

PRIEMONIŲ, SKIRTŲ NEGALIĄ TURINČIŲ VAIKŲ IR JŲ TĖVŲ PSICHOSOCIALINĖS SVEIKATOS IR SOCIALINĖS ĮTRAUKTIES GERINIMUI, POREIKIS IR NAUDA

Viktorija Piščalkienė, Lijana Navickienė

Kauno kolegijos Medicinos fakultetas

Raktažodžiai: negalią turintys vaikai, socialinė integracija, psichosocialinė sveikata.

Santrauka

Vaiko negalė yra išbandymas visiems šeimos nariams. Vakarų šalyse socialinės, medicininės ir edukologinės pagalbos negalei sistema gyvuoja jau ne vieną dešimtmetį. Lietuvoje sukurta reikiama teisinė bazė, tačiau tokio pobūdžio pagalbos tradicijos tik formuojasi. Vienas veiksmingiausių būdų, gerinantis tėvų, artimųjų fizinę ir emocinę sveikatą, padedantis mažinti nuovargį, stresą yra konsultavimas ir psichosocialinio pobūdžio parama. Vienas iš efektyviausių metodų, leidžiančių pasiekti emocinės ir fizinės pusiausvyros, yra panašaus pobūdžio gyvenimo išbandymus patiriančių asmenų savitarpio pagalbos grupės.

2018-2019 m. Kauno kolegija kartu su Kauno rajono socialinių paslaugų centru įgyvendino Visuomenės sveikatos stiprinimo fondo finansuotą projektą „Vaikų, turinčių kompleksinę negalią, sveikatos stiprinimas fiziniu ir psichosocialiniu požiūriu“. Projektu siekta prisidėti prie negalią turinčių vaikų ir jų artimųjų fizinės ir emocinės sveikatos gerinimo, socialinės įtraukties didinimo. Projekto veiklos rūšys aprėpė neįgalių vaikų tėvų mokymą ir konsultavimą fizinio aktyvumo stiprinimo, sveikatos priežiūros klausimais, edukacines keletu dienų stovyklas, artimųjų savitarpio pagalbos grupių organizavimą. Projekto tikslinė grupė – negalią turintys vaikai (N=60) ir jų tėvai, broliai ar seserys (N=120). Įgyvendinant projektą, remtasi socialine paradigma „Kokie yra vaiko sveikatos šaltiniai?“ „Kaip juos stiprinti?“ Vaiko sunkumai buvo sprendžiami orientuojantis į jo galias, gebėjimus, panaudojant ne tik jo, bet ir jį supančios aplinkos išteklius.

Tyrimu siekta atskleisti tėvų nuomonę apie projekto veiklos rūšių bei taikytų priemonių poreikį ir naudą

neįgaliems vaikams ir patiems tėvams. Tyrime dalyvavo 54 tėvai, auginantys negalią turinčius vaikus. Tyrimo tikslui pasiekti vykdyta apklausa raštu. Klausimai suskirstyti į uždaro ir atviro tipo (kokybinius). Tyrimo rezultatai atskleidė palankų visų projekto veiklos rūšių vertinimą. Tėvai nurodė, kad dalyvaujant projektui jie įgijo naudingų žinių vaikų burnos higienos, mitybos, pirmosios medicinos pagalbos, lytinio brendimo ir kt. klausimais, patobulino gastrostomų, tracheostomų priežiūros įgūdžius, išmoko masažo pagrindų. Tėvai taip pat išvelgė psichologinę ir socialinę dalyvavimo projekte naudą. Jie teigė pagerinę emocinę sveikatą bei patobulinę bendravimo su vaikais ir kitais šeimos nariais įgūdžius.

Įvadas

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis [7], 2018 m. pabaigoje Lietuvoje buvo 14,8 tūkst. neįgalių vaikų iki 18 metų. Šis skaičius sudarė 2,9 procentus nuo bendrojo vaikų skaičiaus (503 tūkst.) šalyje.

Šeimos, auginančios neįgalius vaikus, patiria specifinių problemų. Tokiose šeimose dažnesnis negatyvus psichosocialinis klimatas: stresinės situacijos, konfliktai, tėvų nusivylimas savo vaidmeniu, žinių apie vaiką su tam tikra negalia priežiūrą ir ugdymą trūkumas. Socialinė atskirtis yra viena iš pagrindinių neįgalius vaikus auginančių šeimų problemų, nulemta stigmatizacijos, neigiamo aplinkinių požiūrio, smerkimo, gailėsčio ir panašių visuomenės reakcijų.

2006 m. priimtoje Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje (toliau – Konvencija) įtvirtintas tikslas – skatinti ir užtikrinti asmenų, turinčių negalią, visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir laisvėmis, skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui. Šio tikslo siekimo priemonėmis ugdomas naujas požiūris į negalią, kviečiantis užkirsti kelią diskriminacijai ir sudaryti sąlygas neįgaliesiems aktyviai dalyvauti švietimo, kultūros, sveikatos, darbo rinkos ir kituose visuomenės sektoriuose [12].

Ratifikavusi Konvenciją 2010 m., Lietuva įsipareigojo užtikrinti negalią turinčių asmenų lygias teises ir galimybes visuomenėje, sukurti ir užtikrinti asmenų su negalia visaverčio socialinio dalyvavimo prielaidas. Negalią turinčių asmenų, tarp jų ir vaikų, teisės ir galimybės apibrėžiamos įvairiuose Lietuvos teisės aktuose ir dokumentuose, atliepiančiuose pagrindines Konvencijos nuostatas: tai Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (1991) [6], Valstybinė šeimos politikos koncepcija (2008) [3], Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas (1996) [10], Specialiojo ugdymo įstatymas (1998) [8], Lygių galimybių įstatymas (2003) [5], Vaiko gerovės valstybės politikos koncepcija (2003) [2], Švietimo įstatymas (2013) [9], Nacionalinė neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 m. programa (2012) [1]. Pavyzdžiui, 2018 m. liepos 1 d. įsigaliojusiam Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo 19 str. nurodyta, kad vaikai su negalia turi lygias teises su kitais vaikais įgyvendinti visas žmogaus teises ir pagrindines laisves, jiems pagal įstatymą užtikrinama tinkama pagalba, teisė į švietimą ir prienamumą [10].

Neįgaliųjų asmenų, tarp jų ir vaikų, socialinės integracijos, medicininės, edukacinės ir psichosocialinio pobūdžio pagalbos teisinė bazė pakankama, siekiant užtikrinti visavertį šių asmenų funkcionavimą visuomenėje, tačiau įvairių tyrimų ir studijų rezultatai išryškina akivaizdų neatitikimą tarp valstybiniuose dokumentuose deklaruojamų principų bei jų įgyvendinimo galimybių ir realios situacijos. Neretai vaikai su negalia patiria diskriminaciją, įvairių sunkumų švietimo, sveikatos apsaugos, socialinės apsaugos, sporto ir kultūros srityse [11]. Pavyzdžiui, apklausos rodo, kad kas antram Lietuvos pedagogui būdingos segregacinės nuostatos įvairių sutrikimų turinčių vaikų atžvilgiu, t.y. siekis juos ugdyti specialiose mokyklose, klasėse ar namuose, apribojant sąveiką su bendraamžiais bei didinant socialinę atskirtį [4]. Pasigendama priemonių, kurios padėtų šeimoms suprasti negalią turintį vaiką ir jo poreikius bei gerinti negalios paliestų šeimų psichosocialinės sveikatos stiprinimo įgūdžius [11,12]. Trūksta kvalifikuotos pagalbos šeimoms, kuriose auga vaikai su negalia, atsižvelgiant į kiekvienos negalios sąlygotą specifiką [12], pvz. burnos sveikatos priežiūra, masažai, tracheostomų, gastrostomų priežiūra, lytinis brendimas ir pan.

Minėti trūkumai rodo edukacinės, konsultacinės, socialinės ir psichosocialinio pobūdžio pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, poreikį, siekiant gerinti šių vaikų ir jų šeimų socioemocinę sveikatą, gilinti su negalia susijusias žinias, skatinti negalios paliestų šeimų socialinį dalyvavimą. Šį poreikį atliepia 2018-2019 m. Kauno kolegijos ir Kauno rajono socialinių paslaugų centro įgyvendintas Valstybinio visuomenės sveikatos stiprinimo fondo finansuotas projektas „Vaikų, turinčių kompleksinę negalią,

sveikatos stiprinimas fiziniu ir psichosocialiniu požiūriu“. Projektu siekta tarpdisciplininėmis priemonėmis ir tikslingais, patraukliais bei saugiais metodais ir formomis prisidėti prie negalią turinčių vaikų ir jų artimųjų fizinės ir emocinės sveikatos gerinimo, socialinės įtraukties didinimo. Projekto veikla apėmė tėvų mokymą ir konsultavimą vaikų, turinčių negalią, fizinio aktyvumo stiprinimo, sveikatos priežiūros klausimais, edukacines kelių dienų stovyklas, artimųjų savitarpio pagalbos grupių organizavimą.

Tyrimo tikslas – atskleisti priemonių, skirtų negalią turinčių vaikų ir jų tėvų psichosocialinės sveikatos ir socialinės įtraukties gerinimui, poreikį ir naudą.

Tyrimo objektas ir metodai

2018–2019 metais Kauno kolegija, kartu su Kauno rajono socialinių paslaugų centru, įgyvendino projektą „Vaikų, turinčių kompleksinę negalią, sveikatos stiprinimas fiziniu ir psichosocialiniu požiūriu“. Trumpas šio projekto pavadinimas – „(ne)GALIU“. Projektą finansavo Valstybinis visuomenės sveikatos stiprinimo fondas.

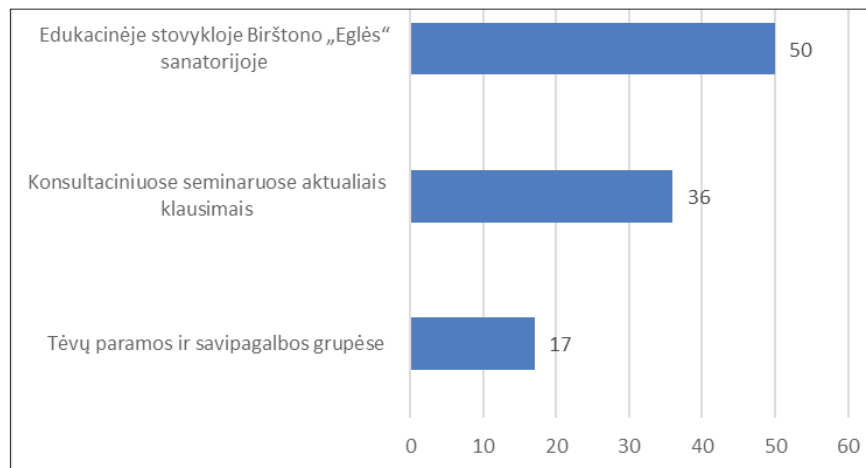
Projekto tikslas – stiprinti vaikų, turinčių kompleksinę negalią, sveikatą fiziniu ir psichosocialiniu požiūriu. Siekiant šio tikslo, projekte organizuota ir įgyvendinta trijų rūšių veikla: edukacinės sveikatinimo programos (2 dienų trukmės edukacinės stovyklos), skirtos vaikų su negalia ir jų artimųjų fizinės ir emocinės sveikatos stiprinimui; tėvų paramos ir savitarpio pagalbos grupės, kurių pagalba siekta gerinti tėvų, auginančių vaikus su negalia, emocinę, psichosocialinę kompetenciją bei konsultaciniai seminarai vaikų su negalia fizinės sveikatos išsaugojimo ir stiprinimo klausimais. Metų trukmės projekto veikla pasiekė 62 Kauno regiono neįgalius vaikus ir 120 jų tėvų. Projekte dalyvavo 22 vaikai, kuriems buvo nustatytas autizmo spektro sutrikimas, 15 – cerebrinis paralyžius, 9 – Dauno sindromas, 7 – retos genetinės ligos, 6 – galvos smegenų susirgimai, 3 – protinė negalia. Projekte dalyvavusių vaikų amžius buvo nuo 1,5 iki 17 metų.

Šiuo tyrimu siekta įvertinti projekto veiklos rūšių poreikį ir naudą. Siekiant tyrimo tikslo, vykdyta tėvų, auginančių vaiką su negalia ir įsitraukusių į projekto veiklą, apklausa raštu, apimanti uždaro ir atviro tipo (kokybinius) klausimus. Tyrimo dalyvavo 54 negalią turinčių vaikų tėvai.

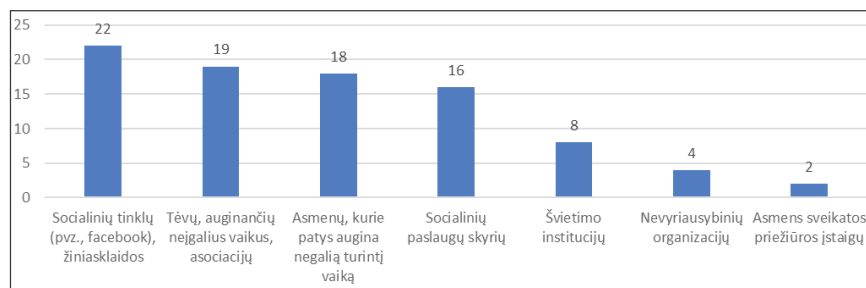
Tyrimo rezultatai

Dauguma į projekto veiklą ir šį tyrimą įsitraukusių tėvų dalyvavo edukacinėse sveikatinimo programose (edukacinėse stovyklose) bei konsultaciniuose seminaruose vaikų su negalia fizinės sveikatos išsaugojimo ir stiprinimo klausimais (1 pav.). Projekto dalyviams (negalią turintiems vaikams ir jų šeimoms nariams – tėvams, broliams, seserims) buvo organizuotos trys kartotinio tipo (balandžio, gegužės, bir-

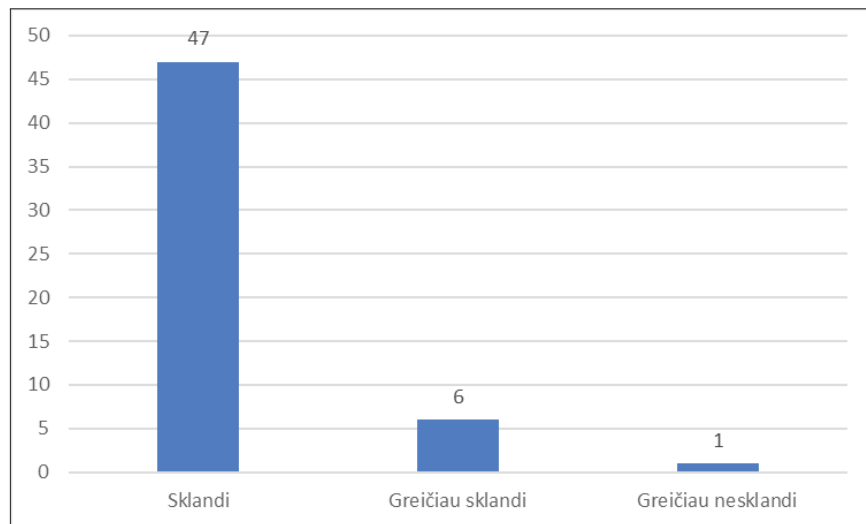
želio mėnesiais) savaitgalio edukacinės stovyklos Birštono „Eglės“ sanatorijoje. Visi edukacinėse stovyklose dalyvavę tėvai nurodė, kad dalyvavimas šioje veikloje buvo naudingas.



1 pav. Projekto veiklos rūšys, kuriose dalyvavo vaikus su negalia auginantys tėvai (N=54).



2 pav. Informacijos apie projektą ir jo veiklos rūšis, kanalai (N=54).



3 pav. Projekto organizatorių ir negalią turinčių vaikų tėvų komunikacijos vertinimas (N=54).

Konsultacinių seminarų metu tėvai turėjo galimybę gauti ne tik teorinių žinių, bet ir praktinių įgūdžių aktualiais neigalių vaikų auginimo ir priežiūros klausimais. Konsultaciniai seminarai apėmė mitybos, burnos priežiūros, lytinio brendimo, pirmosios medicinos pagalbos, tracheostomų, gastrostomų priežiūros klausimus, tėvai turėjo galimybę įgyti masažo pagrindų, pasigaminti natūralios kosmetikos. 34 iš 36 veikloje dalyvavusių tėvų teigė, kad jiems šie mokymai buvo labai naudingi.

Tėvų paramos ir savipagalbos grupių užsiėmimuose dalyvavo 17 tėvų, auginančių negalią turinčius vaikus. Visi tėvai, dalyvavę šioje veikloje, pripažino tokių užsiėmimų poreikį ir naudą.

Apie projektą tėvai, auginantys vaikus su negalia, sužinojo iš įvairių informacijos šaltinių (2 pav.). Populiariausias – socialiniai tinklai (informaciją rado Facebook paskyroje ar žiniasklaidoje). Nemažai tėvų informaciją apie projektą gavo iš įvairių asociacijų, kitų tėvų, auginančių negalią turinčius vaikus, asociacijų, socialinių paslaugų skyrių.

Projekto efektyvumui labai svarbi organizatorių ir dalyvių komunikacija, todėl svarbu buvo sužinoti, kaip tėvai, auginantys neigalius vaikus, vertina šį procesą.

Apklausoje dalyvavę tėvai komunikaciją, kurią padėjo užtikrinti projekto organizatoriai (3 pav.), vertino teigiamai. 47 respondentai pritarė teiginiui, kad komunikacija buvo „sklandi“, 6 manė, kad „greičiau sklandi“, o 1 nurodė, jog „greičiau nesklaidi“. Nebuvo nei vieno respondento, kuris būtų teigęs, kad komunikacija projekte buvo „nesklaidi“.

Siekiant detaliau sužinoti apie projekto veiklos rūšių poreikį ir naudą, tėvams buvo skirtas atviras klausimas, kuriame prašyta parašyti savo nuomonę, vertinimus apie pro-

jektą. Atsakymų turinio analizė (content analysis) atskleidė, jog savo pasisakymuose tėvai labai šiltai, atvirai kalba apie jų vaikams ir jiems patiems suteiktą projekto naudą (1 lentelė).

Tėvai džiaugėsi vykdytu projektu ir teigiamai vertino personalo darbą (N=38), pažymėdami nuoširdų, šiltą, draugišką personalo bendravimą su jais, patraukliai paruoštas edukacines programas, tinkamai parinktą savaitgalio edukacinių stovyklų organizavimo vietą, vadovavimą projektui ir pan. Pozityvų projekto veiklos ir personalo darbo vertinimą atspindi šie atsakymai:

„Organizatoriai paruošė nuostabias edukacines programas. Ačiū visai komandai“. „Patiko pats buvimas sanatorijoje, nes savo lėšomis to sau negalime, geros sąlygos sanatorijoje“. „Stovykla puikiai organizuota“. „Betarpiškas bendravimas ir puikios gyvenimo sąlygos“. „Labai patiko organizatorių komanda - visada buvo šalia, labai malonūs ir paslaugūs“. „Labai patiko šiltas ir nuoširdus bendravimas tiek su vadove, tiek su dėstytojais, savanoriais“. „Projekto vadovei - 100 balų! Visiems sėkmės ir tikiuosi dar susitiksime kitose jūsų organizuojamose veiklose“. „Norime labai padėkoti už galimybę dalyvauti tokiam projekte, už parodytą dėmesį ir jautrumą visos komandos. Esate visi nuostabūs. Sėkmės jums jūsų darbuose ir toliau išlikti tokiais šauniais“. „Labai patiko nuoširdumas seminarų metu ir geros atmosferos išlaikymas tėvų, lektorių ir projekto vadovės bendravime“.

Tėvai akcentavo gerai organizuotą vaikų užimtumą stovyklų metu (N=27), prie kurio daug prisidėjo savanoriai Kauno kolegijos Medicinos fakulteto dėstytojai, jų vaikai (vaikų, turinčių negalią bendraamžiai), Kauno rajono socialinių paslaugų centro darbuotojai, studentai, vaikų, turinčių negalią, broliai ir seserys.

„Smagu buvo vaikams stovyklos metu“. „Labai patiko apsilankymas baseine, tiek vaikų, tiek tėvų užimtumas“.

1 lentelė. Projekto nauda tėvų požiūriu (kokybinė prieiga).

Kategorija	N	Autentiški pavyzdžiai
Pozityvus projekto veiklos ir personalo vertinimas	38	<p>„Laikotarpis trumpas, bet labai naudingas. Ir ačiū jums už tai“.</p> <p>„Malonus bendravimas, gausios vaišės“.</p> <p>„Patiko absoliučiai viskas. Viskas buvo labai puiku“.</p> <p>„Organizatoriai paruošė nuostabias edukacines programas. Ačiū visai komandai“.</p> <p>„Patiko pats buvimas sanatorijoje, nes savo lėšomis to sau negalime, geros sąlygos sanatorijoje“.</p> <p>„Stovykla puikiai organizuota, betarpiškas bendravimas ir puikios gyvenimo sąlygos“.</p> <p>„Tikrai viskas apgalvota, labai patogia suorganizuota“.</p> <p>„Labai patiko organizatorių komanda - visada buvo šalia, labai malonūs ir paslaugūs“.</p> <p>„Labai patiko šiltas ir nuoširdus bendravimas tiek su vadove, tiek su dėstytojais, savanoriais“.</p> <p>„Projekto vadovei - 100 balų! Visiems sėkmės ir tikiuosi dar susitiksime kitose jūsų organizuojamose veiklose“.</p> <p>„Norime labai padėkoti už galimybę dalyvauti tokiam projekte, už parodytą dėmesį ir jautrumą visos komandos. Esate visi nuostabūs. Sėkmės jums jūsų darbuose ir toliau išlikti tokiais šauniais“.</p> <p>„Pirmą kartą dalyvavau tokiam projekte. Esu sužavėta, kad Lietuvoje vyksta tokia veikla, toks dėmesys vaikams, turintiems negalią ir jų tėvams“.</p> <p>„Ačiū už draugišką atmosferą. Viskas puiku, svarbiausia, kad nepamiršami tokie vaikučiai, kad rodomas jiems dėmesys“.</p> <p>„Labai žavi šiltas ir jautrus bendravimas, paslaugumas, nuoširdumas“.</p> <p>„Labai patiko nuoširdumas seminarų metu ir geros atmosferos išlaikymas tėvų, lektorių ir projekto vadovės bendravime“.</p>
Gerai organizuotas vaikų užimtumas ir prasminga veikla	27	<p>„Ypač patiko gerai suorganizuotas vaikų užimtumas“.</p> <p>„Smagu buvo vaikams stovyklos metu“.</p> <p>„Labai patiko apsilankymas baseine, tiek vaikų, tiek tėvų užimtumas“.</p> <p>„Mes labai linksmi praleidome laiką“.</p> <p>„Vaikų užimtumas taip pat sužavėjo“.</p> <p>„Vaikus puikiai užėmė savanoriai“.</p> <p>„Patiko žaidimai, šokiai, nuoširdus užimtumas su vaikais“.</p> <p>„Puikus darbas su vaikais“. „Labai gerai apgalvotas vaikų užimtumas“.</p> <p>„Veikla su šuniukais mūsų vaikai ypač patiko“.</p>
Profesionalūs specialistų mokymai ir konsultacijos	25	<p>„Puikios specialistų konsultacijos“.</p> <p>„Tėveliai galėjo konsultuotis su specialistais svarbiausiais klausimais“. „Susipažinau su specialistais, su jais bendravau, diskutavau man šiuo metu aktualiais klausimais“.</p> <p>„Labai naudinga buvo informacija tėvams apie pirmą pagalbą“.</p> <p>„Gavau gerų patarimų apie dantų priežiūrą“.</p> <p>„Be galo naudingos konsultacijos tėvams įvairiais klausimais“.</p> <p>„Drąsiai galėjome klausiti kas mums rūpėjo“.</p> <p>„Nuostabu buvo matyti tiek daug specialistų ir savanorių vienoje vietoje“. „Dėstytojos profesionalios, geranoriškos, atsakė į visus rūpimus klausimus“.</p> <p>„Mergaitė pati itin atkreipė dėmesį į dantukų priežiūrą, sveiką mitybą“.</p> <p>„Labai patiko tėvų paramos grupės, konsultaciniai seminarai, jie buvo labai įdomūs ir naudingi“.</p> <p>„Daug gavome informacijos per trumpą laiką“.</p>

Lentelės tęsinys kitame puslapyje.

„Mes labai linksmai praleidome laiką“. „Vaikų užimtumas taip pat sužavėjo“. „Vaikus puikiai užėmė savanoriai“. „Patiko žaidimai, šokiai, nuoširdus užimtumas su vaikais“. „Puikus darbas su vaikais“. „Labai gerai apgalvotas vaikų užimtumas“. „Veikla su šuniukais mūsų vaikui ypač patiko“.

Apklausoje dalyvavę tėveliai labai palankiai atsiliepė apie mokymus ir konsultacijas, kurios, pasak jų, buvo profesionalios (N=25).

„Tėveliai galėjo konsultuotis su specialistais svarbiausiais klausimais“. „Susipažinau su specialistais, su jais bendravau, diskutavau man šiuo metu aktualiais klausimais“. „Labai naudinga buvo informacija tėvams apie pirmą pagalbą“. „Gavau gerų patarimų apie dantų priežiūrą“. „Be galo naudingos konsultacijos tėvams įvairiais klausimais“. „Nuostabu buvo matyti tiek daug specialistų ir savanorių vienoje vietoje“. „Dėstytojos profesionalios, geranoriškos, atsakė į visus rūpimus klausimus“. „Labai patiko tėvų paramos grupės, konsultaciniai seminarai, jie buvo labai įdomūs ir naudingi“.

Iš socialinio dalyvavimo perspektyvos kaip projekto privalumus tėvai išskyrė galimybę atitrūkti nuo kasdienybės (N=15) ir bendradarbiavimo tinklų tarp tėvų, auginančių neįgalius vaikus, plėtojimą (N=14). Tai iliustruoja šie jų atsiliepimai:

Lentelės pabaiga.

Tėvams galimybė atsipalaiduoti ir atitrūkti nuo kasdienybės	15	<p>„Tėvai galėjo bent kažkiek atsipūsti“.</p> <p>„Buvo ramu, kad vaikai saugūs, užimti ir jais bus pasirūpinta“.</p> <p>„Galima pavadinti atokvėpio savaitgaliau“.</p> <p>„Leido atsipūsti nuo gyvenimiškos rutinos“.</p> <p>„Galėjome pailsėti, nes galėjome atsipalaiduoti“.</p> <p>„Labai pailsėjome, pakeitėme aplinką, nes neturėjome įprastų buities rūpesčių“.</p> <p>„Galėjo tėvai turėti atokvėpį, galimybę nors trumpam pagyventi savo gyvenimą“.</p> <p>„Tėvams tai naudinga ir tuo pačiu relaksas“.</p> <p>„Man patiko, kad nereikėjo rūpintis tuo metu buitimi“.</p> <p>„Buvo tikras poilsis“.</p>
Tėvų, auginančių negalią turinčius vaikus, bendradarbiavimo plėtojimas	14	<p>„Susipažinau ir pabendračiau su tėveliais, auginančiais negalią turinčius vaikučius“.</p> <p>„Labiausiai patiko kad buvo sudarytos sąlygos susitikti, susipažinti, pabendrauti su kitomis mamytėmis“.</p> <p>„Pasidalinimas naudinga informacija, kitų mamų patirtimi labai pravertė“.</p> <p>„Bet svarbiausia manau tokių stovyklų prasmė, pabendrauti ir tėvams tarpusavyje, pasidalinti patirtimis“.</p> <p>„Galėjau pabūti su panašaus likimo mamomis“.</p>
Socialinės integracijos stiprinimas	10	<p>„Vaikams su negalia apskritai buvimas visuomenėje yra naudingas, ir pačiai visuomenei yra naudinga pažinti „kitokį““.</p> <p>„Labai patiko pabūti su „pilna“ šeima už namų ribų. Ir ne miške, sodyboje, o sociume“.</p> <p>„Tokių šeimų kaip mes buvo daug ir tai mus vienijo“.</p> <p>„Nors ir per vieną ar pusantros dienos, bet galima tikrai duoti daug naudingo vaikui ir tėveliams. Tai tuo pačiu didina ir jų pasitikėjimą savimi“.</p> <p>„Davė daug naudos, kuri susijusi su socializacija, tai bendravimas, bendrystė, ryšio pajautimas, o be to ir psichologinei sveikatai, prasmės ir laimės pagrindų atradimui“.</p> <p>„Stovykla padėjo gerinti bendravimo įgūdžius, pajusti bendrystę ir gydyti socializacijos žaizdas“.</p> <p>„Buvo labai naudinga sužinoti, kaip mūsų vaikas elgsis vienokioje ar kitokioje situacijoje, aplinkoje ir veikloje“.</p>

„Tėvai galėjo bent kažkiek atsipūsti“.

„Buvo ramu, kad vaikai saugūs, užimti ir jais bus pasirūpinta“.

„Labiausiai patiko, kad buvo sudarytos sąlygos susitikti, susipažinti, pabendrauti su kitomis mamytėmis“.

„Bet svarbiausia, manau, tokių stovyklų prasmė, pabendrauti ir tėvams tarpusavyje, pasidalinti patirtimis“.

„Galėjau pabūti su panašaus likimo mamomis“.

Projektas prisidėjo prie socialinės integracijos, negalią turinčių vaikų dalyvavimo socialiniame gyvenime skatinimo. Tėvų išsakytos mintys leidžia teigti, kad mūsų šalies kultūroje kol kas stokojama dėmesio negalią turintiems asmenims, trūksta veiklos, stiprinančios jų socializaciją. Tėvų atsakymai liudija apie neišspręstas socialinės integracijos problemas Lietuvoje: „Vaikams su negalia apskritai buvimas visuomenėje yra naudingas, ir pačiai visuomenei yra naudinga pažinti „kitokį““.

„Labai patiko pabūti su „pilna“ šeima už namų ribų. Ir ne miške, sodyboje, o sociume“.

„Tokių šeimų kaip mes buvo daug ir tai mus vienijo“.

„Nors ir per vieną ar pusantros dienos, bet galima tikrai duoti daug naudingo vaikui ir tėveliams. Tai tuo pačiu didina ir jų pasitikėjimą savimi“.

„Davė daug naudos, kuri susijusi su socializacija, tai bendravimas, bendrystė, ryšio pajautimas, o be to ir psichologinei sveikatai, prasmės ir laimės pagrindų atradimui“.

„Stovykla padėjo gerinti bendravimo įgūdžius, pajusti bendrystę ir gydyti socializacijos žaizdas“.

Tėvai, dalyvavę apklausoje, pateikė keletą siūlymų tobulinti būsimų projektų vaikams, turintiems negalią, kokybę.

Vienas iš siūlymų – ilgesnės trukmės arba nevienkartinės stovyklos: „Galbūt reikėtų daugiau organizuoti apsilankymų sanatorijose ar vasaros stovyklose“.

„Stovyklą organizuoti ilgesniam laikui“.

Dar vienas siūlymas – svarstyti galimybes organizuoti veiklą, atsižvelgiant į vaikų negalią ir amžių: „Gal ateityje

reikėtų orientuotis į vaikų amžių, nes mano berniukui nebuvo ką veikti su dičiais“. „Gal būtų galimybė apjungti negalias turinčius vaikus pagal diagnozes. Mielai lankyčiausi tėvų savitarpio pagalbos grupėje, kuri būtų specializuota (pvz., tėvai, auginantys vaikus su lengvu autizmo sutrikimu). „Į paskaitas kviesti ne pagal loteriją, o klasifikuoti pagal sutrikimus: Dauno sindromas, autizmas, cerebrinis paralyžius, tuomet laikas bus produktyviau išnaudojamas“.

Tėvų manymu, mokymai ir konsultacijos taptų dar naudingesni, jei tėvai turėtų galimybę iš anksto gauti mokymų medžiagą (prieš seminarus ar edukacines stovyklas): „Galima atsiųsti skaidres pasiskaityti prieš seminarą, o seminaro metu tik atsakyti į iškilusius klausimus“.

Projekto metu tėvams, auginantiems vaikus su negalia, surengti mokymai ir teiktos konsultacijos įvairiomis temomis: apie pirmąją pagalbą, masažus, higieną, burnos sveikatos priežiūrą, mitybą, tracheostomų, gastrostomų priežiūrą, lytinį brendimą. Tyrimo rezultatai atskleidė ne tik pozityvų šių mokymų vertinimą, bet ir išryškino konsultacijų poreikį įvairiomis kitomis tėvams aktualiomis temomis bei formomis: „Norėčiau daugiau asmeninių konsultacijų“. „Būtų įdomu bendravimo su vaiku asmeninė psichologo konsultacija. Socialinio ar kito darbuotojo, gydytojo konsultacija, kokios paslaugos ir lengvatos priklauso pagal vaiko ligos diagnozę“. „Streso valdymo pratimai ir atsipalaidavimo pratimai labai padėtų“. „Trūko psichologo seminarų tėvams“. „Šeimos santykių specialisto patarimai būtų labai naudingi“. „Viskas puiku, gal tik trūksta savanoriams korektorių su vardais“. „Pastebėjau, kad vaikai bijo agresyviai besielgiančių vaikų, kažkaip reikėtų juos nuo to apsaugoti“. „Reikėtų turėti slaugytoją, kuri galėtų pasirūpinti vaiku, turinčiu tracheostomą (atsiurbti), gastrostomą“.

Išvados

1. Vaikų, turinčių negalią, socialinės integracijos, medicininės, edukacinės ir psichosocialinio pobūdžio pagalbos teisinė bazė sukurta, tačiau trūksta kryptingos priemonių sistemos, leidžiančios negalios paliestoms šeimoms suvokti savo galimybes, palaikyti gerą psichosocialinę sveikatą ir užtikrinti visavertį socialinį dalyvavimą. Negalią turintys vaikai ir jų šeimos dažnai patiria socialinę atskirtį, pasigenda informacinės, konsultacinės pagalbos įvairiais su negalia susijusiais klausimais.

2. Tėvams, auginantiems negalią turinčius vaikus, reikalingos priemonės, padedančios stiprinti negalios paliestos šeimos socioemocinę sveikatą ir gilinti žinias apie negalią turinčių vaikų priežiūrą ir fizinę sveikatos išsaugojimą. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad projekte įgyvendintos priemonės ir veiklos rūšys, apimančios tėvų mokymą ir konsultavimą vaikų, turinčių negalią, fizinio aktyvumo stiprinimo,

sveikatos priežiūros klausimais, edukacines keletu dienų stovyklas, artimųjų savitarpio pagalbos grupių organizavimą, tėvams buvo reikalingos ir naudingos. Tėvai įgijo vaikų su negalia priežiūros naudingų žinių ir įgūdžių, pagerino savo emocinę sveikatą, sustiprino bendravimą su vaikais ir kitais šeimos nariais, išsiugdė socialinio įsitraukimo gebėjimų.

3. Tyrimo rezultatai parodė psichologinę ir socialinę dalyvavimo projekto veikloje naudą. Tėvai turėjo galimybę atitrūkti nuo kasdienybės, pailsėti, susipažinti, pabendrauti ir pasidalinti informacija bei patirtimi su kitais tėvais, auginančiais negalią turinčius vaikus. Projekto vykdymas padėjo šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, pajusti sutelktumą, bendrystę, įveikti socializacijos kliūtis, didinti pasitikėjimą savo jėgomis.

Literatūra

1. Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2012 m. lapkričio 21 d. nutarimas Nr. 1408 "Dėl nacionalinės neįgalųjų socialinės integracijos 2013-2019 metų programos patvirtinimo". <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.437985?jfwid=-35aaxr582>
2. Lietuvos Respublikos Seimo 2003 m. gegužės 20 d. nutarimas Nr. IX-1569 "Dėl Vaiko gerovės valstybės politikos koncepcijos patvirtinimo". <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.211767>
3. Lietuvos Respublikos Seimo 2008 m. birželio 3 d. nutarimas Nr. X-1569 "Dėl Valstybinės šeimos politikos koncepcijos". <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.322152/AjTTvgkerq>
4. Diržytė A., Mikulėnaitė L., Kalvaitis A. Autizmo sutrikimų turinčių vaikų situacija ir įtraukties į švietimo sistemą galimybės. Vilnius, UPC, 2016.
5. Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas Nr. IX-1826, 2003. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.222522>
6. Lietuvos Respublikos neįgalųjų socialinės integracijos įstatymas Nr. I-2044, 1991. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.2319?jfwid=73odxy8po>
7. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Statistika, 2018. <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklossritys/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracija/statistika-2>
8. Lietuvos Respublikos specialiojo ugdymo įstatymas Nr. VIII-969, 1998 (negalioja). <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.69873>
9. Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas Nr. I-1489, 1991. <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.9A3AD08EA5D0>
10. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas Nr. I-1234, 1996. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.26397?jfwid=73odxy90o>

11. Neįgaliųjų ir kitų visuomenės narių nuomonės apklausa, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje 2017 m. Neįgaliųjų reikalų departamentas.

<http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Lietuvos-ne%C4%AFgali%C5%B3j%C5%B3-draugijosataskaita-2017.12.07-GALUTINI.pdf>

12. Neįgaliųjų socialinės integracijos veiklos rezultatų bei Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo 2018 m. stebėsenos ataskaita. Neįgaliųjų reikalų departamentas, 2019.

http://www.ndt.lt/wpcontent/uploads/JT_neigaliuju_teisiu_konvencijos_stebesenos_ataskaita_GALUTINE.pdf

NEEDS AND BENEFITS OF MEASURES TO IMPROVE THE PSYCHOSOCIAL HEALTH AND SOCIAL INCLUSION OF CHILDREN WITH DISABILITIES AND THEIR PARENTS

V. Piščalkienė, L. Navickienė

Keywords: disabled children, social inclusion, psychosocial health.

Summary

Child disability is a challenge for all family members. In Western countries the system of social, medical and educational assistance for disability has been in existence for decades. Although the necessary legal framework is developed in Lithuania, this type of assistance is still shaping its traditions. Counseling and psychosocial support is one of the most effective ways to improve the physical health of parents, relatives and relieve fatigue. The most effective methods for achieving an emotional, physical balance are support groups that involve individuals with similar life challenges.

In 2018 - 2019 the project “Improving the physical and psychosocial health of children with complex disabilities” (funded by the Ministry of Health of the Republic of Lithuania, Public Health Pro-

motion Fund) was implemented by the Faculty of Medicine, Kaunas University of Applied Sciences together with Kaunas District Social Services Center. The project was aimed to contribute to the improvement of the physical and emotional health and social inclusion of children with disabilities and their relatives. Project activities included parents’ teaching and counseling on enhancement and health care of disabled children, educational camps, organization of parents supporting groups.

The project target group - children with disabilities (N = 60) and their parents, brothers / sisters (N = 120). The age of the children was from 2 to 17 years old. The main disabilities of the children were: autism spectrum disorder, Down syndrome, paralysis, myasthenia, rare genetic diseases. The project was based on the social paradigm “What are the child’s health sources?” “How to strengthen them?”. In this way, the child’s difficulties were solved by focusing on the child’s powers and abilities, using not only his or her resources but also the surrounding environment.

The study aimed to reveal parents’ views on the need and benefits of the activities and measures implemented in the project for their children with disabilities and for themselves. The study included 54 parents of children with disabilities. To achieve the research objective a survey including closed and open type (qualitative) questions was conducted. The results of the survey revealed a favorable evaluation of all the activities carried out in the project. Parents claim that by participating in the project activities they have acquired useful knowledge in children’s oral hygiene, nutrition, first aid, sexual maturation, improved gastrostomy, tracheostomy care skills, learned the basics of massage. Parents also see the psychological and social benefits of participating in the project. They claim to have improved emotional health and communication skills with children and other family members.

Correspondence to: viktorija.piscalkiene@go.kauko.lt

Gauta 2019-11-10