos reikėjo minimaliai, kadangi Norvegijoje, kas susiję su vaikais, viskas yra nemokama: „<...> finansinės pagalbos mums, kaip ir nereikėjo daug, nes viskas, kas yra susiję su vaikais yra nemokama <...>“ (M5). Kita dalyvė irgi neužsiminė apie finansinės paramos poreikį.

Tyrimo dalyvių atsakymai atskleidė, kad be finansinės paramos, šeimai, auginančiai vaikus su negalia, labai svarbi yra ir socialinė pagalba, pastarąją nurodė visos tyrime dalyvavusios moterys. Dėl vaiko negalios, šeima susiduria su papildomomis problemomis vaiko priežiūroje, ugdyme, nuvykime į ugdymo ar gydymo įstaigas, todėl tokia socialinė pagalba, kaip vaiko pavėžėjimas „<...> taip pat turime taksi paslaugą, veža į mokyklą <...>“ (M4), specialiojo pedagogo ar asmeninio asistento pagalba „<...> socialinė pagalba – tai nuolatinis asmeninis asistentas mokykloje, kuris pasitinka iš autobuso, palydi į mokyklą, padeda pasiruošti pamokoms, padeda mokytis, kartu lanko baseiną, eina į lauką ir t. t. <...>“ (M2); „<...> spec. pedagogo, asistento <...>“ (M6), yra labai svarbios šeimai, leidžiančios jai turėti savo asmeninį bei socialinį gyvenimą: „<...> tai labai mums daug reiškia, nes aš galiu dirbti normaliu savo darbo laiku <...>“ (M4). Tyrimo rezultatai sutampa su mokslininkų teigimu, kad socialinio palaikymo ir socialinių paslaugų prieinamumas apsaugo šeimą nuo padidėjusio streso bei įtampos, padeda tėvams lengviau prisitaikyti prie pasikeitusių aplinkybių (Misura, Memisevic, 2017; Ustilaitė et al., 2011).

Kitos pagalbos reikalingumas priklauso nuo asmeninės šeimos situacijos. Pavyzdžiui, toms šeimoms, kurių vaikas su negalia susiduria su sveikatos problemomis, yra reikalinga medicininė pagalba. Medicininė pagalba paprastai siejama su neįgalaus vaiko sveikatos būklės stebėjimu, įvairių tyrimų atlikimu, vaistų vartojimu: „<...> kiekvieną savaitę kraujo tyrimai vietinėje ligoninėje <...> dalinis zondinis maitinimas <...>“ (M1); „<...> gauname vaistus <...> epilepsijai gydyti <...>“ (M2); „<...> pagalba, kaip tvarkytis su sunkumais, susijusiais su sindromu <...>“ (M4); „<...> reguliariai tikrinam sūnaus dantukus <...> dukart į metus darom kraujo tyrimus <...>“ (M6). Tyrimo rezultatai sutampa su mokslininkų pastebėjimais, kad pagalbos neįgaliosioms šeimoms poreikis paprastai priklauso nuo negalią turinčio vaiko poreikių, o poreikis kreipia individą į objektus, kurie būtini jo egzistencijai (Vaičekauskaitė ir Kreiviniene, 2011).

Nemaža dalis tyrimo dalyvių paminėjo ir psichologinės pagalbos poreikį. Psichologinė pagalba šeimoms dažniausiai reikalinga vaiko negalios nustatymo pradžioje tam, kad susitaikyti su negalia ir išmokti su ja gyventi: „<...> psichologinės pagalbos labiausiai reikėjo, kad susitaikyti su tuo, kad tai užtruks <...>“ (M3); „<...> tuo tarpu tikrai reikėjo psichologinės pagalbos, nes yra tikrai sunku eiti šiuo keliu <...>“ (M5); „<...> šeimai reikėtų psichologo paslaugų, susitaikymui/prisitaikymui prie diagnozės <...>“ (M6). Tos šeimos, kurioms lengviau pavyko priimti vaiko negalią, psichologinės pagalbos neieškojo: „<...> psichologines pagalbos neįaučiam būtinybės, dėl to jos niekad ir nesam kreipėsi <...>“ (M4). Tyrimo rezultatai sutampa su mokslininkų teigimu, kad negalią turinčio vaiko auginimas gali sukelti didžiulį stresą tėvams, kuris kyla kaip psichologinis atsakas į tėvystės vaidmenų iššūkius ir reikalavimus bei turi tiesioginį poveikį tėvų emocinei gerovei (Zeng ir kt., 2020). Vienoms šeimoms situacija atrodo nekontroliuojama, kitos reaguoja į stresą kaip į iššūkį ir mobilizuojasi, kad jį įveiktų (Ustilaitė ir kt., 2011).

Kaip rodo įvairių tyrimų rezultatai, siekiant, kad šeima prisitaikytų prie pokyčių, svarbu įgyti naujų žinių bei įgūdžių, suteikiančių galimybę padėti sau ir vaikui bei pagerinti šeimos gyvenimo kokybę (Ustilaitė ir kt., 2011). Tokiu būdu šeima turi turėti pakankamai informacijos, kas jai gali suteikti pagalbos ir kur gali įgyti įgūdžių. Tyrime buvo analizuojama, iš kokių šaltinių šeima sužinojo apie galimybes gauti reikiamą paramą, auginant vaiką, turintį negalią. Gauti rezultatai pateikti 2 lentelėje.

2 lentelė

Kategorija: informacijos apie reikiamos pagalbos gavimą šaltiniai

Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Paslaugų teikimo koordinatorė	„<...> visą reikiamą pagalbą organizuoja mūsų atvejo koordinatorė <...>“ (M1); <...> pedagoginė psichologinė tarnyba <...> koordinatorė <...>“ (M2); „<...>kreiptis į asmenį, kuris yra priskirtas šeimai iš savivaldybės <...>“	5

	(M4);	
Paslaugų teikimo komandos nariai	„<...> kiti komandos nariai (spec. pedagogė, gydytojai, psichologė, kineziterapeutė) <...>“ (M1); „<...> pagalbą mums skyrė tarnybos ir savivaldybė <...> psichologinę pagalbą gavau iš specialistų, kurie tyrė sūnų <...>“ (M3); „<...> pagrindinė informacija iš pagalbos tarnybos <...>“ (M4);	7
Asmeninės pastangos	„<...> galima ir pačiai nemažai pasiskaityti <...> padiskutuoti tiek facebook, tiek grupėse ar forumuose <...>“ (M3); „<...> pati sužinau, klausdama įvairių instancijų <...>“ (M4).	3

Interviu atsakymuose pastebėta, kad Norvegijoje šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, visą reikiamą informaciją apie joms priklausančias valstybės teikiamas paslaugas, suteikia patys paslaugų teikėjai: „<...> visą informaciją suteikė socialinė darbuotoja, dirbanti vaikų skyriuje <...>“ (M1). Norvegijoje negalios nustatymas atliekamas sveikatos priežiūros specialistų (šėimos gydytojo ar stacionaro gydytojų), tokiu atveju vaikui iš karto suburiama specialistų komanda, pvz., socialinis darbuotojas, gydytojas, psichologas, kineziterapeutas ir kt. pagal poreikį, kurie suteikia šeimai visą reikiamą savo srities informaciją: „<...> visa pagalba rūpinasi medicinos seselė iš poliklinikos <...>“ (M2); „<...> kai nustatė diagnozę sūnui, psichiatras iš karto pasakė, kur reikia kreiptis dėl asistento skyrimo <...>“ (M3). Pirminė informacija šeimai jau yra suteikiama klinikose, kai vaikui yra nustatomas autizmo spektro sutrikimas: „<...> klinikose, tai ten mums pirmiausiai davė kontaktus susisiekti su autizmo spektro sutrikimo profsąjunga <...>“ (M6). Galima daryti prielaidą, kad šeimai sukuriama palankios sąlygos dėl informacijos gavimo, nereikia patiems ieškoti informacijos, kur ir kada kreiptis, viskuo pasirūpina suburta komanda.

Tokia pati sistema tęsiasi ir vėlesniais vaiko raidos periodais, kuomet jis pradeda lankyti ikimokyklinio ugdymo įstaigą, už informacijos suteikimą atsakomybę perima ugdymo įstaigos darbuotojai: „<...> kai sūnus lankė darželį, visą informaciją apie galimą valstybės pagalbą teikė darželio direktorė <...>“ (M2); „<...> pagrindinis ir pradinis šaltinis tai buvo darželis <...>“ (M5), o vaikui pradėjus lankyti mokyklą – ugdymo įstaigos priskirti darbuotojai (mokytojas, specialusis pedagogas ar asmeninis asistentas): „<...> dabar mokytoja padeda ruošti įvairius dokumentus <...> antroje klasėje paskirta specialioji pedagogė, kuri dirba su juo <...>“ (M2). Pradėjus vaikui lankyti ikimokyklinio ugdymo įstaigą, o vėliau mokyklą, nuo tėvų pečių nukrenta didelė atsakomybė, nes ugdymo įstaigose paskiriamas darbuotojas, kuris užsiima su vaiku ir prireikus padeda susitvarkyti reikiamus dokumentus.

Jeigu negalia vaikui buvo nustatyta ne Norvegijoje, šeima pati turi kreiptis pagalbos dėl reikiamų paslaugų, Lietuvoje išrašyti dokumentai apie vaiko negalios patvirtinimą Norvegijoje yra tinkami ir juos pateikus galima gauti visą šeimai reikiamą pagalbą: „<...> kiek man yra žinoma, tėveliai diagnozes atsiveža iš Lietuvos ir jas pripažįsta <...> tada galima kreiptis į NAV (Norvegijos gerovės ir darbo departamentas – aut. past.) dėl finansinės paramos ar paslaugų <...>“ (M3). Tokiu atveju gyvenamosios vietos savivaldybėje (toliau – komunoje) šeimai gali būti paskiriamas paslaugų teikimo koordinators, pastarąjį paminėjo dvi tyrimo dalyvės, kuris organizuoja visą reikiamą pagalbą šeimai: „<...> turim koordinatorę, kuri atsakinga už visų paslaugų organizavimą <...>“ (M1); „<...> dažniausiai reikia kreiptis į asmenį, kuris yra priskirtas šeimai kaip padedantis iš savivaldybės <...>“ (M4). Jeigu vaikas nelanko ikimokyklinio ugdymo įstaigos ar mokyklos, šeimai dažniausiai pačiai tenka ieškoti informacijos, kas tyrimo dalyvių pastebėjimu nėra labai sudėtinga: „<...> informacijos tikrai pakanka, galima ir pačiai nemažai pasiskaityti ir pasidomėti bei padiskutuoti tiek facebook, tiek grupėse ar forumuose <...>“ (M3). Tyrimo dalyvių pasakojimai patvirtina teorines įžvalgas, kad Norvegijoje neįgaliųjų socialinės paramos sistema yra grindžiama lygių galimybių, apsisprendimo, dalyvavimo ir įtraukties elementais, kurių kompleksiskumas užtikrinamas įvairių paslaugų integravimu (Ministry of Culture and Equality, 2022).

Galima teigti, kad pagalba šeimai Norvegijoje yra labai įvairiapusė, siekianti atliepti svarbiausius neįgalaus vaiko ir jo šeimos poreikius. Pagalba šeimai skiriama nepriklausomai nuo to, ar šeima yra

Norvegijos piliečiai, ar atvykę iš kitų šalių asmenys, svarbu, kad jie būtų prisiregistravę Norvegijoje, kaip konkrečios komunos gyventojai. Už neįgalaus vaiko gerovę atsakingų institucijų darbuotojai stengiasi suteikti šeimai visapusę informaciją apie pagalbos priemones, kuriomis gali pasinaudoti tiek neįgalus vaikas, tiek ir jo šeima.

Tyrimo dalyvių nuomonė apie gaunamas socialines paslaugas Norvegijoje. Tyrime buvo analizuojama vyraujanti Norvegijoje socialinės paramos sistema. Gauti rezultatai pateikti 3 lentelėje.

3 lentelė

Kategorija: Norvegijoje vyraujanti socialinės paramos sistema

Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Piniginė socialinė parama	„<...> gauna 100 proc. buvusios algos <...>“ (M1); „<...> išmoką už nuolatinę vaiko priežiūrą <...>“ (M2); „<...> galima prašyti finansinės paramos <...>“ (M3);	5
Socialinių paslaugų teikimas	„<...> ateina paskirtas darbuotojas pakeisti tėvus <...>“ (M1); „<...> atokvėpio paslaugą vieną savaitgalį per mėnesį <...>“ (M2); „<...> yra galimybė gauti tokį, kaip „glėbėją“ <...>“ (M3);	7

Tyrimo dalyvių atsakymai atskleidė, kad Norvegijoje šeimos, auginančios vaikus su negalia, gali gauti dviejų rūšių socialines paramas: finansinę paramą, „<...> galima prašyti finansinės paramos <...>“ (M3), ir socialines paslaugas, „<...> ateina paskirtas darbuotojas pakeisti tėvus <...>“ (M1). Abiejų rūšių paslaugas patyrė visos tyrime dalyvavusios moterys. Analizuojant Norvegijoje teikiamą finansinę paramą šeimoms, galima matyti, jog vaikus su negalia auginančios šeimos gali gauti labai įvairią finansinę paramą, pagal savo šeimos poreikius. Jeigu tėvai dėl vaiko negalios negali dirbti ir gauti darbo užmokesčio, valstybė moka šeimoms išmokas, prilyginamas 100 proc. buvusio darbo atlygio, „<...> abudu tėvai gauna išmokas 100 proc. buvusios algos <...>“ (M1). Papildomos išmokos mokamos šeimai, jeigu reikia namuose prižiūrėti ar slaugyti neįgalų vaiką, „<...> papildoma išmoka, kadangi vaikas slaugomas namuose (dėl kėlimosi naktį, nuolatinio vaiko būklės stebėjimo) <...>“ (M1), jeigu reikia vaiką nuvežti į gydymo ar mokymo įstaigą, „<...> tam tikrą sumą dengia, jei reikalingas specialus automobilis <...>“ (M4) arba vaikui reikia tam tikrų daiktų, „<...> jei vaikui dėl jo negalios per greitai susidėvi batai ar drabužiai, galima prašyti finansinės paramos <...>“ (M3); „<...> išmokos, jei netoleruojamas tam tikras maistas ir patiriamos išlaidos dėl to papildomai <...>“ (M4) ar kompensacinės technikos, „<...> vežimėlis tiek vaikiškas, tiek neįgaliojo, taip pat tam tikra suma dengia, jei reikalingas specialus automobilis <...>“ (M4). Tyrimo rezultatai patvirtina teorines įžvalgas, kad Lietuva ir Norvegija skiriasi ekonomikos išsivystymo lygiu, todėl Norvegijos socialinių paslaugų sistemai būdingas poreikių arba žmogiškasis modelis, kuomet socialinės paslaugos teikiamos pagal žmonių poreikius, o turimi resursai nevaidina lemiamo vaidmens (Norway grants, 2010).

Socialinių paslaugų teikimą, kaip vieną iš esminių Norvegijos socialinės paramos sistemos elementą, nurodė visos tyrimo dalyvės. Kadangi pagrindinis šio tyrimo tikslas buvo išanalizuoti vaikus su negalia Norvegijoje auginančių šeimų gaunamų socialinių paslaugų patirtis, todėl gaunamos socialinės paslaugos tyrime buvo analizuojamos išsamiau. Gauti rezultatai pateikti 4 lentelėje.

4 lentelė

Kategorija: šeimų gaunamos socialinės paslaugos

Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Transporto paslauga	„<...> apmokamos kelionės į ligoninę <...>“ (M1); „<...> po pamokų kviečia ir apmoka taksi <...>“ (M2); „<...> vaikas turi teisę gauti vežimą į mokyklą, <...>“ (M4);	3

Atokvėpio paslauga	„<...> ateina paskirtas darbuotojas pakeisti tėvus <...>“ (M1); „<...> galime gauti atokvėpio paslaugą <...>“ (M2); „<...> galimybė gauti „globėją“ <...> kad tėvai turėtų galimybę pailsėti <...>“ (M3);	6
Pagalba į namus	„<...> jei reikia pagalbos administruojant vaistus, zondinį maitinimą <...>“ (M1).	1
Specialiojo pedagogo paslauga	„<...> spec. pedagogė užsiima su vaiku <...>“ (M1); „<...> paskirta spec. pedagogė mokykloje <...>“ (M2); „<...> spec. pamokėlės su spec. pedagogu <...>“ (M6);	3
Nuolatinis asmeninis asistentas mokykloje	„<...> asistentas padeda visą laiką pamokų metu <...>“ (M2); „<...> mano sūnus darželyje turi savo asistentę <...>“ (M3); „<...> turi asmeninį asistentą visą laiką, kai būna darželyje <...>“ (M6);	3
Techninės pagalbos priemonės	„<...> gavome didelį triratį dviratį <...>“ (M2); „<...> gavome specialų didelį vežimą <...>“ (M4).	2

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad Norvegijoje gyvenančios šeimos, auginančios vaikus su negalia, gali gauti labai įvairias paslaugas, kurių visų tyrimo dalyvės net negalėtų įvardinti: „<...> visų paslaugų tikrai nežinau, niekas nepateikia konkretaūs sąrašo <...>“ (M2); „<...> mes nelabai domimės, ką kiti daro <...>“ (M6). Moterys dalinasi nuomone, kokiomis paslaugomis asmeniškai naudojasi jų šeima. Iš apklausos duomenų matyti, kad dauguma tyrime dalyvavusių šeimų naudojasi transporto paslaugomis, kadangi valstybė suteikia šeimoms galimybę nemokamai nuvežti savo neįgalų vaiką tiek į gydymo, „<...> jei reikia skristi į didesnę ligoninę, apmokami lėktuvo bilietai <...>“ (M1), tiek ir į ugdymo įstaigą bei iš jos, „<...> mokykla kiekvieną dieną po pamokų kviečia ir apmoka taksi, kad parvežtų vaiką namo <...>“ (M2). Transporto paslaugos šeimai yra labai svarbios, nes leidžia gyventi įprastą gyvenimą: „<...> mums tai labai svarbu, nes ne visada turiu galimybę pasiimti vaiką iš mokyklos <...>“ (M2). Galima daryti prielaidą, kad šeimoms, auginančios vaikus su negalia, pavėžėjimo paslauga yra svarbi, nes jos dėka tėvai gali lengviau suderinti darbo ir šeimos įsipareigojimus.

Kita svarbi socialinė paslauga, kuria naudojasi didesnė dalis šeimų, auginančių vaiką su negalia, yra atokvėpio paslauga. Tai paslauga, kurios metu šeimai skiriamas lankomosios priežiūros darbuotojas, dar kitaip dalyvių įvardinamas kaip „globėjas“, kuris ateina į namus ir prižiūri neįgalų vaiką, kad tėvai galėtų pailsėti bei skirti laiko sau: „<...> ateina paskirtas darbuotojas pakeisti tėvus kelias valandas per savaitę <...>“ (M1); „<...> galimybė gauti tokį kaip „globėją“ kas antrą savaitgalį ar pagal susitarimą, kad tėvai turėtų galimybę pailsėti nuo vaiko, rutinos ir kasdienybės <...>“ (M3); „<...> mes gaunam berods 16 valandų per mėnesį, tai labai padeda <...>“ (M5); „<...> pirmiausiai tai tas šeimos poilsis be neįgalaus vaiko <...>“ (M6). Nors viena tyrimo dalyvė teigia, kad jai ši paslauga nereikalinga, bet analizuojant jos atsakymą matyti, kad ji samdo asmeninę auklę neįgalaus vaiko priežiūrai, kas rodo, kad jai ši paslauga yra reikalinga, tik ją gauna kitokiu būdu: „<...> man šita paslauga nėra aktuali, nes turiu privačią auklę <...>“ (M3). Tyrimo rezultatai patvirtina ir kitų tyrėjų pastebėjimus, kad neįgalius vaikus auginančioms šeimoms labai svarbus yra atokvėpio paslaugų poreikis, ypač šeimoms, auginančioms sunkų neįgalumo lygį turinčius vaikus, kurie reikalauja daug šeimos laiko ir dėmesio. Šios paslaugos užtikrina tėvų galimybę skirti daugiau dėmesio ir laiko individualiems ir šeimos laisvalaikio, savęs realizavimo, profesinio tobulėjimo poreikiams tenkinti, atstatyti fizines ir dvasines jėgas šeimoje (Raudeliūnaitė, Rympo, 2012).

Šeimoms labai svarbūs yra vaiko interesai, ypač jų ugdymas. Todėl šeimos išreiškia poreikį ir pagalbos vaikui ugdymo procese, kurią gali suteikti specialistų teikiama paslauga. Interviu atsakymai rodo, kad tiems vaikams, kurių negalia yra susijusi su ugdymosi sunkumais, darželyje arba mokykloje yra skiriamas socialinis pedagogas arba asmeninis asistentas, kuris visokeriopai padeda vaikui, t. y. padeda ne tik ugdymo įstaigoje, „<...> asmeninis asistentas mokykloje, kuris padeda pasiruošti pamokoms, padeda mokytis, kartu lanko baseiną, eina į lauką ir t. t. <...>“ (M2), bet ir palydinti vaiką į mokyklą ir iš jos, „<...> kuris pasitinka iš autobuso, palydi į mokyklą <...>“ (M2) ar ugdantis namuose, „<...> ateina į namus iš darželio darbuotoja, užsiima su vaiku <...>“ (M1). Iš mamų

atsakymų galime matyti, kad joms labai svarbu yra vaiko ugdymas. Norvegijoje ši paslauga teikiama itin gerai, nes vaikui paskiriamas specialus asistentas ar socialinis pedagogas, kuris individualiai užsiima su vaiku ir siekia kuo geresnių rezultatų.

Socialinių paslaugų poreikis didele dalimi priklauso nuo vaiko negalios sunkumo bei pobūdžio, todėl kai kurioms šeimoms reikalingos papildomos, išskirtinės paslaugos, tokios kaip pvz., pagalbos į namus paslauga, „<...> *slaugytoja ateina į namus, nes jei reikia pagalbos administruojant vaistus, zondinį maitinimą* <...>“ (M1), techninės pagalbos priemonių suteikimo paslauga, „<...> *gavome spec. didelį vežimą, nes vaikas negali daug vaikščioti, greit nuvargsta* <...>“ (M4). Tyrimo rezultatai parodo, kad Norvegijoje teikiamų socialinių paslaugų tinklas yra labai išplėtotas, atsižvelgiama į individualius šeimos poreikius, teikiamos paslaugos užtikrina efektyvesnę pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus (Norway grants, 2010).

Tačiau ir Norvegijos socialinių paslaugų sistema nėra visiškai tobula, kai kurių paslaugų šeimos pasigenda. Tyrimo dalyvės pasigenda neįgaliesiems automobilių statymo vietų aikštelėse, „<...> *kol kas pasigendu tik automobilio statymo kortelės, kurią turėjome gyvendami Lietuvoje* <...> būdavo patogu pasistatyti automobilį neįgaliųjų vietoje <...>“ (M2), ar logopedo paslaugų, nes šalyje labai trūksta šių specialistų, „<...> *logopedo, jų didelis trūkumas Norvegijoje, todėl ilgos eilės laukimo* <...>“ (M4); <...> *logopedo* <...> (M6). Viena dalyvė pasigenda ir savipagalbos grupių, kuomet šeimos, auginančios vaikus su negalia, daugiau bendrautų tarpusavyje ir pasidalintų savo patirtimi: „<...> *norėtusi daugiau susitikimų ar veiklų, kurios yra skirtos tokioms šeimoms, kaip mūsų* <...>“ (M5). Tyrimo rezultatai sutampa su Gardziulevičienės (2021b) išvargomis, kad vis dar reikia gerinti socialinių paslaugų teikimą savivaldybėse, atsižvelgiant į individualius tėvų poreikius, vis dar pastebimas logopedo, psichologo, specialiojo pedagogo ar kitų reikalingų specialistų trūkumas.

Tyrimo dalyvių atsakymai atskleidė, kad Norvegijoje teikiamų socialinių paslaugų suteikimo tvarka mažai kuo skiriasi nuo Lietuvoje vyraujančios paslaugų teikimo sistemos, t. y. Norvegijoje veikia Norvegijos gerovės ir darbo departamentas (toliau – NAV), kuris kuruoja su darbu ir socialinėmis paslaugomis susijusias sritis (Lietuvos Užimtumo tarnybos ir Sodros atitiktumu – aut. past.). Norint gauti konkrečią paslaugą reikia kreiptis į šią tarnybą bei pateikti raštišką prašymą, kurį galima pateikti ir internetu: „<...> *visi prašymai pateikiami raštu arba internetu komunai, arba NAV* <...>“ (M2). Šeimos, pageidaujančios gauti finansines išmokas ar socialines paslaugas, gali pačios užpildyti prašymą NAV sistemoje arba gali kreiptis į gyvenamosios vietos komuną, kuri paskiria pagalbos šeimai koordinatorių, atsakingą už pagalbą šeimai suteikimą: „<...> *dažniausiai reikia kreiptis į asmenį, kuris yra priskirtas šeimai kaip padedantysis iš savivaldybės* <...>“ (M4). Tyrimo rezultatai parodo, kad Norvegijoje ir Lietuvoje teikiamų socialinių paslaugų suteikimo tvarka yra panaši.

Galima teigti, kad socialinės paramos sistema Norvegijoje susideda iš dviejų esminių priemonių – finansinės paramos šeimai bei socialinių paslaugų. Finansinės paramos sistema Norvegijoje yra gerai išplėtotą dėl geresnės šalies ekonominės padėties. Šeimos, auginančios vaikus, turinčius negalią, gali gauti visapusę finansinę paramą, pradedant nuo negauto darbo užmokesčio kompensavimo, išlaidų vaiko priežiūrai bei slaugai, reikiamos aprangos ar techninės pagalbos priemonių įsigijimo ir baigiant taksi ar net lėktuvo bilietų ir apgyvendinimo paslaugų išlaidų kompensavimu, jeigu vaikui reikalinga medicininė pagalba yra suteikiama toliau nuo jo gyvenamosios vietos. Ne prasčiau yra išplėtotą ir socialinių paslaugų sistema. Pagal poreikį šeima gali pasinaudoti reikiamų specialistų pagalba į namus paslaugomis, atokvėpio paslaugomis, transporto paslaugomis, vaikui skiriamas asmeninio asistento paslaugomis, kuris rūpinasi vaiku visą dieną, kad tėvai galėtų dirbti; specialiojo pedagogo, kuris padeda vaikui mokytis, paslaugomis. Šeimos gali gauti reikiamas techninės pagalbos priemones, palengvinančias neįgalaus vaiko judėjimą.

Norvegijoje teikiamų socialinių paslaugų vertinimas informančių požiūriu. Moksliniai tyrimai (Gardziulevičienė, Raišienė, 2021; Misura, Memisevic, 2017) rodo: tam, kad socialinė parama šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, būtų veiksminga ir efektyvi, paslaugos turi būti teikiamos vadovaujantis tam tikromis vertybėmis, kurios būtų grindžiamos suderinamumu ir pritaikymu šeimos poreikiams. Todėl šiame tyrime buvo analizuojama, kaip tyrime dalyvavusios mamos vertina Norvegijoje teikiamas socialines paslaugas, atsižvelgiant į atskirus paslaugų teikimo principus. Buvo

pateikti 6 socialinių paslaugų teikimo principai: prieinamumas, kompleksiskumas, socialinis teisingumas, tinkamumas, visapusiškumas ir įgalinimas, prašant įvertinti šių principų įgyvendinimą Norvegijos socialinių paslaugų sistemoje. Tyrimo metu gauti duomenys apie socialinių paslaugų prieinamumo vertinimą pateikti 5 lentelėje.

5 lentelė

Kategorija: socialinių paslaugų prieinamumas

Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Pakankamas prieinamumas	„<...> vertinu labai gerai <...>“ (M1); „<...> vertinu gerai <...>“ (M3); „<...> viskas tikrai gerai ir lengvai pasiekama <...>“ (M4);	5
Nepakankamas prieinamumas	„<...> priklauso nuo gyvenamosios vietos, nuo komunos <...>“ (M2); „<...> viskas labai priklauso nuo geografinės padėties <...>“ (M3); „<...> norėtusi, kad informacija būtų prieinama ne tik norvegų kalba, bet ir užsienio kalbomis <...>“ (M5).	3

Tyrimo dalyvių atsakymai parodė, kad Norvegijoje socialinių paslaugų prieinamumas yra geras: „<...> vertinu labai gerai, jei vaikas negali pats atvykti, gydytojai ir kiti specialistai atvyksta į namus <...>“ (M1); „<...> teigiamai, nes taip patogiau visiems <...>“ (M6). Tačiau, panašiai kaip ir Lietuvoje, Norvegijoje socialinių paslaugų prieinamumas labai priklauso nuo komunos dydžio. Didesniuose miestuose, kur yra įvairių įstaigų ir specialistų, paslaugų prieinamumas yra puikus, tuo tarpu mažesniuose miesteliuose ar komunose kai kurios paslaugos neteikiamos: „<...> gyvename mažoje komunoje ir tikrai neįmanoma viską, kas reikalinga gauti <...> kas gyvena didesniuose miestuose (komunose), ten situacija kitokia <...>“ (M2). Jeigu gyvenamojoje teritorijoje nėra teikiamos šeimai reikiamos paslaugos, valstybė kompensuoja šeimoms kelionės išlaidas: „<...> jei veža tėvai vaiką į ligoninę tyrimams, kelionės išlaidos yra kompensuojamos iš ligonių kasų (M3) <...>“. Tyrime dalyvavusios mamos norėtų, kad teikiamos paslaugos būtų prieinamos ne tik norvegų, bet ir lietuvių ar kitomis kalbomis: „<...> informaciją pateikti lietuvių kalba, lenkų kalba tikrai yra galimybių <...>“ (M2). Iš moterų pasisakymų galima manyti, kad situacija panaši kaip ir Lietuvoje, mažose komunose trūksta specialistų, tad tenka vykti į didesnę miestą.

Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis apie socialinių paslaugų kompleksiskumo, socialinio teisingumo ir visapusiškumo vertinimą, visų tyrimo dalyvių nuomonės buvo vienareikšmiškos, t. y. visos moterys šiuos principus įvertino tik teigiamai. Analizuojant *socialinių paslaugų kompleksiskumo vertinimą*, pastebėta, kad gaunamos socialinės paslaugos patenkina tiek neįgalaus vaiko, tiek ir pačios šeimos poreikius, paslaugų teikime jaučiamas komandinis darbas bei visos šeimos įtraukimas: „<...> asistentė yra lietuvė, kad būtų lengviau vaikui komunikuoti, tą pačią asistentę komuna perkėlė iš darželio į mokyklą <...>“ (M2); „<...> viskas taikoma prie sūnaus gebėjimų <...> visi planai yra derinami ir su manimi <...> aš turiu teisę juos papildyti arba kažką išbraukti <...>“ (M3); „<...> visada visko yra mūsų atsiklausoma. Ir pritaikoma būtent mūsų poreikiams <...>“ (M5); „<...> aš gaunu visko, ko tik paprašau, ir viską gaunu nemokamai <...>“ (M6). Matome, kad valstybė stengiasi tenkinti ne tik neįgalaus vaiko, bet ir visos šeimos poreikius.

Analizuojant *socialinių paslaugų teisingumo vertinimą*, pastebėta, kad visos šeimos, auginančios vaikus su negalia, Norvegijoje gali gauti socialines paslaugas, net ir tos, kurių nariai nėra Norvegijos piliečiai, svarbu tik būti prisiregistravus prie gyvenamosios vietos komunoje ir pateikti prašymą paslaugoms gauti: „<...> visos šeimos gali gauti socialines paslaugas <...>“ (M1). Be to, socialinių paslaugų gavimas nepriklauso ir nuo šeimos finansinės padėties, nes Norvegijoje vaikams iki 18 m. pilnai viskas kompensuojama: „<...> vaikams iki 18 metų beveik viskas yra kompensuojama <...>“ (M1), „<...> tikrai dar neteko girdėti, kad kažkas už tai mokėtų, nepaisant ar skurdžiau gyvena, ar labiau pasiturinčiai <...>“ (M3). Valstybė kompensuoja viską vaikams iki 18 metų, net ir brangiausius vaistus ar gydymą.

Analizuojant *socialinių paslaugų visapusiškumo vertinimą*, pastebėta, kad socialinių paslaugų teikimas yra derinamas tiek su pinigine parama, tiek ir su kitomis paslaugomis: vaiko teisių apsauga, užimtumu, sveikatos priežiūra, švietimu ir ugdymu, specialiosiomis pagalbos priemonėmis: „<...>

stengiasi kaip įmanoma atlaisvinti šeimą nuo dokumentacijų pildymo, užtikrina finansinį stabilumą <...> (M1); „<...> suburiama komanda, kuri atsakinga už visa tai <...>“ (M2); „<...> socialinės paslaugos yra derinamos tiek su sveikatos priežiūra, tiek su švietimo įstaigomis <...>“ (M5); „<...> vertinu labai teigiamai, nes mums siūlomas būstas net neprašant to, vien tik dėl sūnaus diagnozės <...>“ (M6). Jau anksčiau analizėje buvo minėta, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, pagalbą gauna nuo pat negalios nustatymo ar įforminimo momento, viskas yra koordinuojama komunos lygmenyje. Jeigu komuna negali suteikti reikiamos paslaugos, tas paslaugas šeima gali gauti kitoje komunoje, už tai gaudama piniginę kompensaciją.

Toliau tyrimo metu buvo analizuojami gauti duomenys apie socialinių paslaugų tinkamumo vertinimą. Gauti rezultatai pateikti 6 lentelėje.

6 lentelė

Kategorija: socialinių paslaugų tinkamumas

Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Atsižvelgiama į šeimos interesus	„<...> mūsų atveju labai reagavo į visus poreikius <...>“ (M1); „<...> derinama prie šeimos poreikių, kiek įmanoma <...>“ (M2); „<...> jie tikrai stengiasi padėti, ypač ugdymo įstaigos <...>“ (M3);	6
Nepakankamai atsižvelgiama į šeimos interesus	„<...> šeimos gydytojo pagalbos nebuvimas <...> tik popieriuje atsakingi už pagalbą, o realiai visiškai niekuo nepadedą <...>“ (M2); „<...> laukimo laikas galėtų būti trumpesnis <...>“ (M4);	3

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeimai teikiamos tokios socialinės paslaugos, kurių jos pačios pageidauja, atsižvelgiant į neįgaliojo vaiko ir šeimos interesus bei poreikius: „<...> labai įsiklausoma į problemas ir poreikius <...>“ (M1). Specialistai, kurie teikia konkrečias paslaugas, stengiasi įsiklausyti į šeimos pageidavimus, aktyviai reaguoja į visus šeimos poreikius: „<...> vertinu labai gerai, nes jie tikrai stengiasi padėti, ypač ugdymo įstaigos <...>“ (M3). Iš vienos tyrimo dalyvės pateiktų atsakymų paaiškėjo, kad Norvegijoje šeimoms ne tik teikiamos jų interesus atitinkančios socialinės paslaugos, bet ir tų paslaugų teikimas yra individualizuojamas, atsižvelgiant į šeimos situaciją: „<...> mano psichologinė būklė buvo labai prasta, todėl gavau pasiūlymą, kad gali atskristi mano šeima iš Lietuvos ir jiems bus suorganizuotas nemokamas apgyvendinimas šalia ligoninės <...> kai vaiko būklė stabilizavosi, bet negalėjome dar važiuoti namo, šalia ligoninės gyvenom bute, kad vaikas adaptuotųsi prie kitos negu ligoninė aplinkos, bet tuo pačiu būtų šalia skyriaus <...>“ (M1). Tačiau nurodoma, kad būtina turėti įgūdžių ir žinių, kaip gauti reikiamas ir priklausančias paslaugas: „<...> jei neturi įgūdžių ir žinių, kaip gauti viską, ką tu gali gauti, tai tikrai bus sudėtinga <...>“ (M5). Galima matyti, kad emigrantams kuriamos palankios sąlygos, kad jie nepajustų diskriminacijos ar atskirties, kas yra labai svarbu gyvenant toli nuo artimųjų.

Kad ir kokia atrodytų gera Norvegijos socialinių paslaugų sistema, tačiau moterys pateikia ir keletą pastebėjimų, pvz., poliklinikoje yra dažna šeimos gydytojų kaita, todėl atsiranda problemų skiriant reikiamas paslaugas: „<...> kiekvieną kartą vis kitas gydytojas ar rezidentas priskiriamas <...> sukelia nepatogumų, nes gydytojas nepažįsta vaiko, dažnas net nesupranta, ką reiškia autistas <...>“ (M2). Ne visų tarnybų darbuotojai yra kompetentingi dirbti su negalią turinčiais vaikais: „<...> turėjo padėti mokyklai dar prieš pirmą klasę parengti ugdymo planą, bet vaikas jau antroklas ir mokykla dirba taip, kaip pati sugalvoja <...>“ (M2)“. Kaip ir visur, taip ir Norvegijoje yra trūkumų. Dauguma tyrimo dalyvių buvo iš mažų miestelių, ten nuolatos keičiasi gydytojai, nes jauni žmonės nelabai nori gyventi mažuose miesteliuose, tai yra „opi“ problema Norvegijoje, mažos komunos nesugeba pritraukti gydytojų ar trūkstamų specialistų.

Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis, buvo pastebėta ir tai, kad gaunamos socialinės paslaugos prisideda prie šeimų įgalinimo susidoroti su vaiko negalios sukeltais iššūkiais bei problemomis, pvz., darbo užmokesčio kompensacija suteikia tėvams galimybę laikinai nedirbti ir susitvarkyti visus reikiamus dokumentus, tinkamai pasirūpinti neįgalaus vaiko poreikiais bei aktyviai dalyvauti vaiko socializacijos procese, ypač jeigu vaikas negali ar nelanko ikimokyklinės ar ugdymo įstaigos: „<...> bandysim grįžti į darbus, dalį gausim iš NAV ir taip grįšim į normalų gyvenimą <...>“ (M1). Ugdymo įstaigose neįgaliam vaikui priskirtas asmeninis pagalbininkas suteikia tėvams

galimybę palikti vaiką popamokinėse veiklose, tai padeda lengviau suderinti darbo ir šeimos įsipareigojimus: <...> *asistentas padeda visą laiką pamokų metu, kitas asmuo prižiūri sūnų po pamokų* <...>“ (M2). Valstybės teikiamos atokvėpio paslaugos labai svarbios šeimų saviraiškos bei savirealizacijos poreikių patenkinimui: <...> *kad tėvai turėtų galimybę pailsėti nuo vaiko, rutinos ir kasdienybės* <...>“ (M3). Teigiama, kad šeimos gauna viską, ko joms reikia: „*Aš džiaugiuosi visomis galimybėmis, kurias mes čia gaunam*“ (M6). Tyrimo rezultatai patvirtina ir kitų tyrėjų išvalgas, kad svarbia šiuolaikinės socialinių paslaugų sistemos dalimi yra laikomas įgalinimas, kurio pagalba šeima tampa savarankiškesnė, atsparesnė ir labiau gebanti spręsti savo problemas (Vencloviėnė, 2015; Petriwskyj ir kt., 2015). Tik, kaip teigia viena dalyvė: „<...> *labai priklauso nuo pačios šeimos, kiek ji nori būti aktyvi ir savarankiška* <...> *mes keliaujam daug, įvairūs renginiai, užsiėmimai ir veikla bendrai su šeima* <...>“ (M4).

Dar vienas svarbus aspektas, kuris gali paveikti įgalinimo procesą, yra kalbos barjeras. Šeimos, kurios nemoka norvegų kalbos, gali susidurti su informacijos ir socialinių paslaugų prieinamumo problema: „<...> *aš manau čia galbūt yra kalbos barjero problema* <...>“ (M1); „<...> *kai nelieka kalbos barjero, situacija gali labai pasikeisti* <...>“ (M3). Šiai problemai spręsti Norvegijoje taip pat yra rasta išeitis, yra teikiamos vertėjo paslaugos, kurios apmokamos iš valstybės lėšų: „<...> *norvegai visada siūlo vertėjo paslaugą, kuri yra nemokama* <...>“ (M1); „<...> *yra vertėjo paslauga, kurią apmoka valstybė* <...>“ (M3). Galime matyti, kad siekiama kuo geriau įvertinti vaiko būklę ir suteikti visą reikiamą informaciją, todėl Norvegijos valstybė siūlo nemokamą vertėjo paslaugą, kuri yra itin reikalinga nemokant šios šalies kalbos.

Norvegijoje gyvenančių šeimų patirčių apibendrinimui puikiai tinka vienos iš tyrimo dalyvės pastebėjimas: „<...> *aš stebiu, kokia yra situacija Lietuvoje šeimų su vaikais, kurie turi specialių poreikių... man tikrai yra labai labai gaila ir baisu dėl tų šeimų* <...> *aš kasdien dėkoju likimui, kad aš atsidūriau Norvegijoje, nes kitaip aš tiesiog būčiau perdegusi ir kas ten žino, kokia vaga mano gyvenimas būtų pasisukęs, jei aš būčiau Lietuvoje* <...>“ (M5). Tokia nuomonė rodo, kad Lietuvai aktualu pasimokyti iš Norvegijos patirties ir socialinių paslaugų sistemą formuoti taip, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, jaustųsi saugios ir užtikrintos.

Apibendrinant viso tyrimo rezultatus galima teigti, kad Norvegijoje socialinių paslaugų sistema įgyvendinama vadovaujantis paslaugų prieinamumo, kompleksiskumo, socialinio teisingumo, tinkamumo, visapusiškumo ir šeimos įgalinimo principais. Visi Norvegijoje gyvenantys asmenys, net ir tie, kurie nėra Norvegijos piliečiai, gali gauti socialines paslaugas, skirtas neįgaliojo vaiko ir jo šeimos poreikių patenkinimui. Skiriant ir teikiant socialines paslaugas yra atsižvelgiama į pagrįstus šeimos pageidavimus, individualius poreikius bei individualią situaciją. Paslaugas šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, teikia įvairios institucijos: sveikatos apsaugos, socialinės ir darbo apsaugos, ugdymo ir švietimo sistemos, kurių veiklos integruojamos konkrečiai šeimos problemai spręsti. Net ir tuo atveju, jeigu valstybė negali suteikti šeimai reikiamų paslaugų, yra suteikiama galimybė pačiai šeimai susirasti, kas gali suteikti šias paslaugas, o valstybė padengia šeimos patirtas išlaidas.

Išvados

Norvegijoje gyvenančių šeimų, auginančių vaikus su negalia, tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeimoms reikalingos kompleksinės paslaugos, apimančios medicininę, socialinę, psichologinę ir specialiojo ugdymo pagalbą. Norvegijoje šeimoms suteikiama galimybė gauti dviejų rūšių paslaugas – pinigines išmokas, kurios mokamos kaip kompensacija už tėvų negautą darbo užmokestį ir už papildomas su neįgalaus vaiko priežiūra susijusias išlaidas, bei socialines paslaugas, kurios apima reikiamų specialistų pagalbą į namus, atokvėpio, asmeninio vaiko asistento paslaugas bei aprūpinimą reikiamais daiktais ir techninės pagalbos priemonėmis.

Remiantis šeimų, auginančių vaikus su negalia, požiūriu į Norvegijoje teikiamas socialines paslaugas, galima pastebėti, kad visos tyrime dalyvavusios šeimos yra patenkintos socialinių paslaugų prieinamumu, kompleksiskumu, socialiniu teisingumu, tinkamumu ir visapusiškumu. Šeimos pastebi, kad šalyje siekiama sukurti tokią socialinių paslaugų sistemą, kuri užtikrintų

pagrindinius vaikų su negalia ir juos auginančių šeimų poreikius, į kiekvienos šeimos situaciją žiūrint atsakingai, ieškant individualių sprendimų.

Nepaisant tinkamai organizuojamos socialinių paslaugų sistemos, Norvegijoje gyvenančios šeimos susiduria ir su tam tikrais sunkumais: nepakankamu kai kurių socialinių paslaugų prieinamumu, priklausomai nuo geografinės padėties; paslaugas teikiančių darbuotojų bei jų kompetencijos dirbti su skirtingą negalią turinčiais vaikais trūkumu.

Literatūra

1. Bitinas, B. (2013). *Rinktiniai edukologiniai raštai: II tomas. Edukologinis tyrimas: sistema ir procesas, ugdymo tyrimų idėjos ir problemos*. Vilnius: Edukologija.
2. Cullen, W., Gulati, G., Kelly, B. D. (2020). Mental health in the Covid-19 pandemic. *QJM: An International Journal of Medicine*, 113(5), 311–312.
3. Gaižauskaitė, I., Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu*. Vilnius: VĮ Registrų centras.
4. Gardziulevičienė, L. (2021a). Institucinė pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, socialinės įtraukties kontekste: vaikų dienos centrų analizė. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 51(2), 8–18.
5. Gardziulevičienė, L. (2021b). Social Services to Help Achieve a Balanced Life for Families with Disabled Children: A Case Study. *Contemporary Research on Organization Management and Administration*, 9(1), 43–57.
6. Gardziulevičienė, L., Raišienė, A. G. (2021). Socialinių paslaugų prieinamumas vaikus su negalia auginančioms šeimoms gerovės valstybės kontekste. *Socialiniai tyrimai*, 44(2), 34–48.
7. Griffith, G. M., Hastings, R. P. (2014). „He's hard work, but he's worth it“. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 401–419.
8. Ignjatović, T. D. (2019). Services for Children with Disabilities and Their Families: The Impact on the Family's Life Quality. In F. Irtelli, F. Durbano, S. G. Taukeni (Eds.) *Quality of Life. Biopsychosocial Perspectives*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.86750>
9. Kardelis, K. (2016). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Vilnius: Mokslo ir enciklopedijų leidybos centras.
10. Keoungyeol, K. (2022). A Study on Parenting Experiences of Multicultural Families with Disabled Children in Korea. *Social Sciences*, 11, 381.
11. Kumar, R. (2011). *Research Methodology. A step-by-step guide for beginners*. SAGE Publications. http://www.sociology.kpi.ua/wp-content/uploads/2014/06/Ranjit_Kumar-Research_Methodology_A_Step-by-Step_G.pdf
12. Kvale, S. (2007). *Doing Interviews*. SAGE Publications. <https://eclass.uoa.gr/modules/document/file.php/MEDIA494/Qualitative%20Research/Data%200collection%20methods/Kvale%20-%20Doing%20interviews-Sage%20%282007%29.pdf>
13. Lietuvos neįgaliųjų draugija. (2019). *Neįgalaus vaiko teisių užtikrinimo ir pagalbos šeimai tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje*. <https://www.ndt.lt/wp-content/uploads/2019.12.20-Galutin%C4%97-ataskaita-Pateikta-NRD.pdf>
14. Ministry of Culture and Equality (2022). *Disabilities*. <https://www.regjeringen.no/en/topics/equality-and-diversity/likestilling-og-inkluderingsfunksjonsnedsetjingar/id2005941/>
15. Misura, A. K., Memisevic, H. (2017). Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7(2), 43.
16. Modula, M. J. (2022). The support needs of families raising children with intellectual disability. *African Journal of Disability*, 11, 1–9.

17. Norway grants (2010). Norvegijos patirties nestacionarių socialinių paslaugų srityje adaptavimo, perkėlimo ir įdiegimo Lietuvoje galimybių studija. Paprojektis Lietuvos ir Norvegijos savivaldybių asociacijų ir savivaldybių bendradarbiavimo stiprinimas bendruomenių nestacionarių socialinių paslaugų organizavimo vaikams ir kitoms socialinėms žmonių grupėms srityje. https://www.lsa.lt/failai/sprojektas/SP_GS_NorvegijosPatirtis.pdf
18. Pasi, G., Misuraca, G. (2020). Welfare 2.0: future scenarios of social protection systems in the digital age. *Policy Design and Practice*, 3(2), 163–176.
19. Petriwskyj, A., Gibson, A., Webby, G. (2015). Staff members' negotiation of power in client engagement: Analysis of practice within an Australian aged care service. *Journal of Aging Studies*, 33, 37–46.
20. Raudeliūnaitė, R., Rympo, Ž. (2012). Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinė situacija. *Societal Innovations for Global Growth*, 1(1), 849–864.
21. Simić, D. R., Nevenka, Ž. N. (2017). *Supporting Families with Children with Disability – Evaluating the Impact of Family and Child Wellneing: Executive Summary*. University of Belgrade.
22. Statistics Sentralbyrå: Statistics Norway (2020). Nesten 15 prosent er innvandrere. https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/nesten-15-prosent-er-innvandrere?fbclid=IwAR3xTM8GTJJ65AGPyeGUpA1lw4PQfIS17kHy4DHRl6ssut0df1ZaYi_ogyc
23. Statistics Sentralbyrå: Statistics Norway (2018). <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/potensial-for-flere-funksjonshemmede-i-arbeid>
24. Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*, 10(1), 20–26.
25. Vaičekauskaitė, R., Kreiviniienė, B. (2011). Šeimų, auginančių vaiką su negalia, socialiniai edukaciniai poreikiai po delfinų terapijos. *Sveikatos mokslai*, 21(7), 27–32.
26. Vencloviienė, M. (2015). Įgalinimo samprata ir veiksniai socialinio darbo metodų perspektyvoje. *Filosofija. Sociologija*, 2(26), 113–121.