

**NEĮGALAUŠ VAIKO TEISIŲ UŽTIKRINIMO IR PAGALBOS ŠEIMAI TYRIMAS,
ĮVERTINANT JUNGTINIŲ TAUTŲ NEĮGALIŲJŲ TEISIŲ KONVENCIJOS NUOSTATŲ
ĮGYVENDINIMO EFEKTYVUMĄ LIETUVOJE**

Apklauso rezultatų ataskaita

**Vilnius
2019**

TURINYS

Paveikslų sąrašas.....	3
Lentelių sąrašas.....	4
1. Įvadas	5
2. Lietuvos Respublikos teisės aktų apžvalga, reglamentuojančių pagalbą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką	7
3. Respondentų socio-demografinės charakteristikos.....	11
4. Vaiko negalios diagnostavimo paslaugų vertinimas.....	17
5. Informacijos teikimo paslaugų vertinimas.....	19
6. Pagalbos poreikis šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus.....	23
7. Išvados ir rekomendacijos.....	31

Paveikslų sąrašas

1 paveikslas. Respondentų vaikų skaičiaus pasiskirstymas (N=300)	12
2 paveikslas. Negalią turinčių vaikų skaičius šeimoje (N=300)	12
3 paveikslas. Pirmo vaiko negalios pobūdis (N=300)	13
4 paveikslas. Pirmo vaiko negalios lygis (N=300)	14
5 paveikslas. Antro vaiko negalios pobūdis (N=46)	14
6 paveikslas. Antro vaiko negalios lygis (N=46)	14
7 paveikslas. Su kuo respondentai augina vaiką/ vaikus, turinius negalią (N=300).....	15
8 paveikslas. Respondentų dalyvavimas darbo rinkoje (N=300).....	16
9 paveikslas. Priežastys, kodėl respondentai nedirba (N=105)	16
10 paveikslas. Respondentų materialinė padėtis (N=300).....	17
11 paveikslas. Ar susidūrėte su sunkumais diagnozuojant vaiko negalią (N=300).....	18
12 paveikslas. Pagrindiniai informacijos šaltiniai apie paslaugas ir priklausančią paramą auginant negalią turintį vaiką. Buvo galimi keli atsakymai, suma viršija 100 proc.	19
13 paveikslas. Priežastys, lemiančios nepakankamą informaciją (N=286)	23
14 paveikslas. Ar pritartumėte, kad informaciją apie vaiko negalią ir jo poreikius, teikiamas paslaugas ir paramą galėtumėt gauti „vieno langelio“ principu (N=293)	23

Lentelių sąrašas

1 lentelė. Statistinių paklaidų, esant skirtingiems rezultatams, dydžiai.....	7
2 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal socio-demografines charakteristikas (N=300)	11
3 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal auginamų vaikų, turinčių negalią, amžių (N=300)	13
4 lentelė. Respondentų šeimyninės padėties sąsaja su pirmo vaiko negalios lygiu.....	15
5 lentelė. Vaiko negalios nustatymo paslaugų vertinimas (proc. (N)).....	18
6 lentelė. Gydomo ir diagnostikos įstaigose gaunamos informacijos kokybė (proc. (N)).....	20
7 lentelė. Savivaldybėje gaunamos informacijos kokybiniai aspektai (proc. (N))	21
8 lentelė. Informacija, kurios gauna nepakankamai negalią turinčius vaikus auginantys tėvai. Buvo galimi keli atsakymai, suma viršija 100 proc.....	22
9 lentelė. Gaunamų medicininių paslaugų kokybės vertinimas (proc. (N))	24
10 lentelė. Gaunamų vaiko priežiūros paslaugų kokybės vertinimas (proc. (N)).....	25
11 lentelė. Gaunamų vaiko lavinimo paslaugų kokybės vertinimas (proc. (N))	27
12 lentelė. Gaunamos psichologinės pagalbos šeimoms, turinčioms neįgalų vaiką, kokybės vertinimas (proc. (N))	28
13 lentelė. Kitų paslaugų šeimoms, turinčioms neįgalų vaiką, kokybės vertinimas (proc. (N))	28
14 lentelė. Finansinės pagalbos prižiūrint negalią turintį vaiką poreikis.....	29

1. Įvadas

Lietuvoje, priimta nemažai teisės aktų, reglamentuojančių žmonių su negalia gyvenimą, egzistuoja oficiali negalios politika, įtvirtinta nacionalinėje teisės ir Vyriausybės programose. Vaikų su negalia teisinę padėtį reglamentuoja Lietuvos Respublikos įstatymai, taip pat Lietuvos Respublikos Konstitucija, o tam tikras specifines sritis – atskiri įstatymai ar įstatymų lydymieji teisės aktai, įtvirtinantys specialias teisės normas.

Pagalba šeimai – tai koordinuotas švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų teikimas individualiam vaikui ir jo tėvams ar globėjams. Kompleksinei pagalbai būtinas tarpinstitucinis bendradarbiavimas, nes teikiant paslaugas šeimai reikalingas sisteminis požiūris, todėl yra svarbūs atsakingų institucijų žingsniai, siekiant įteisinti pastangas, teikti vaikui ir šeimai kompleksinę pagalbą, atitinkančią jų poreikius. Švietimo pagalbą savivaldybėse teikia Pedagoginė psichologinė tarnyba (PPT), mokyklų švietimo pagalbos specialistai, socialinę pagalbą – Socialinės paramos ir sveikatos skyriaus specialistai, seniūnijų socialiniai darbuotojai, Socialinės paramos centras. Sveikatos priežiūros paslaugas – Pirminės sveikatos priežiūros centras, Psichinės sveikatos centras, Visuomenės sveikatos biuras. Kompleksinei pagalbai organizuoti, reglamentuoti ir plėtoti buvo pasirašytas ne vienas teisės aktas nacionaliniu ir savivaldos lygmenimi, įgyvendinami ES struktūrinių fondų finansuojami projektai, organizuojamos darbo grupės, konferencijos, seminarai, mokymai

Apibendrinant galima teigti, kad Lietuvoje šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, pagalbą teikia trijų skirtingų žinybų kuruojamos institucijos, kurios suteikia galimybę šeimai ir vaikui gauti kompleksinę pagalbą. Pagalbą sudaro medicininės, socialinės ir ugdymo paslaugos. Pirminės asmens sveikatos priežiūros centre dirbantys specialistai teikia sveikatos paslaugas. Ankstyvajame vaiko amžiuje teikiamas sveikatos paslaugas papildo psichologinė, pedagoginė, socialinė pagalba. Specialiąją pedagoginę, psichologinę ir socialinę pagalbą specialiųjų poreikių turintiems mokiniams ir jų tėvams (globėjams) teikia mokyklų vaiko gerovės komisija, pedagoginio psichologinio skyriaus specialistai (psichologai, logopedai, specialieji pedagogai, tiflopedagogai, surdopedagogai), sveikatos priežiūros įstaigų specializuotos tarnybos, specialiojo ugdymo tarnybos. Bendras paslaugų tikslas - teikti tėvams ir šeimoms žinias, įgūdžius, paramą, siekiant tėvams patenkinti savo vaiko poreikius ir tolimesnę vystymosi raidą, bei ugdyti tėvų ir vaiko gebėjimus dalyvauti šeimos ir visuomenės gyvenime. Ankstyvas, efektyvias ir tęstinas paslaugas šeimai ir vaikui teikia ankstyvosios reabilitacijos centrai ir vaiko raidos centrai. Vaiko raidos centras ir ankstyvosios reabilitacijos centrai dirba su vaikais nuo nulio iki aštuoniolikos metų, turinčiais įvairių negalių ir jų šeimomis. Kad reikiama įvairiapusė pagalba būtų suteikta, sudarinėjant įstatymus ir teikiant pagalbą, būtina atsižvelgti į vaiko ir šeimos individualius poreikius. Vaiko ugdymosi poreikių tenkinimo procesas neatsiejamas nuo visos šeimos problemų analizės ir pagalbos šeimai. Todėl norint padėti vaikui, visų pirma reikia pasirūpinti šeima. Atsižvelgiant į šeimos galimybes, socialinę, finansinę, psichologinę padėtį, būtina pagalba visiems šeimos nariams. Ne mažiau reikšmingas ir vieningas specialistų darbas, kuris nulemia geresnį vaiko ir šeimos funkcionavimą.

Lietuvos Respublikos Seimas 2010 m. gegužės mėn. ratifikavo Jungtinių tautų Neįgaliųjų teisių konvenciją (toliau – Konvencija). Šalis įsipareigojo užtikrinti Konvencijos nuostatų įgyvendinimą bei nustatyti periodiškumu teikti jos įgyvendinimo ataskaitas. Neįgaliųjų reikalų

departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (toliau – Departamentas), pasitelkdamas neįgaliuosius atstovaujančias organizacijas, atliko Lietuvos neįgaliųjų gyventojų nuomonės apklausą apie neįgaliųjų vaikų teisių užtikrinimą ir pagalbą šeimai.

Tyrimo tikslas – išsiaiškinti reikiamų paslaugų šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, poreikį priklausomai nuo vaiko negalios pobūdžio, amžiaus ir šeimos sudėties.

Tyrimo uždaviniai:

1. Išanalizuoti teisės aktus, reglamentuojančius pagalbą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. Identifikuoti teikiamas paslaugas, priklausomai nuo negalios pobūdžio (fizinė, regos, klausos, psichikos, intelekto ir kt.), amžiaus (pvz., ikimokyklinio, mokyklinio) bei šeimos sudėties (pvz., nepilna šeima);
2. Išsiaiškinti esamą pagalbą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, paslaugų poreikį, priklausomai nuo vaiko negalios pobūdžio, amžiaus (pvz., ikimokyklinio, mokyklinio) bei šeimos sudėties (pvz., nepilna šeima): kokių reikia paslaugų/ pagalbos, kokios paslaugos gaunamos (ar pakankamos trukmės, kokybės), kokių paslaugų trūksta (rezultatus diferencijuojant pagal gyvenamąją vietovę (miestas, kaimas) ir savivaldybę).

Apklausos imtis ir tikslinė grupė pagal techninę specifikaciją – ne mažiau 300 tėvų, auginančių neįgalų vaiką. Apklausą atlikta 2019 m. liepos-rugsėjo mėn. 2019 m. birželio 25 d., prieš organizuojant apklausą, atlikta fokusuota grupė, kurios imtis 10 tėvų, auginančių neįgalų vaiką. Fokusuotos grupės diskusijos rezultatai panaudoti apklausos klausimyno sudarymui bei gautų duomenų analizei.

Tyrimą atlikti padėjo: Trakų rajono neįgaliųjų draugija, Rietavo savivaldybės neįgaliųjų draugija, Grigiškių neįgaliųjų draugija, Ignalinos rajono neįgaliųjų draugija, Ukmergės neįgaliųjų draugija, Mažeikių rajono neįgaliųjų draugija, Panevėžio miesto neįgaliųjų draugija, Vilniaus miesto neįgaliųjų draugija. Taip pat buvo bendradarbiauta su Vilniaus Šilo mokykla.

Apklausos rezultatų analizė buvo atliekama remiantis statistinių paklaidų lentele (žr. 1 lentelę). Pagal statistinių paklaidų lentelę, jei tam tikroje respondentų grupėje yra apie 100 respondentų, pavyzdžiui, su pradiniu išsilavinimu, tai jei 50 proc. iš jų atsako į klausimą „Taip“, o 50 proc. – „ne“, tai pritaikius jų atsakymui statistinę paklaidą, atsakymo reikšmė patenka į intervalą nuo 40 iki 60 proc. Kuo respondentų grupėse daugiau respondentų, tuo statistinė paklaida mažėja. Ataskaitoje pateikiami tik statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,01$) atsakymų skirtumai, lyginant dvi ar daugiau respondentų grupes.

1 lentelė. Statistinių paklaidų, esant skirtingiems rezultatams, dydžiai

N	%	%	%	%	%	%	%	%	%
	3	5	10	15	20	25	30	40	50
	97	95	90	85	80	75	70	60	50
100	3.4	4.4	6.0	7.1	8.0	8.7	9.2	9.8	10.0
200	2.4	3.1	4.2	5.0	5.7	6.1	6.5	6.9	7.1
300	2.0	2.5	3.5	4.1	4.6	5.0	5.3	5.7	5.8
400	1.7	2.2	3.0	3.6	4.0	4.3	4.6	4.9	5.0
500	1.5	1.9	2.7	3.2	3.6	3.9	4.1	4.4	4.5
750	1.2	1.6	2.2	2.6	2.9	3.2	3.3	3.6	3.7
1000	1.1	1.4	1.9	2.3	2.5	2.7	2.9	3.1	3.1

2. Lietuvos Respublikos teisės aktų apžvalga, reglamentuojančių pagalbą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką

Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas yra laikomas vienu reikšmingiausių neįgaliųjų problemų sprendimą reglamentuojančių įstatymų Lietuvoje. Minėto įstatymo 12 straipsnyje yra akcentuojamas neįgaliųjų ugdymas. O 26 straipsnis nustato, kad skiriamos šios finansinės pagalbos priemonių neįgaliesiems rūšys: socialinė pinigine parama, tikslinės kompensacijos ir išmokos bei lengvatos. Minimo straipsnio 2 ir 3 dalys reglamentuoja, kad socialinė pinigine parama skiriama siekiant užtikrinti neįgaliųjų materialinės padėties garantijas, o tikslinės kompensacijos ir išmokos skiriamos siekiant neįgaliesiems kompensuoti specialiųjų poreikių tenkinimo išlaidas. To paties straipsnio 4 dalis nustato, kad lengvatos teikiamos siekiant neįgaliesiems užtikrinti specialiųjų poreikių tenkinimą tais atvejais, kai kitomis specialiosios pagalbos priemonėmis nėra galimybių patenkinti šiuos poreikius.

Socialinių paslaugų įstatymu buvo siekiama skatinti socialinių paslaugų įvairovę ir didinti jų prieinamumą visiems. Minėtame įstatyme numatyta, kad savivaldybė atsako už socialinių paslaugų teikimą savo teritorijos gyventojams užtikrinimą planuodama ir organizuodama socialines paslaugas, kontroliuodama bendrųjų socialinių paslaugų ir socialinės priežiūros kokybę. Tačiau savivaldybėse yra ribotas socialinių paslaugų įstaigų, teikiančių paslaugas neįgaliesiems vaikams, skaičius. Stinga transporto, užimtumo, dienos centrų paslaugų, socialinės priežiūros namuose paslaugų.

Ne mažiau svarbus dokumentas buvo Socialinių paslaugų katalogas. Šis katalogas – tai sistema sugrupuotų socialinių paslaugų bei jų turinio aprašymas. Kataloge pateiktas bendras socialinių paslaugų aprašymas, paslaugų klasifikacija, pagrindiniai terminai bei stacionarių ir nestacionarių socialinių paslaugų aprašymas.

2012 m. lapkričio 21 d. Lietuvos Respublikos Vyriausybė priėmė nutarimą „Dėl Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013-2019 metų programos patvirtinimo“. Šia programa siekiama sukurti darnią aplinką ir sąlygas veiksmingai plėtoti neįgaliųjų socialinės integracijos procesus Lietuvoje ir užtikrinti nacionalinių teisės aktų, nustatančių neįgaliųjų socialinę integraciją bei lygias galimybes, ir Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimą. Strateginis šios programos tikslas – sukurti palankią aplinką ir sąlygas oriam ir visaverčiam neįgaliųjų gyvenimui Lietuvoje, užtikrinti

lygias galimybes bei neįgaliųjų gyvenimo kokybę. Analizuojamoje programoje yra suformuoti tam tikri tikslai, t. y. užtikrinti skirtingas negalias turinčių neįgaliųjų specialiųjų poreikių tenkinimą teikiant socialinės integracijos paslaugas (socialinės apsaugos, sveikatos priežiūros, švietimo srityse); užtikrinti neįgaliesiems galimybę laisvai judėti fiziniėje aplinkoje ir naudotis visiems prieinama informacija; siekti didesnio neįgaliųjų užimtumo darbo rinkoje, kultūros, sporto, laisvalaikio veikloje ir užtikrinti neįgaliųjų teisių, pagrindinių laisvių gynimą be diskriminacijos dėl neįgalumo ir sudaryti sąlygas tobulinti neįgaliųjų socialinės integracijos proceso valdymą.

Lietuvos Respublikos valstybių šalpos išmokų įstatymas nustato valstybines šalpos išmokas asmenims, kuriems dėl jų neįgalumo, amžiaus ar kitų priežasčių teikiama valstybės šalpa. Remiantis minimu įstatymu, šalpos išmokų 3 rūšys yra šios: šalpos neįgalumo pensijos, šalpos senatvės pensijos ir šalpos našlaičių pensijos. Remiantis minimo įstatymo nuostatomis, neįgalūs vaikai turi teisę gauti šalpos pensiją (kuriems nustatytas sunkus neįgalumas, – 2 šalpos pensijų bazių dydžio, kuriems nustatytas vidutinis neįgalumas, – 1,5 šalpos pensijų bazių dydžio, kuriems nustatytas lengvas neįgalumas, – šalpos pensijų bazių dydžio išmoką. Pažymėtina, jog Lietuvos Respublikos piniginių socialinės paramos teikimo nepasiturintiems gyventojams sistemoje numatyta neįgalius vaikus auginančių šeimų apsauga, teikiant piniginę socialinę paramą.

Lietuvos Respublikos išmokų vaikams įstatymo 6 straipsnio 1 dalis, kiekvienam vaikui nuo gimimo dienos iki 18 metų ir vyresniam, jeigu jis mokosi pagal bendrojo ugdymo programą (įskaitant ir profesinio mokymo įstaigose besimokančius pagal bendrojo ugdymo programą ir pagal bendrojo ugdymo programą kartu su profesinio mokymo programa, iki baigs bendrojo ugdymo programą), bet ne ilgiau, iki jam sukaks 21 metai, yra skiriama ir mokama 1,32 bazinės socialinės išmokos dydžio (50,16 Eur) išmoka per mėnesį, o neįgaliam vaikui – 1,84 bazinės socialinės išmokos dydžio (69,92 Eur) išmoka per mėnesį.

Nuo 2019 metų sausio 1 d. įsigaliojus LR Tikslinių kompensacijų įstatyme patvirtintai naujai specialiųjų poreikių nustatymo tvarkai, priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslinės kompensacijos vaikams, kuriems iki 2005 m. birželio 30 d. buvo nustatyta sunki ar vidutinė negalia, arba vaikams, kuriems iki 2018 m. gruodžio 31 d. buvo nustatytas sunkus arba vidutinis neįgalumo lygis, iki jiems nustatytos negalios termino pabaigos skiriamos ir mokamos netaikant reikalavimo nustatyti specialųjį nuolatinės priežiūros (pagalbos) poreikį. Šiuo atveju priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslinė kompensacija vaikams, kuriems nustatyta sunki negalia arba sunkus neįgalumo lygis, yra vienos tikslinių kompensacijų bazės dydžio, o ši kompensacija vaikams, kuriems nustatyta vidutinė negalia arba vidutinis neįgalumo lygis, – 0,5 tikslinių kompensacijų bazės dydžio. Slaugos išlaidų tikslinės kompensacijos vaikams, kuriems iki 2005 m. birželio 30 d. buvo nustatyta visiška negalia, iki jiems nustatyto visiškos negalios termino pabaigos skiriamos ir mokamos netaikant reikalavimo nustatyti specialųjį nuolatinės slaugos poreikį ir yra 2,5 tikslinių kompensacijų bazės dydžio. Atkreiptinas dėmesys, kad tikslinių kompensacijų bazės dydis nuo 2019-01-01 yra 114 eurų. Slaugos ir priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslines kompensacijas skiria ir moka savivaldybių administracijos.

Siekiant stiprinti šeimų, auginančių vaikus su sunkia negalia socialinį saugumą, patvirtintas Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro tvarkos aprašas 2019 m. birželio 27 d. įsakymu Nr. A1-365 „Dėl Šeimų, auginančių vaikus su sunkia negalia, socialinio saugumo stiprinimo pritaikant būstą ir gyvenamąją aplinką tvarkos aprašo patvirtinimo“. Greta būsto ir gyvenamosios aplinkos pritaikymo numatoma ir galimybė finansuoti technines pagalbos priemones, kai jų

nefinansuoja Techninės pagalbos neįgaliesiems centras. Tai gali būti įvairios balansavimo, vaizdinės stimuliacijos, judesius varžančios priemonės, lietimo taktilinė, supimo, garso slopinimo įranga, automobilinės kėdutės ar šalmai, apsaugantys nuo galvos sužeidimo, ištikus epilepsijos priepuoliui. Šias priemones galima pirkti ir užsienio valstybėje. Ne mažiau svarbus ir Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas „Dėl Neįgaliųjų aprūpinimo techninės pagalbos priemonėmis ir šių priemonių įsigijimo išlaidų kompensavimo tvarkos aprašo (2006 m. gruodžio 19 d. Nr. A1-338), kuris nustato aprūpinimo techninės pagalbos priemonėmis fiziniams asmenims, kuriems nustatytas techninės pagalbos priemonių poreikis, įskaitant ir vaikus su įvairia negalia, jei toks aprūpinimo poreikis yra.

Vadovaujantis Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymu „Dėl medicininės reabilitacijos ir sanatorinio (antirecidyvinių) gydymo organizavimo“, daugelyje Lietuvos poliklinikų ir ligoninių veikia vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos tarnybos. Tai asmens sveikatos priežiūros paslauga, užtikrinanti ankstyvą vaikų raidos sutrikimų nustatymą, ankstyvą kompleksinę pagalbą vaikams, turintiems raidos sutrikimų, jų tėvams (globėjams). Tai vaikų raidos sutrikimų ir neįgalumo pirminė, antrinė ir tretinė prevencija, kompleksinė reabilitacija bei jų integracija į visuomenę ir švietimo sistemą. Į ankstyvosios reabilitacijos stacionarą siunčiami vaikai su kompleksiniais raidos sutrikimais, kurių eigą sunkina gretutiniai psichikos, regos, klausos, fizinės raidos ir kiti sutrikimai.

Vaikų sveikatos stiprinimui didelę įtaką daro tinkamos ir laiku teikiamos reabilitacijos paslaugos. Stacionarinės reabilitacijos paslaugos užtikrina nepertraukiamą reabilitacijos gydymo kurso suteikimą, vaikai atvyksta į gydymo įstaigą ir būna visą gydymosi laiką. Didėjantis sergančių įvairiomis ligomis vaikų skaičius sąlygoja kokybiškų reabilitacijos paslaugų poreikį. Medicininės reabilitacijos paslaugas Lietuvoje vaikams nuo 1 iki 18 metų amžiaus teikia stacionarinės vaikų medicininės reabilitacijos paslaugas teikiančios įstaigos. Šios paslaugos skiriamos tiems vaikams, kurie turi judamojo-atramos aparato pažeidimų (po traumų, ligų, ortopedinių operacijų), taip pat vaikams, sergantiems nervų, kvėpavimo, kraujotakos ar virškinimo sistemų bei kitomis ligomis. Dalyvaujant reabilitacijos specialistams, siekiama atkurti paciento motorikos, kalbos ir psichinės veiklos funkcijas. Reabilitacijos įstaigose teikiamos ne tik medicininės reabilitacijos paslaugos, bet ir vykdomi kartotiniai neįgalių pacientų teoriniai ir praktiniai mokymai, kurie užkerta kelią komplikacijoms išsivystyti. Reabilituojant vaikus, skirtingai nuo suaugusiųjų, reikia ne tik atkurti (išmokyti) turėtus įgūdžius, bet ir suformuoti naujus motorinius ir socialinius įgūdžius, esant sunkesnėms sąlygoms. Ambulatorinės medicininės reabilitacijos paslaugų prieinamumas vaikams, ypač neįgaliesiems, yra sudėtingesnis ir mažiau tinkamas dėl socialinių ekonominių priežasčių: mažametį vaiką, iki vaikui sueina septyneri, į reabilitacijos centrą pagal įstatymą galima siųsti kartu su mama, tėvu ar įstatyminiu atstovu. Jiems garantuojama lova ir dalinis maitinimas, tačiau nedarbingumo išmoką vaiko slaugai lydintis asmuo gali gauti tik tuomet, jei vaiko liga ar trauma yra įtraukta į sunkių būklių sąrašą. Tokia situacija, kai dėl vaiko reabilitacinio gydymo vienam iš tėvų išrašoma medicininė pažyma, įrodanti, kad neleidai laiko veltui, darbdaviams dažnai nepatinka. Be to, pašalpų vaiko slaugos laikotarpiu nemokėjimas tais atvejais, kai mažamečio liga ar trauma nėra įtraukta į sunkių būklių sąrašą, neigiamai atsiliepia šeimos biudžeto planavimui. Dėl to tėvai yra priversti derinti vaiko reabilitaciją su savo atostogomis, kurias paprastai didžioji dalis leidžia vasarą. Nors suaugusiųjų atostogų planavimas kartu su mažųjų atžalų reabilitacija nėra nieko blogo, bet

medicininis požiūris uždelstas gydymas ne visuomet turės vaisių. Atkreiptinas dėmesys, kad vaikų reabilitacija yra kompleksinė paslauga, apimanti vaikų ugdymą, stacionarinės reabilitacijos įstaigos užtikrina mokymo proceso tęstinumą bendrojo lavinimo mokyklose prie reabilitacijos įstaigų.

Vadovaujantis Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, valstybės turi užtikrinti, kad vaikai su negalia nebūtų šalinami iš bendros švietimo sistemos, turėtų galimybę įgyti pradinį ir vidurinį išsilavinimą lygiai su kitais asmenimis tose bendruomenėse, kur gyvena. Specialiųjų ugdymosi poreikių, taip pat ir negalią turinčių vaikų, efektyvus įtraukusis ugdymas užtikrinamas tada, kai jų poreikiams tenkinti pritaikyta įstaigų aplinka, teikiama psichologinė, specialioji pedagoginė ir socialinė pedagoginė pagalba, vaikai aprūpinami tam skirtomis techninės pagalbos priemonėmis. Ir nors Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas įtvirtina lygių galimybių švietimo sistemoje principą, t. y. ugdymas turi būti prieinamas visiems nepriklausomai nuo rasės, asmens lyties, tautybės, socialinės padėties ir t.t., deja, bet Švietimo įstatymas niekaip neįpareigoja mokyklų sudaryti tinkamas sąlygas negalią turintiems vaikams mokytis bendrojo lavinimo klasėse. Mokyklos vis dar turi teisę atsirinkinėti tik jiems patinkančius vaikus ir atstumti nepatinkančius, tarp kurių patenka ir vaikai su negalia. Švietimo įstatymas yra tiesiogiai diskriminacinis, kai 29.10 straipsniu mokyklos gali sau leisti nepriimti vadinamojo specialiųjų poreikių turinčio vaiko tinkamų ugdymosi sąlygų neturėjimo pretekstu. Minėtojo įstatymo 14 straipsnis numato mokiniui, kuriam yra nustatyti specialieji ugdymosi poreikiai padėti lavintis, mokytis pagal gebėjimus, įgyti išsilavinimą ir kvalifikaciją, pripažįstant ir plėtojant jų gebėjimus ir galias. Analizuojamo įstatymo 19, 20, 21, 22 ir 23 straipsniai įtvirtina galimybę teikti psichologinę, socialinę pedagoginę, specialiąją pedagoginę ir specialiąją pagalbą, taip pat sveikatos priežiūrą mokykloje bei pagalbos teikimą mokyklai ir mokytojui. Šios pagalbos teikiamos nesvarbu ar sveikam vaikui, ar vaikui, kuris turi negalią. Tuo tarpu minėtojo įstatymo 33, 34 ir 35 straipsniai užtikrina švietimo prieinamumą socialinę atskirtį patiriantiems vaikams, taip pat mokiniams, kurie turi specialiųjų ugdymo poreikių ir riboto judumo asmenims. Nemaža problema vis dar išlieka ugdymo įstaigų prieinamumas, tinkamos aplinkos pritaikymas vaikams su negalia. Tačiau bene opiausia problema, kurią išskiria tyrime dalyvavę tėvai, nepriklausomai nuo negalios pobūdžio ar sunkumo – specialistų trūkumas mokyklose. Specialistų trūkumas yra susijęs su nepakankamu finansavimu. Kai kuriems vaikams reikia ir 8 specialistų pagalbos, o krepšelio dydis – toks pat, kaip nedidelių specialiųjų poreikių turinčiojo. Jo tikrai neužtenka ir reikiamoms priemonėms pirkti, ir specialisto darbui apmokėti. Todėl neretai tėvai, auginantys sunkesnės negalios vaikus pasirenka specialiąsias mokyklas, dėl ten gaunamų specialistų pagalbos, reikalingos vaikui.

2018 metais Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministras savo įsakymu Nr. A1-657, patvirtino Asmeninio asistento paslaugų organizavimo ir teikimo tvarkos aprašą, kuriuo nustatomi kriterijai asmeninio asistento paslaugoms gauti. Deja, bet šis aprašas nenumato galimybės pasinaudoti asmeninio asistento paslaugomis asmenims iki 16 metų, nors tėvai šią paslaugą įvardina, kaip vieną aktualiausių savo mokyklinio amžiaus vaikams, nes šiuo metu asmeninio asistento paslaugas savo vaikams dažnu atveju teikia tėvai, seneliai ar kiti artimi giminaičiai.

Pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, suteikia ir įsteigti dienos centrai. Lietuvoje veikiančiuose dienos centruose dirba įvairios srities specialistai, dažniausiai socialiniai pedagogai, socialiniai darbuotojai, psichologai, specialieji pedagogai. Lietuvoje veikia specializuoti dienos centrai neįgaliems jaunuoliams ir kartu orientuoti į neįgalius suaugusius. Šiuose centruose yra

taikomas individualus darbas ir grupinė terapija. Taip pat čia neįgaliesiems teikiama kineziterapija, psichologinė rehabilitacija, meno terapija, logopedo pagalba, šeimų konsultacija ir kt. Be minėtų dienos centrų veikia ir specializuoti dienos ugdymo centrai neįgaliesiems vaikams, kuriuose teikiamos tokios paslaugos: informavimas, konsultavimas, laisvalaikio organizavimas, kultūrinės paslaugos, buitinių paslaugų teikimas, įvairių apmokymų, kursų organizavimas, medicinos paslaugų organizavimas, fizioterapija, maitinimas. Yra įsteigti ir klubo pobūdžio dienos centrai neįgaliesiems vaikams. Juose taip pat yra teikiamos tam tikros paslaugos, kaip informavimas, konsultavimas, laisvalaikio organizavimas, kultūrinės paslaugos, buitinės paslaugos, įvairių apmokymų, kursų organizavimas tėvams, maitinimas. Be minėtųjų dienos centrų Lietuvoje vykdo savo veiklą ir informacinio pobūdžio šeimos paramos centrai. Šiuose paramos centruose klientams yra teikiamos tokios paslaugos: informavimas, konsultavimas, laisvalaikio organizavimas, kultūrinės programos, kursai tėvams, šeimų namuose lankymas.

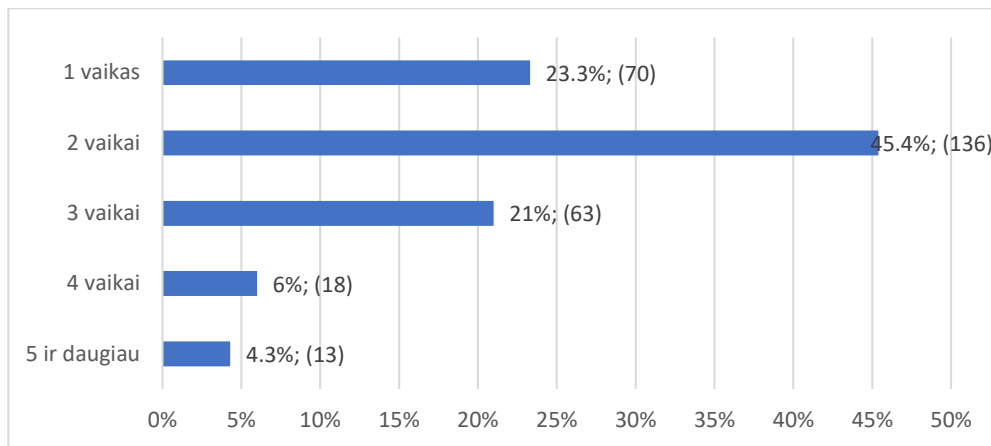
3. Respondentų socio-demografinės charakteristikos

Šiame tyrime iš viso buvo apklausta 300 respondentų, auginančių vaiką/ vaikus, turinčius negalią. Apklausoje dalyvavo 241 moteris ir 59 vyrai (žr. 2 lentelę). Apie 25 proc. respondentų turi pradinį arba vidurinį išsilavinimą, beveik 40 proc. turi profesinę kvalifikaciją, kiek daugiau nei 35 proc. turi aukštąjį išsilavinimą. Apie pusę (52,3 proc.) apklausos dalyvių gyvena didmiesčiuose, per pus mažiau – 28 proc. – nurodė gyvenantys miestuose ar miesteliuose.

2 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal socio-demografines charakteristikas (N=300)

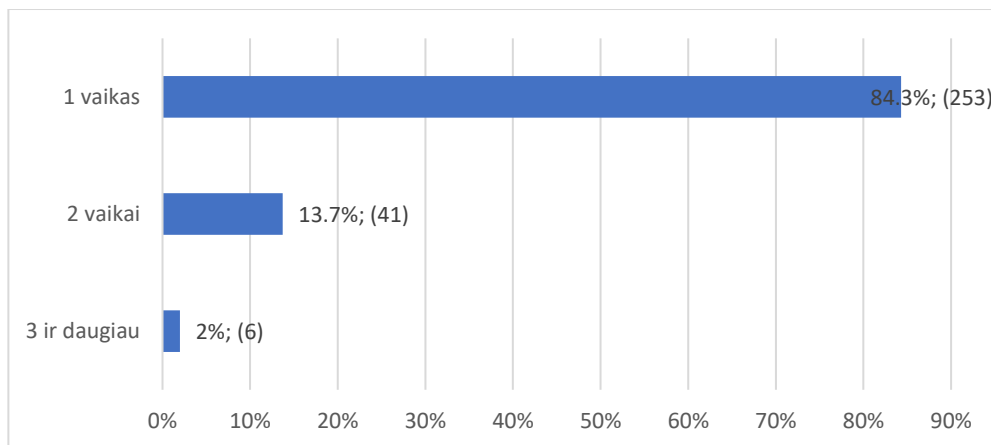
	Proc.	N
Lytis		
Vyrai	19,7	59
Moterys	80,3	241
Išsilavinimas		
Pradinis	3	9
Vidurinis	22,3	67
Profesinė kvalifikacija	39	117
Bakalauro laipsnis	35,7	107
Gyvenamoji vietovė		
Didmiestis (Vilnius, Kaunas, Klaipėda, Šiauliai, Panevėžys, Alytus)	52,3	157
Miestas, miestelis	28	84
Kaimas	19,7	59

Respondentų buvo prašoma nurodyti, kiek vaikų jie augina. Arti pusės respondentų (45,4 proc.) nurodė, jog augina du vaikus, bene perpus mažiau respondentų augina vieną (23,3 proc.) arba tris vaikus (21 proc.). 6 proc. respondentų augina keturis vaikus, o 4,3proc. nurodė auginantys penkis ir daugiau vaikus (žr. 1 paveikslą).



1 paveikslas. Respondentų vaikų skaičiaus pasiskirstymas (N=300)

Respondentų taip pat buvo prašoma nurodyti, kiek iš jų auginamų vaikų yra negalią turintys vaikai. 84,3 proc. respondentų auginą vieną negalią turintį vaiką, 13,7 proc. – du vaikus, o 2 proc. – tris ir daugiau vaikus (žr. 2 pav.).



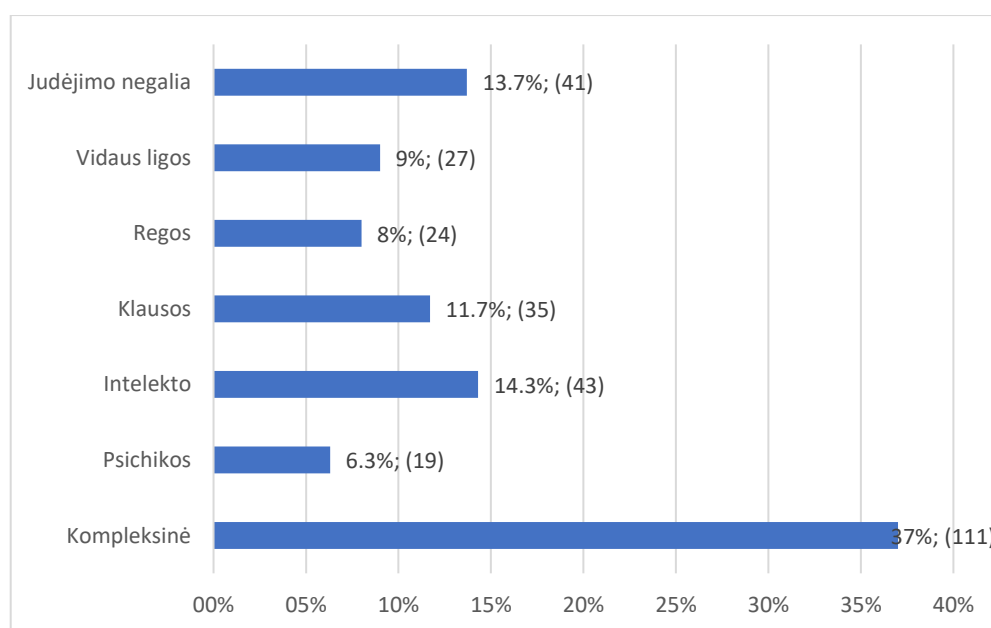
2 paveikslas. Negalią turinčių vaikų skaičius šeimoje (N=300)

Didžioji dalis respondentų (80,3 proc.) nurodė, jog pirmojo negalią turinčio vaiko amžius yra nuo 7 iki 18 metų, 19 proc. – nuo 0 iki 6 metų ir 0,7 proc. – 19 ir daugiau metų. Kaip jau minėta anksčiau, du vaikus, turinčius negalią, auginą 47 respondentai. 80,9 proc. šių vaikų yra nuo 7 iki 18 metų, 17 proc. – nuo 0 iki 6 metų ir 2,1 proc. daugiau nei 19 metų. Tris vaikus, turinčius negalią, auginą 6 respondentai, šių vaikų amžius – nuo 7 iki 18 metų (žr. 3 lentelę).

3 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal auginamų vaikų, turinčių negalią, amžių (N=300)

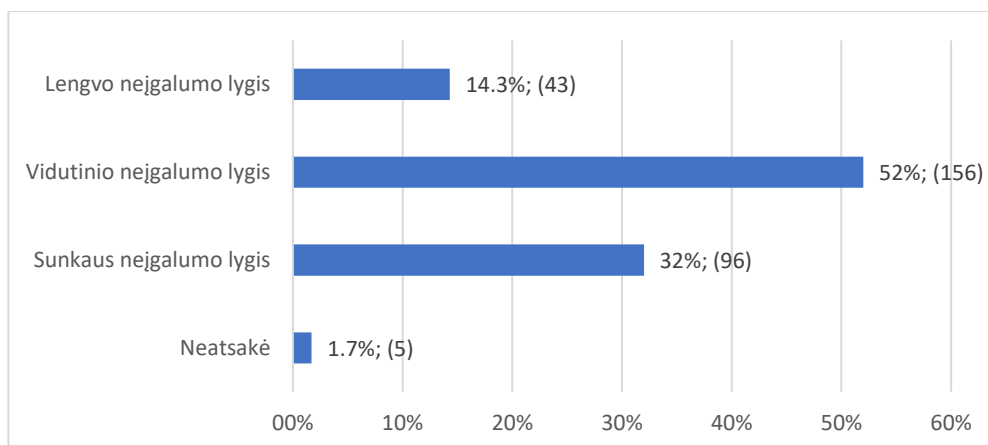
	Proc.	N
Pirmo vaiko, turinčio negalią, amžius		
Nuo 0 iki 6 metų	19	57
Nuo 7 iki 18 metų	80,3	241
19 ir daugiau	0,7	2
Antro vaiko, turinčio negalią, amžius		
Nuo 0 iki 6 metų	17	8
Nuo 7 iki 18 metų	80,9	38
19 ir daugiau	2,1	1
Trečio vaiko, turinčio negalią, amžius		
Nuo 0 iki 6 metų	0	0
Nuo 7 iki 18 metų	100	6
19 ir daugiau	0	0

Pagal negalios tipą daugiausiai respondentų vaikų turi kompleksinę negalią. Ši negalios tipą turi 37 proc. pirmųjų, 50 proc. antrųjų ir 60 proc. trečiųjų vaikų, turinčių negalią (žr. 3, 5 ir 7 paveikslus). Intelekto negalią turi 14,3 proc., judėjimo negalią – 13,7 proc., klausos – 11,7 proc. pirmųjų vaikų, turinčių negalią (žr. 3 pav.).



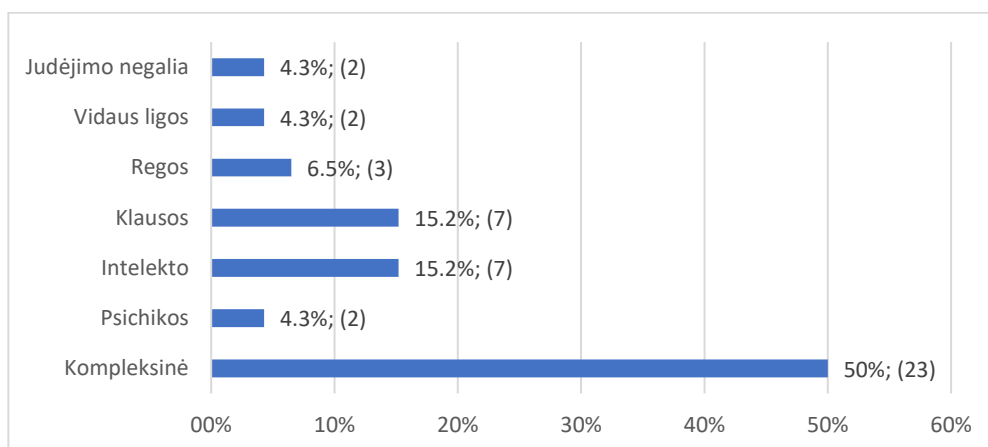
3 paveikslas. Pirmo vaiko negalios pobūdis (N=300)

Kiek daugiau nei pusei (52 proc.) pirmųjų negalią turinčių vaikų nustatytas vidutinio neįgalumo lygis (žr. 4 pav.).



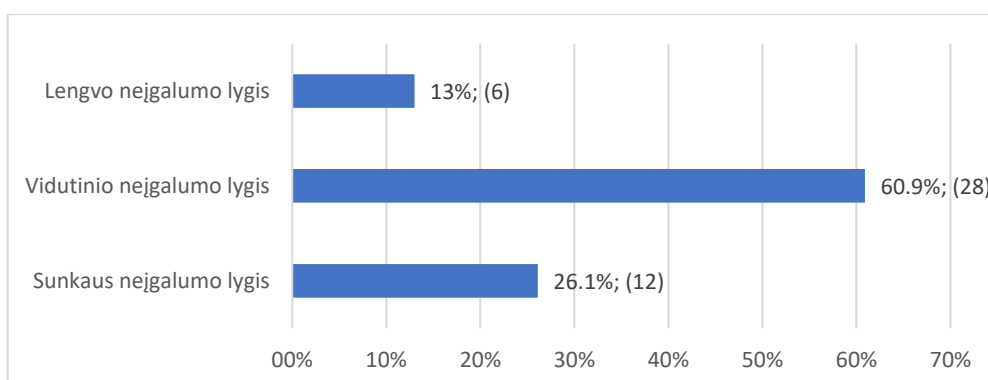
4 paveikslas. Pirmo vaiko negalios lygis (N=300)

Kaip jau minėta anksčiau, daugiausiai antrųjų vaikų nustatyta kompleksinė negalia (žr. 5 pav.). Po 15,2 proc. respondentų antrajam vaikui nustatyta klausos arba intelekto negalia.



5 paveikslas. Antro vaiko negalios pobūdis (N=46)

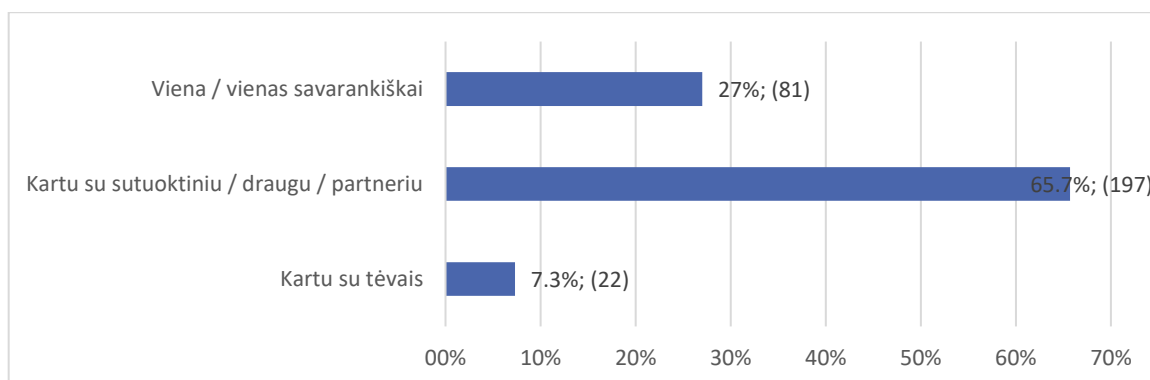
Dviem trečdaliams antrųjų vaikų nustatytas vidutinio neįgalumo lygis (žr. 6 pav.).



6 paveikslas. Antro vaiko negalios lygis (N=46)

Tris ir daugiau vaikus, turinčius negalią, augina tik 6 respondentai, iš jų 3 turi kompleksinę negalią turintį trečią vaiką, kiti turi klausos ir psichikos negalią turinčius vaikus. Trims iš šių vaikų nustatytas sunkaus neįgalumo lygis, kitiems – vidutinio neįgalumo lygis.

Respondentai daugiausiai vaikus, turinčius negalią, augina drauge su sutuoktiniu/ partneriu, šį atsakymo variantą pasirinko 65,7 proc. apklausos dalyvių (žr. 7 paveikslą). 27 proc. vaikų/ vaikus augina vieni, o 7,3 proc. respondentų neįgaliais vaikais rūpintis padeda respondentų tėvai.



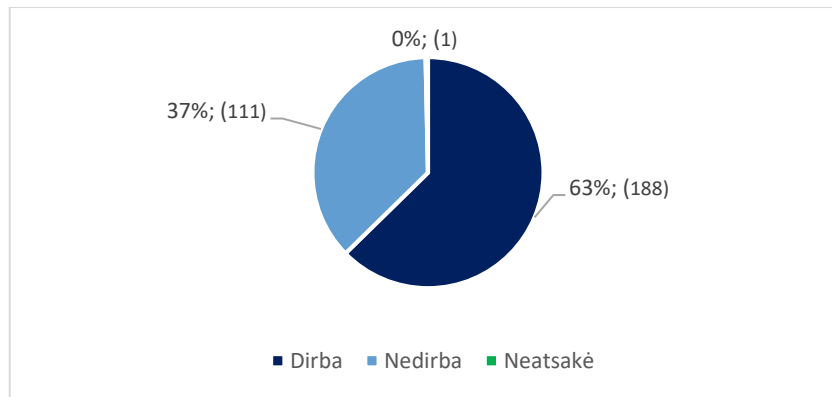
7 paveikslas. Su kuo respondentai augina vaiką/ vaikus, turinius negalią (N=300)

Skirtingose šeimose augantys vaikai pasiskirsto panašiai pagal negalios lygį: vieniši tėvai augina 16,2 proc. vaikų, turinčių lengvą neįgalumo lygį, 51,2 proc. – vidutinį, 32,5 proc. – sunkų. Kartu su sutuoktiniu/draugu/partneriu ar tėvais augantys vaikai pasiskirsto panašiai, nedidelis procentinis skirtumas patenka į statistinės paklaidos ribas.

4 lentelė. Respondentų šeimyninės padėties sąsaja su pirmo vaiko negalios lygiu

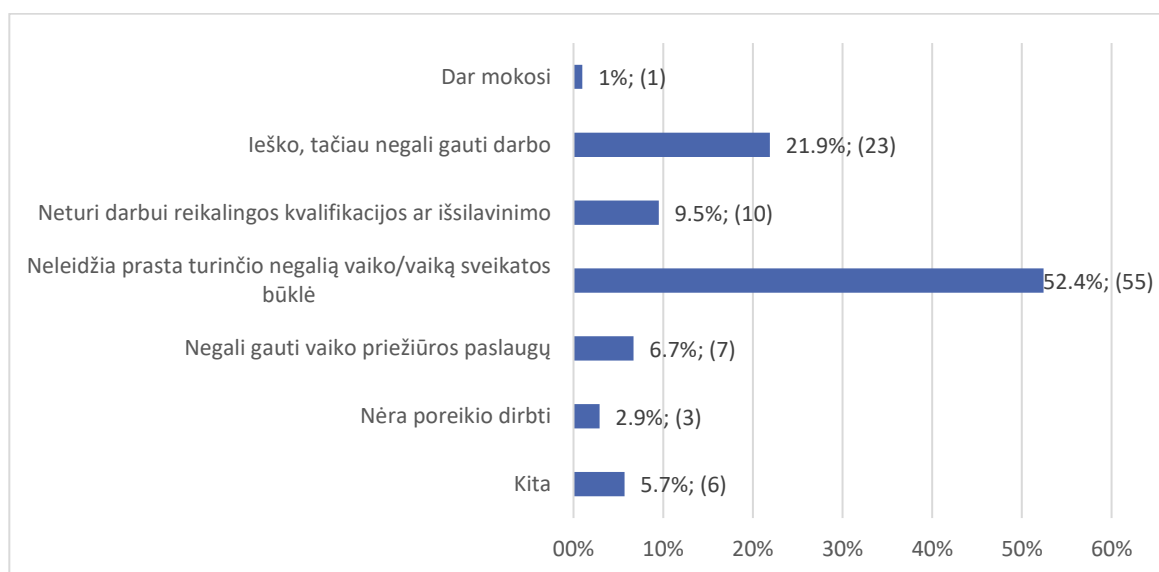
	Lengvo neįgalumo lygis		Vidutinio neįgalumo lygis		Sunkaus neįgalumo lygis	
	Proc.	N	Proc.	N	Proc.	N
Viena / vienas savarankiškai	16,2	13	51,2	41	32,5	26
Kartu su sutuoktiniu / draugu / partneriu	14,5	28	52,8	102	32,6	63
Kartu su tėvais	9,1	2	59,1	13	31,8	7

Apklausos dalyvių buvo prašoma nurodyti, ar jie šiuo metu dirba. Daugiau nei pusė respondentų (63 proc.) nurodė, jog šiuo metu dirba (žr. 8 pav.).



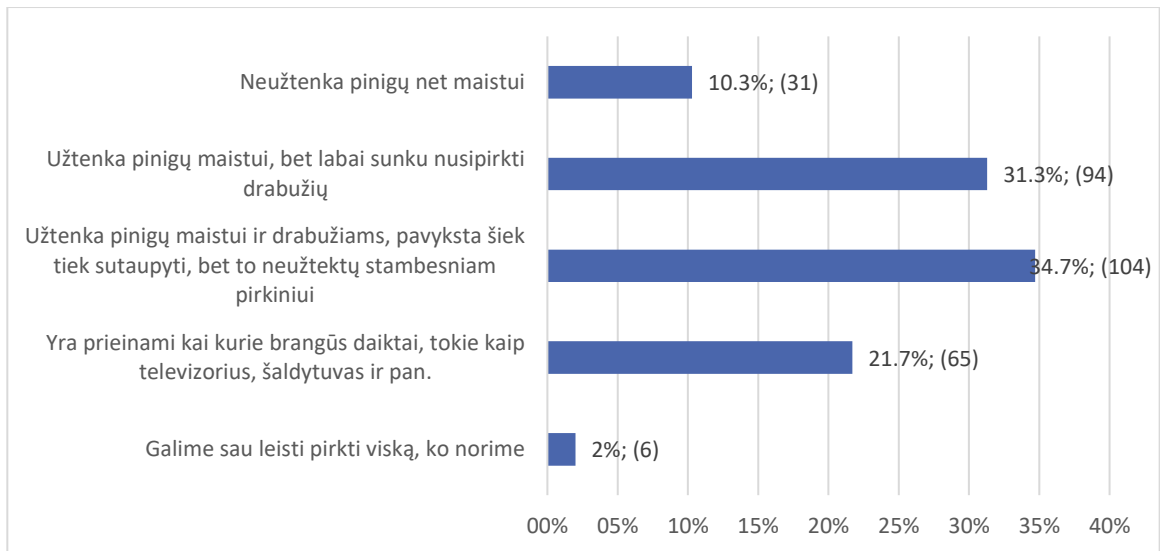
8 paveikslas. Respondentų dalyvavimas darbo rinkoje (N=300)

Apklausoje taip pat buvo užduotas klausimas, kokios priežastys lemia, kad respondentai nedirba (žr. 9 pav.). Pagrindinės priežastys, kodėl nedirba, yra susijusios su prasta turinčio negalią vaiko/ vaikų sveikatos būkle (52,4 proc.). Maždaug du dešimtadaliai respondentų (21,9 proc.) darbo ieško, tačiau negali gauti. Taip pat dažniau nedirba vieniši tėvai, auginantys negalią turintį vaiką savarankiškai: 56,8 proc. vienišų respondentų teigė, kad nedirba, kai auginančių negalią turintį vaiką kartu su sutuoktiniu, partneriu, draugu nedirba 29,1 proc. respondentų, su tėvais – 36,4 proc.



9 paveikslas. Priežastys, kodėl respondentai nedirba (N=105)

Paklausti apie materialinę padėtį, 34,7 proc. respondentų ją vertina vidutiniškai – užtenka maistui ir drabužiams, gali šiek tiek sutaupyti, tačiau to neužtektų brangesniam pirkiniui (žr. 10 pav.). Visgi 41, 6 proc. respondentų materialinė padėtis yra prastesnė – 31,3 proc. respondentų nurodė, jog jiems pakanka pinigų maistui, tačiau neužtenka drabužiams, dešimtdaliui respondentų neužtenka pinigų net maistui.

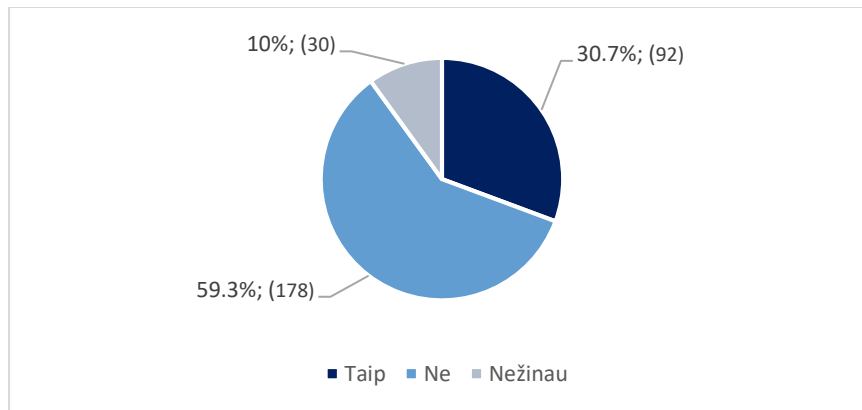


10 paveikslas. Respondentų materialinė padėtis (N=300)

Šioje apklausoje labai prastą materialinę padėtį (neužtenka pinigų maistui ir drabužiams) daugiausia teigė turintys tie respondentai, kurie nedirba, gyvena didmiesčiuose, turi vaikus su vidutine ir sunkia negalia, turi du ir daugiau vaikų, turi du ir daugiau negalią turinčius vaikus bei auginantys vaikus nepilnoje šeimoje. Kaime gyvenančių respondentų atveju nedirbančių yra daugiausiai – 50,2 proc., mieste ar miestelyje – 29,8 proc., didmiestyje – 35,9 proc. Šie socio-demografiniai veiksniai yra tarpusavyje susiję, tad toliau nagrinėjant paslaugas šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, ir nustatčius sąsajas su vienu iš šių veiksnių, dažnai yra sąsajos ir su likusiais šios grupės veiksniais.

4. Vaiko negalios diagnostavimo paslaugų vertinimas

Atliekant apklausą buvo siekiama išsiaiškinti ar vaikus su negalia auginantys tėvai susidūrė su sunkumais diagnozuojant vaiko negalią. Apie trečdalis respondentų (30,7 proc.) nurodė, kad su sunkumais jiems teko susidurti (žr. 11 pav.). Su sunkumais diagnozuojant vaiko negalią statistiškai reikšmingai daugiau susiduria didmiesčiuose gyvenantys, nedirbantys, labai skurdžiai gyvenantys (neužtenka pinigų net maistui) respondentai, turintys daugiau nei vieną negalią turintį vaiką, kurių vaikai turi kompleksinę, psichikos, intelekto negales ar serga vidaus ligomis, kurių vaikai turi vidutinę ar sunkią negalę, kurių negalę turintys vaikai yra mokyklinio amžiaus (7-19 metų). Statistiškai reikšmingų sąsajų su šeimos padėtimi (pvz., nepilna šeima) ir kitais socio-demografiniais veiksniais nėra.



11 paveikslas. Ar susidūrėte su sunkumais diagnozuojant vaiko negalią (N=300)

Paklausti, kaip vertina vaiko negalios nustatymo paslaugas (žr. 5 lentelę), daugiau nei pusė respondentų nurodė, kad gydantis gydytojas laiku ir teisingai diagnozavo vaiko negalią (68,5 proc.), Vaikų raidos centras¹ laiku ir teisingai diagnozavo vaiko negalią (55,3 proc.), Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba laiku ir teisingai nustatė vaiko neįgalumo lygį (76,3 proc.). Nors negalios nustatymo paslaugas respondentai vertina daugiau teigiamai, nei neigiamai, tačiau vaiko negalios diagnozavimas laiku ir teisingai vis dar išlieka opi ir spręstina problema, nes net 29,8 proc. respondentų gydytojų atveju ir 16,2 proc. Vaikų raidos centro atveju teigė, kad nebuvo laiku ir teisingai diagnozuota vaiko negalia, 18,1 proc. respondentų nesutiko su teiginiu, kad Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba laiku ir teisingai nustatė vaiko neįgalumo lygį. Gydytojų atveju, fokusuotos grupės dalyviai teigė, kad pediatrams ir šeimos gydytojams kartais trūksta kompetencijų nustatyti vaiko negalią, o Vaikų raidos centro atveju teigė, kad yra susidūrę su šio centro nelanksčia vaiko negalios diagnozavimo sistema, nes nepakankamai skiriama laiko vaiko raidos stebėjimui stacionare.

5 lentelė. Vaiko negalios nustatymo paslaugų vertinimas (proc. (N))

	Taip	Ne	Nesinaudojau tokiomis paslaugomis
Gydantis gydytojas laiku ir teisingai diagnozavo vaiko negalią	68,5 (202)	29,8 (88)	1,7 (5)
Vaikų raidos centras laiku ir teisingai diagnozavo vaiko negalią	55,3 (157)	16,2 (46)	28,5 (81)
Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba laiku ir teisingai nustatė vaiko neįgalumo lygį	76,3 (219)	18,1 (52)	5,6 (16)

Visais trimis atvejais, kad nebuvo laiku ir teisingai diagnozuota vaiko negalia ir ar nustatytas vaiko neįgalumo lygis statistiškai reikšmingai dažniau teigė respondentai gyvenantys didmiesčiuose, kurių vaikai turi kompleksinę, psichikos, intelekto negales ar serga vidaus ligomis, kurių vaikai turi

¹ Vaikų ligoninės, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialo, Vaiko raidos centras

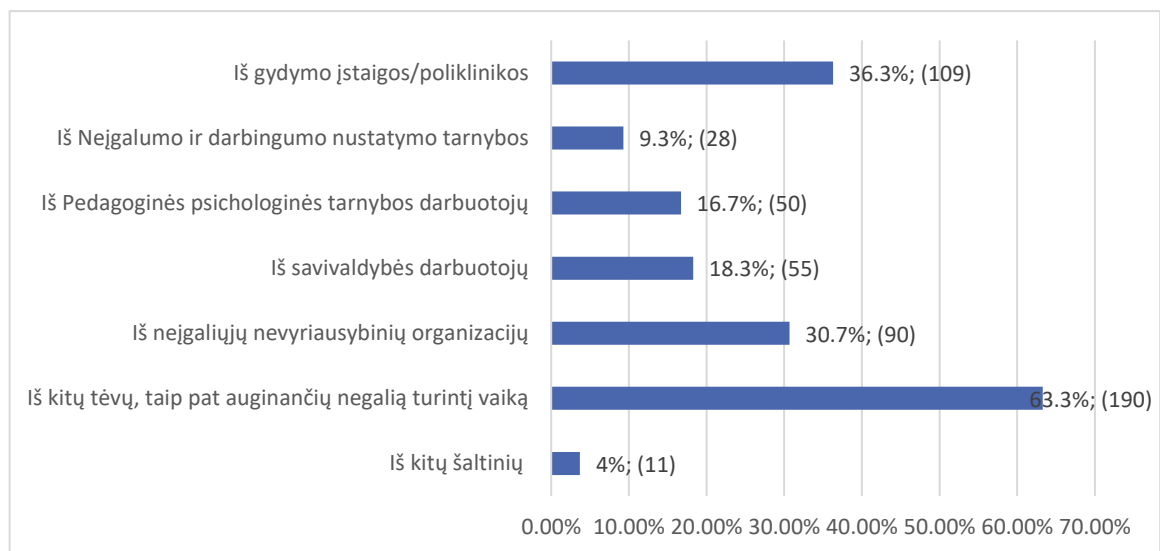
vidutinę ar sunkią negalią. Statistiškai reikšmingų sąsajų su šeimos padėtimi, negalią turinčio vaiko amžiaus ir kitais socio-demografiniais veiksniais nėra.

Paprašyti įvardinti sunkumus, su kuriais diagnozuojant vaiko negalią teko susidurti, respondentai nurodė įvairias priežastis, kurias galima suskirstyti į penkias pagrindines grupes:

- 1) biurokratija;
- 2) gydymo bei kitų įstaigų darbuotojų supratingumo, jautrumo stoka;
- 3) gydytojų aplaidumas;
- 4) reikiamų žinių neturintys specialistai;
- 5) informacijos trūkumas.

5. Informacijos teikimo paslaugų vertinimas

Dalis anketos klausimų buvo skirti įvertinti informacijos tiekimo paslaugas. Paklausti iš kokių šaltinių sužino apie paslaugas ir priklausančią paramą auginant negalią turintį vaiką, 63,3 proc. respondentų nurodė kad šia informacija dažniausiai pasidalina kiti tėvai, taip pat auginantys negalią turintį vaiką (žr. 12 pav.). Antras pagal populiarumą informacijos šaltinis yra gydymo įstaigos/poliklinikos, jas paminėjo 36,3 proc. respondentų. 30,7 proc. apklaustųjų šią informaciją gauna iš neįgaliųjų nevyriausybinų organizacijų. Kaip kiti informacijos šaltiniai buvo minimi draugai, giminės, internetas, knygos, Vaiko raidos centro, sanatorijų darbuotojai. Tokia informacijos apie paslaugas ir priklausančią paramą šaltinių situacija atskleidžia nepakankamą dėmesį informacijos šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, pateikimui.



12 paveikslas. Pagrindiniai informacijos šaltiniai apie paslaugas ir priklausančią paramą auginant negalią turintį vaiką. Buvo galimi keli atsakymai, suma viršija 100 proc.

Siekiant sužinoti apie gydymo ir diagnostikos įstaigose teikiamos informacijos tinkamumą, respondentų buvo klausama, ar jie gauna informacijos tiek, kiek reikia, taip greitai, kaip reikia ir tokią, kokios reikia. Pastebima, kad respondentai gana neigiamai vertina jiems teikiamos informacijos apie vaiko negalią kokybę (žr. 6 lentelę).

6 lentelė. Gydomo ir diagnostikos įstaigose gaunamos informacijos kokybė (proc. (N))

	Gauna informacijos tiek, kiek reikia		Gauna informaciją taip greitai, kaip reikia		Gauna tokią informaciją, kokios reikia	
	Taip	Ne	Taip	Ne	Taip	Ne
Informacija apie negalią turinčio vaiko augimą ir vystymąsi	43,1 (121)	56,9 (160)	35,6 (64)	64,4 (116)	45,1 (87)	54,9 (106)
Informacija apie tai, kaip bendrauti su negalią turinčiu vaiku	33,9 (92)	66,1 (179)	22,2 (40)	77,8 (140)	29,5 (57)	70,5 (136)
Informacija apie negalią turinčio vaiko lavinimą	39,5 (107)	60,5 (164)	31,5 (58)	68,5 (126)	33,5 (65)	66,5 (129)
Informacija apie paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui	44 (120)	56 (153)	37,8 (71)	62,2 (117)	41 (82)	59 (118)
Informacija apie finansinę pagalbą auginant negalią turintį vaiką	41,8 (114)	58,2 (159)	37,6 (70)	62,4 (116)	39,7 (79)	60,3 (120)
Informacija apie paslaugas, teikiamas negalią turintį vaiką auginantiems tėvams ir šeimos nariams	34,6 (93)	65,4 (176)	28,2 (51)	71,8 (130)	30,8 (60)	69,2 (135)

Daugiau nei pusės respondentų nuomone, jie negauna tiek, kiek reikia ir tokios, kokios reikia informacijos apie negalią turinčio vaiko augimą, vystymąsi ir lavinimą, informacijos apie paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui, apie finansinę pagalbą auginant negalią turintį vaiką. Dviem trečdaliams respondentų trūksta informacijos kaip bendrauti su negalę turinčiu vaiku bei informacijos apie paslaugas, teikiamas negalią turintį vaiką auginantiems tėvams ir šeimos nariams. Prasčiau vertinamas informacijos pateikimo greitis ir turinys – visų išvardintų informacijos tipų arti dviejų trečdalių respondentų negauna taip greitai, kaip reikia ir ne tokią, kokios reikia.

Informacijos apie negalią turinčio vaiko augimą ir vystymąsi, bendravimą su negalią turinčiu vaiku ir jo lavinimą dažniau teigė negaunantys tiek, kiek reikia tie respondentai, kurie gyvena didmiesčiuose, turi intelekto ir kompleksinę galią turinčius vaikus, vidutinę ir sunkią negalią turinčius vaikus. Informacijos apie paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui taip pat pasigenda

didmiesčiuose gyvenantys respondentai. Statistiškai reikšmingų sąsajų su negalią turinčio vaiko amžiumi, šeimos sudėtimi bei kitais socio-demografiniais veiksniais nėra.

Paprašyti įvertinti savivaldybėje gaunamą informaciją respondentai ją vertino ženkliai prasčiau nei gydymo ir diagnostikos įstaigose gaunamą informaciją, ypač informaciją apie negalią turinčio vaiko augimą, vystymąsi ir lavinimą, kaip bendrauti su tokiu vaiku (žr. 7 lentelę). Fokus grupės dalyviai ir pildantys anketas respondentai teigė, kad tokios informacijos iš savivaldybės nesitiki. Šiek tiek geriau vertinamos savivaldybės teikiama informacija apie paslaugas, galimas negalią turinčiam vaikui bei finansinę paramą auginant tokį vaiką, visgi ir šiais atvejais informacijos negauna tiek kiek reikia, taip greitai kaip reikia ir tokios, kokios reikia apie pusę respondentų.

Informacijos iš savivaldybės apie negalią turinčio vaiko augimą, vystymąsi ir lavinimą dažniau teigė negaunantys tiek, kiek reikia tie respondentai, kurie gyvena didmiesčiuose, turi vidutinę ir sunkią negalią turinčius vaikus. Informacijos apie paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui, jo tėvams ir kitiems šeimos nariams bei informacijos apie finansinę pagalbą labiausiai pasigenda didmiesčiuose gyvenantys respondentai. Statistiškai reikšmingų sąsajų su negalią turinčio vaiko amžiumi, šeimos sudėtimi bei kitais socio-demografiniais veiksniais nėra.

7 lentelė. Savivaldybėje gaunamos informacijos kokybiniai aspektai (proc. (N))

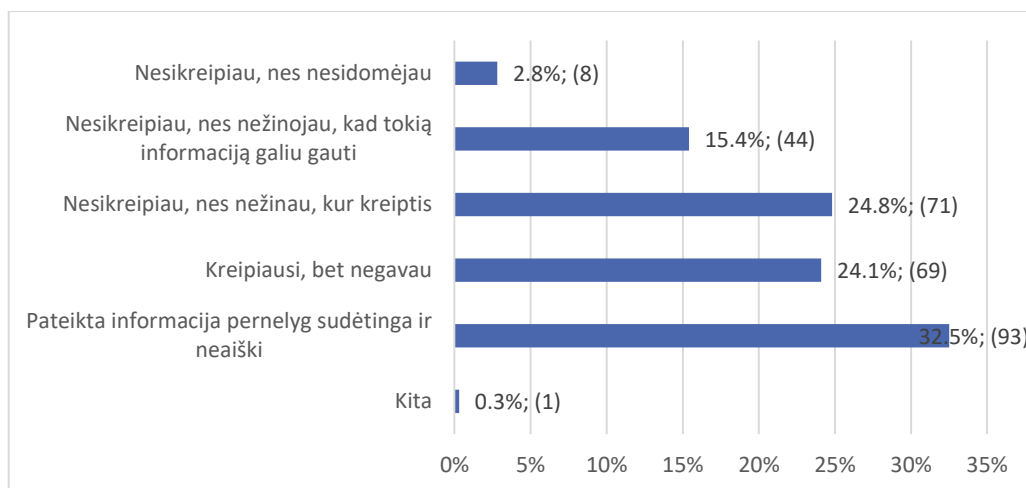
	Gauna informacijos tiek, kiek reikia		Gauna informaciją taip greitai, kaip reikia		Gauna tokią informaciją, kokios reikia	
	Taip	Ne	Taip	Ne	Taip	Ne
Informacija apie negalią turinčio vaiko augimą ir vystymąsi	15,3 (43)	84,7 (238)	15,5 (26)	84,5 (142)	19 (34)	81 (145)
Informacija apie tai, kaip bendrauti su negalią turinčiu vaiku	12,5 (34)	87,5 (238)	12,5 (21)	87,5 (147)	17,5 (31)	82,5 (146)
Informacija apie negalią turinčio vaiko lavinimą	23,2 (63)	76,8 (208)	22,9 (38)	77,1 (128)	29 (51)	71 (125)
Informacija apie paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui	45,4 (124)	54,6 (149)	37 (64)	63 (109)	37,9 (69)	62,1 (113)
Informacija apie finansinę pagalbą auginant negalią turintį vaiką	56 (155)	44 (122)	50 (88)	50 (88)	45,7 (84)	54,3 (100)
Informacija apie paslaugas, teikiamas negalią turintį vaiką auginantiems tėvams ir šeimos nariams	33 (90)	67 (183)	27,9 (48)	72,1 (124)	29,3 (53)	70,7 (128)

Kalbant apie informaciją, kurios gauna nepakankamai negalią turinčius vaikus auginantys tėvai, daugiausiai respondentų nurodė, kad jiems ypač trūksta informacijos apie reabilitacijos paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui (57,7 proc.) ir apie vaikų vasaros stovyklas, priimančias negalią turinčius vaikus (55 proc.) (žr. 8 lentelę). Paprašyti įvardinti, kokios dar informacijos negauna negalią turinčius vaikus auginantys tėvai, dažniausiai buvo minima informacijos apie dienos centrus, popamokinę veiklą.

8 lentelė. Informacija, kurios gauna nepakankamai negalią turinčius vaikus auginantys tėvai. Buvo galimi keli atsakymai, suma viršija 100 proc.

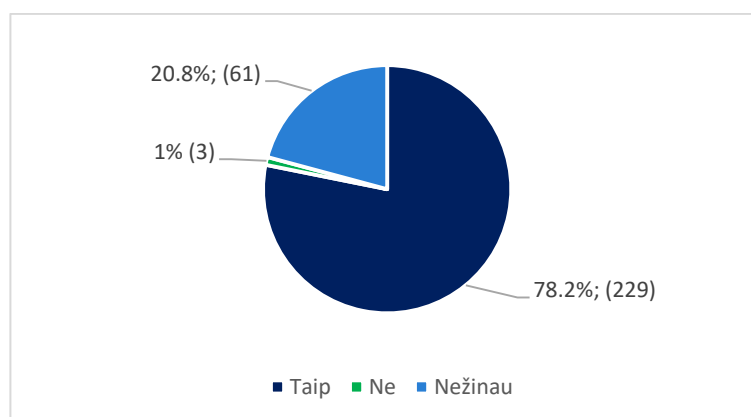
	Proc.	N
Apie negalią turinčio vaiko augimą ir vystymąsi	33,3	100
Apie tai, kaip bendrauti su negalią turinčiu vaiku	36,7	110
Apie negalią turinčio vaiko lavinimą	37,7	113
Apie mokyklas, turinčias patirtį ir galimybes priimti negalią turinčius vaikus	37,7	113
Apie medicinos paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui	35,3	106
Apie reabilitacijos paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui	57,7	173
Apie slaugos paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui	24,7	74
Apie finansinę pagalbą auginant negalią turintį vaiką	36,7	110
Apie techninės pagalbos priemones negalią turinčiam vaikui	31	93
Apie atokvėpio (trumpalaikės priežiūros) paslaugas auginant negalią turintį vaiką	35,7	107
Apie vaikų vasaros stovyklas, priimančias negalią turinčius vaikus	55	165
Apie renginius, pažintines vietas, turistinius objektus, turinčius draugišką aplinką negalią turintiems vaikams	35,3	106
Apie psichologinę pagalbą negalią turintį vaiką auginantiems tėvams ir šeimos nariams	40,3	121
Nežinau	4,3	13

Dažniausios priežastys, lemiančios informacijos nepakankamumą yra tai, kad pateikiama informacija yra pernelyg sudėtinga ir neaiški – šią priežastį nurodė 32,5 proc. respondentų (žr. 13 paveikslą). Maždaug ketvirtadalis respondentų (24,8 proc.) nurodė nesikreipę, nes nežino, kur kreiptis, dar tiek pat (24,1 proc.) kreipėsi, tačiau reikiamos informacijos negavo. Statistiškai reikšmingų sąsajų su socio-demografiniais kintamaisiais nebuvo rasta.



13 paveikslas. Priežastys, lemiančios nepakankamą informaciją (N=286)

Paklausti, ar pritartų kad informaciją apie vaiko negalią ir jo poreikius, teikiamas paslaugas ir paramą galėtų gauti „vieno langelio“ principu, didžioji dauguma respondentų (78,2 proc.) būtų linkę šiam siūlymui pritarti (žr. 14 pav.). Statistiškai reikšmingų sąsajų su socio-demografiniais veiksniais nėra, tad visoms šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, yra aktualu gauti informaciją „vieno langelio“ principu.



14 paveikslas. Ar pritartumėte, kad informaciją apie vaiko negalią ir jo poreikius, teikiamas paslaugas ir paramą galėtumėt gauti „vieno langelio“ principu (N=293)

6. Pagalbos poreikis šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus

6.1. Medicininės, rehabilitacijos ir techninės pagalbos paslaugos

Medicininės paslaugos yra vienos labiausiai reikalingų negalią turintiems vaikams. Dauguma teikiamų medicininių paslaugų yra vertinamos gana palankiai, ypač neįgalaus vaiko medicininės priežiūros paslaugos ir medicininės bei techninės pagalbos priemonės neįgalaus vaiko priežiūrai, nors ir šių paslaugų apie 30 proc. respondentų negauna laiku ir ne tokias, kokių reikia (žr. 9 lentelę). Prasčiau vertinamos neįgalaus vaiko iki 7 m. ambulatorinės ir stacionarios ankstyvosios rehabilitacijos paslaugos bei neįgalaus vaiko nuo 7 m. medicininės rehabilitacijos paslaugos: apie 40 proc.

respondentų teigia, kad negauna jų tiek, kiek reikia, arti pusės respondentų teigia, kad šių paslaugų negauna taip greitai, kaip reikia ir tokios pagalbos, kokios reikia.

9 lentelė. Gaunamų medicininių paslaugų kokybės vertinimas (proc. (N))

	Gauna pagalbos tiek, kiek reikia		Gauna pagalbos taip greitai, kaip reikia		Gauna pagalbą tokią, kokios reikia		Tokia pagalba/paslaugos nėra reikalingos (N=300)
	Taip	Ne	Taip	Ne	Taip	Ne	
Neįgalaus vaiko medicininės priežiūros paslaugos	83,8 (227)	16,2 (44)	70,1 (143)	29,9 (61)	69,9 (146)	30,1 (63)	4,3 (13)
Neįgalaus vaiko iki 7 m. ambulatorinės ankstyvosios reabilitacijos paslaugos	58,9 (86)	41,1 (60)	54,9 (56)	45,1 (46)	56,3 (58)	43,7 (45)	39 (117)
Neįgalaus vaiko iki 7 m. stacionarios ankstyvosios reabilitacijos paslaugos	57,2 (79)	42,8 (59)	48,9 (43)	51,1 (45)	44,9 (40)	55,1 (49)	42 (126)
Neįgalaus vaiko nuo 7 m. medicininės reabilitacijos paslaugos	62,4 (113)	37,6 (68)	58,1 (75)	41,9 (54)	53,3 (68)	47,7 (62)	32,3 (97)
Medicininės ir techninės pagalbos priemonės neįgalaus vaiko priežiūrai	73,4 (146)	26,6 (53)	68,1 (92)	31,9 (43)	59,4 (82)	40,6 (56)	28,7 (86)

Visų medicininių/reabilitacijos/techninės pagalbos paslaugų atvejais statistiškai reikšmingų sąsajų su šeimos padėtimi, gyvenamąja vieta ir kitais socio-demografiniais veiksniais nėra, išskyrus su negalią turinčio vaiko amžiumi, kai mokyklinio amžiaus vaikams labiau trūksta medicininės priežiūros paslaugų. Galbūt paslaugų poreikis galėtų skirtis skirtingą negalią turintiems vaikams, tačiau apklausos imtis (N=300) nulemia tai, kad dėl per mažo skaičiaus rezultatai patenka į labai didelį statistinės paklaidos intervalą, tad negalima palyginti skirtingų grupių, nes jos persidengia. Tai galioja visų paslaugų poreikio ir kokybės vertinimo atvejais.

6.2. Negalią turinčių vaikų priežiūros paslaugos

Apie pusei respondentų, auginančių neįgalius vaikus, reikalingos neįgalių vaikų priežiūros paslaugos, tik dienos socialinės globos įstaigų paslaugos ir vaiko priežiūros globos namuose pagalba reikalinga kiek mažiau – trečdaliui respondentų (žr. 10 lentelė). Geriausiai vertinamos vaiko priežiūros paslaugos, teikiamos įstaigose: bendroje ir specialioje ikimokyklinio ugdymo įstaigoje, bei specialiojo ugdymo centruose, kuriuose teikiamos ugdymo paslaugos vaikams su specialiaisiais poreikiais. Tačiau ir šių paslaugų nuo trečdaliu iki beveik pusės respondentų negauna tiek, kiek reikia, taip greitai, kaip reikia ir tokių, kokių reikia. Prasčiau vertinamos dienos socialinės globos įstaigų paslaugos, kurių trys penktadaliai respondentų, kurių vaikams tokių paslaugų reikia, negauna tiek, kiek reikia, negauna laiku ir ne tokių paslaugų, kokių reikia. Statistiškai reikšmingų sąsajų su socio-demografiniais kintamaisiais nebuvo rasta.

Vaiko priežiūros paslaugos, teikiamos namuose, vertinamos labai prastai: 84 proc. respondentų teigia, kad negauna tiek, kiek reikia asmeninio neįgalaus vaiko asistento pagalbos, virš 90 proc. negauna auklės ir laikino atokvėpio (trumpalaikės priežiūros) paslaugų. Atitinkamai prastai vertinamas ir tokių paslaugų savalaikis gavimas bei jų atlikimas. Šiuo atžvilgiu šeimos yra praktiškai paliktos be pagalbos prižiūrint negalią turinčius vaikus namuose. Ypač vaiko priežiūros paslaugų atveju sudėtinga toms šeimoms, kurios augina vidutinę ir sunkią negalią turinčius vaikus bei šeimoms, kurių materialinė padėtis yra labai prasta (neužtenka pinigų maistui ir drabužiams). Tokioms šeimoms sunkiau gauti šias paslaugas nemokamai, o mokamoms paslaugoms neužtenka finansinių resursų.

10 lentelė. Gaunamų vaiko priežiūros paslaugų kokybės vertinimas (proc. (N))

	Gauna pagalbos tiek, kiek reikia		Gauna pagalbos taip greitai, kaip reikia		Gauna pagalbą tokią, kokios reikia		Tokia pagalba/paslaugos nėra reikalingos (N=300)
	Taip	Ne	Taip	Ne	Taip	Ne	
Vaiko priežiūros paslaugos bendroje ikimokyklinio ugdymo įstaigoje	58,2 (89)	41,8 (64)	52,7 (59)	47,3 (53)	50,9 (58)	49,1 (56)	41,7 (125)
Vaiko priežiūros paslaugos specialioje ikimokyklinio ugdymo įstaigoje	66,2 (88)	33,8 (45)	64,5 (60)	35,5 (33)	64,9 (61)	35,1 (33)	48,7 (146)
Specialiojo ugdymo centro paslaugos	59,8 (76)	40,2 (51)	64,2 (52)	35,8 (29)	61 (50)	39 (32)	51 (153)

Dienos socialinės globos įstaigų paslaugos	39,8 (33)	60,2 (50)	41,5 (17)	58,5 (24)	39 (16)	61 (25)	66,7 (200)
Vaiko priežiūros globos namuose pagalba	14,3 (8)	85,7 (48)	10 (2)	90 (18)	9,5 (2)	90,5 (19)	75,7 (227)
Vaiko priežiūros (auklės) paslaugos	5,6 (7)	94,4 (117)	1,4 (1)	98,6 (72)	1,4 (1)	98,6 (73)	54,3 (163)
Asmeninio asistento neįgaliam vaikui pagalba	16,1 (22)	83,9 (115)	18,6 (16)	81,4 (70)	18,4 (16)	81,6 (71)	49,7 (149)
Laikino atokvėpio (trumpalaikės priežiūros) paslaugos	9,2 (13)	90,8 (128)	10 (9)	90 (81)	8,7 (8)	91,3 (84)	47,7 (143)

6.3. Negalią turinčių vaikų lavinimo² paslaugos

Negalią turinčių vaikų lavinimo paslaugos vertinamos gana vidutiniškai, išskyrus daug prasčiau vertinamą vaiko lavinimo namuose pagalbą bei moksleivių atostogų metu negalią turinčius vaikus priimančių stovyklų paslaugos, kurių negauna tiek, kiek reikia arti trijų ketvirčių respondentų (žr. 11 lentelė). Tačiau ir negalią turinčio vaiko užimtumo įvairiuose amatų būreliuose, meninio bei fizinio lavinimo paslaugų tiek, kiek reikia teigia negaunantys apie pusę respondentų. Šiais atvejais vėlgi sunkiausia šeimoms, auginančioms vidutinę ir sunkią negalią turinčius vaikus, kuriems nėra pakankamos amatų, meninio ir fizinio lavinimo paslaugų pasiūlos. Statistiškai reikšmingų sąsajų su šeimos padėtimi, negalią turinčio vaiko amžiumi, gyvenamąja vietoje ir kitais socio-demografiniais veiksniais nėra.

² Šiame tyrime nebuvo įtrauktos neįgalių vaikų lavinimo mokyklose paslaugos, nes šioms paslaugoms įvertinti buvo skirtas kitas tyrimas.

11 lentelė. Gaunamų vaiko lavinimo paslaugų kokybės vertinimas (proc. (N))

	Gauna pagalbos tiek, kiek reikia		Gauna pagalbos taip greitai, kaip reikia		Gauna pagalbą tokią, kokios reikia		Tokia pagalba/ paslaugos nėra reikalingos (N=300)
	Taip	Ne	Taip	Ne	Taip	Ne	
Neįgalaus vaiko lavinimo namuose pagalba	23 (26)	77 (87)	18,5 (12)	81,5 (53)	18,2 (12)	81,8 (54)	56,3 (169)
Neįgalaus vaiko užimtumas įvairiuose amatų būreliuose paslaugos	51,9 (82)	48,1 (76)	57,4 (62)	42,6 (46)	50,9 (57)	49,1 (55)	42,7 (128)
Neįgalaus vaiko meninių gebėjimų lavinimas būreliuose, kolektyvuose, klubuose	48,1 (78)	51,9 (84)	50,4 (58)	49,6 (57)	52,1 (62)	47,9 (57)	41 (123)
Neįgalaus vaiko fizinio lavinimas sporto užsiėmimuose	50,3 (76)	49,7 (75)	49,5 (52)	50,5 (53)	49,1 (53)	50,9 (55)	45 (135)
Moksleivių atostogų metu negalią turinčius vaikus priimančių stovyklų paslaugos	21,8 (37)	78,2 (133)	20,9 (23)	79,1 (87)	20,7 (23)	79,3 (88)	40 (120)

6.4. Psichologinė pagalba negalią turinčių vaikų tėvams ir kitiems šeimos nariams

Apie dviem trečdaliams respondentų reikia psichologinės pagalbos, auginant neįgalų vaiką, apie pusę respondentų teigė, kad psichologinės pagalbos reikia ir neįgalaus vaiko broliams ir seserims (žr. 12 lentelę). Tačiau psichologinės pagalbos negauna tiek, kiek reikia 77 proc. respondentų, o psichologinės pagalbos broliams ir seserims – 88 proc. respondentų. Atininkamai prastai vertinamas ir tokių paslaugų savalaikis gavimas bei jų atlikimas. Statistiškai reikšmingų sąsajų su socio-demografiniais veiksniais nėra, tad šios paslaugos reikalingos daugumai šeimų, nepriklausomai nuo jų materialinės gerovės, šeimyninės padėties, vaikų skaičiaus, gyvenamosios vietos, vaiko negalios pobūdžio ir sunkumo.

12 lentelė. Gaunamos psichologinės pagalbos šeimoms, turinčioms neįgalų vaiką, kokybės vertinimas (proc. (N))

	Gauna pagalbos tiek, kiek reikia		Gauna pagalbos taip greitai, kaip reikia		Gauna pagalbą tokią, kokios reikia		Tokia pagalba/paslaugos nėra reikalingos (N=300)
	Taip	Ne	Taip	Ne	Taip	Ne	
Psichologinė pagalba tėvams, auginantiems neįgalų vaiką	22,8 (45)	77,2 (152)	16,5 (23)	83,5 (116)	16,9 (24)	83,1 (118)	27,7 (82)
Psichologinė pagalba neįgalaus vaiko broliams ir seserims	12,1 (17)	87,9 (124)	7,5 (7)	92,5 (86)	10,8 (10)	89,2 (83)	47,7 (143)

6.5. Kitos paslaugos ir pagalba auginant negalią turinčius vaikus

Kitos pagalbos ir paslaugų, padedančios šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, kokybės vertinimas pateiktas 13 lentelėje. Labiausiai respondentams reikalingos finansinė pagalba ir pavežėjimo paslaugos. Šios paslaugos geriausiai ir vertinamos, tačiau ir jų apie trečdalį respondentų teigia negaunantys tiek, kiek reikia. Prasčiau vertinamas finansinės pagalbos savalaikis gavimas ir turinys: apie pusę respondentų teigia, kad negauna jos taip greitai, kaip reikia ir tokios, kokios reikia. Apie pusę respondentų teigė negaunantys tiek, kiek reikia socialinio darbuotojų bei būsto pritaikymo paslaugų, virš dviejų trečdalių – teisinių paslaugų. Kaip taisyklė, šių paslaugų savalaikis gavimas ir turinys vertinamas dar šiek tiek prasčiau. Statistiškai reikšmingų sąsajų su socio-demografiniais veiksniais nėra, išskyrus tai, kad didmiesčiuose gyvenančioms šeimoms sunkiau prieinamos socialinio darbuotojo paslaugos, o finansinės pagalbos atveju, jos dažniau negauna tiek, kiek reikia mokyklinio amžiaus negalią turinčius vaikus auginantys respondentai.

13 lentelė. Kitų paslaugų šeimoms, turinčioms neįgalų vaiką, kokybės vertinimas (proc. (N))

	Gauna pagalbos tiek, kiek reikia		Gauna pagalbos taip greitai, kaip reikia		Gauna pagalbą tokią, kokios reikia		Tokia pagalba/paslaugos nėra reikalingos (N=300)
	Taip	Ne	Taip	Ne	Taip	Ne	
Finansinė pagalba	65,4 (138)	34,6 (73)	52,3 (80)	47,7 (73)	47,8 (76)	52,2 (83)	24 (72)

Pavežėjimo paslaugos	62,3 (114)	37,7 (69)	66,9 (87)	33,1 (43)	64,2 (86)	35,8 (48)	34,7 (104)
Socialinio darbuotojo paslaugos	48,6 (67)	51,4 (71)	43,2 (38)	56,8 (50)	41,8 (38)	58,2 (53)	48,7 (146)
Būsto pritaikymo paslaugų (praplatinti įėjimą ir duris, įrengti keltuvaž, pritaikyti sanitarinius mazgus ir pan.)	45,1 (51)	54,9 (62)	40,9 (27)	59,1 (39)	35,8 (24)	64,2 (43)	57,7 (173)
Teisinė pagalba	26,8 (30)	73,2 (82)	28,2 (20)	71,8 (51)	30,1 (22)	69,9 (51)	58 (174)

Papildomai apklausos dalyvių buvo klausiama, kokios finansinės pagalbos prižiūrint negalia turintį vaiką jiems reikia (žr. 14 lentelę). Į šiuos klausimus atsakė apie du trečdalius visų apklausos dalyvių. Didžiausiai daliai atsakiusių respondentų finansinės pagalbos reikėtų gydymo, reabilitacijos išlaidoms padengti (72,4 proc.), konsultacijoms (67,6 proc.), išlaidoms, susijusioms su transportu (54,9 proc.) bei finansinės pagalbos specialios įrangos įsigijimui (54,2 proc.). Apie dviem penktadaliams reikalinga finansinė pagalba išlaidoms, susijusioms su būstu, kompensacijai už šildymą, vandenį bei slaugės ar auklės paslaugoms padengti. Papildomai buvo minimos išlaidos, susijusios su asmeninio asistento ir dienos centro paslaugomis, būreliais, stovyklomis, studijomis, vaistais.

14 lentelė. Finansinės pagalbos prižiūrint negalia turintį vaiką poreikis

	Taip	Ne	Nežino	Atsakiusiųjų procentas ir skaičius
Išlaidoms, susijusioms su maistu	28,8 (59)	61,4 (126)	9,8 (20)	100 (205)
Išlaidoms, susijusioms su būstu	39,3 (79)	49,8 (100)	10,9 (22)	100 (201)
Išlaidoms, susijusioms su transportu	54,9 (117)	38,5 (82)	6,6 (14)	100 (213)
Išlaidoms, susijusioms su drabužiais	38,9 (82)	50,2 (106)	10,9 (23)	100 (211)
Kompensacijai už buto šildymą, karštą ir šaltą vandenį bei kietąjį kurą	45,3 (92)	41,4 (84)	13,3 (27)	100 (203)

Būstui pritaikyti negalia turinčiam vaikui	28 (53)	62,5 (118)	9,5 (18)	100 (189)
Specialios įrangos įsigijimui	54,2 (115)	39,6 (84)	6,2 (13)	100 (212)
Gydymo, reabilitacijos išlaidoms padengti	72,4 (184)	19,7 (50)	7,9 (20)	100 (254)
Konsultacijoms	67,6 (152)	24,9 (56)	7,5 (17)	100 (225)
Slaugės, auklės paslaugoms	45,1 (92)	46,1 (94)	8,8 (18)	100 (204)

Visų išlaidų atvejais finansinės pagalbos reikia labiausiai materialiai sunkiai gyvenančioms šeimoms, kurioms neužtenka pinigų maistui ir drabužiams. Šeimoms, auginančioms vaikus, kuriems nustatytas sunkios negalios lygis, taip pat labiau reikia finansinės pagalbos išlaidoms, susijusioms su transportu ir specialios įrangos įsigijimui. Šeimoms, gyvenančioms didmiesčiuose reikia finansinės pagalbos išlaidoms, susijusioms su maistu ir būstu, kompensacijai už buto šildymą, karštą ir šaltą vandenį bei kietąjį kurą, konsultacijoms ir auklės paslaugoms padengti. Tai galimai yra susiję su šios apklausos specifiška, nes nemažą apklausoje dalyvavusių ir sunkiai materialiai gyvenančių respondentų dalį sudaro didmiesčiuose gyvenantys respondentai. Šeimoms, gyvenančioms miestuose, miesteliuose ir ypač kaimuose labiau reikia finansinės pagalbos būstui pritaikyti negalia turinčiam vaikui bei specialios įrangos įsigijimui.

Atvirame klausime paklausti, kokių dar neišvardintų paslaugų jiems reikėtų, negalia turinčius vaikus auginantys ir apklausoje dalyvavę tėvai (į šį klausimą atsakė 39 respondentai) minėjo:

- 1) **finansinę pagalbą įsigyjant specialią įrangą** („per didelės priemokos“, „moderni įranga labai brangi“, „platesnio asortimento, aukštesnės kokybės technikos“, „visa įranga Lietuvoje yra pasenusi“);
- 2) **specialistų paslaugas tiek negalia turintiems vaikams, tiek jų šeimoms nariams** („daugiau nemokamų specialistų“, „psichologinės pagalbos tėvams“, „kompensuojamų papildomų specialistų paslaugų“, „papildomi specialistai kainuoja didžiulius pinigus, o valstybė duoda labai mažai specialistų paslaugų“, „savitarpio pagalbos grupių, terapija tėvams, neįgalių vaikų šeimoms nariams“, „specialistų iš ABA elgesio metodo“);
- 3) **daugiau informacijos** („informacijos iš gydymo įstaigų ir asociacijų“, „nėra vieningos informacijos apie būrelius, švietimo įstaigas“, „trūksta informacijos, kas priklauso tam tikros diagnozės ligoniui“, „trūksta viešos informacijos iš savivaldybės, neįgaliųjų reikalų departamento“);
- 4) **daugiau pagalbos, konsultacijų iš neįgaliųjų NVO, valstybinių įstaigų** („neįgaliųjų NVO nieko nepadedą“, „valstybė mažai skiria konsultacijų“) ir kt.;
- 5) **finansinė pagalba už vaikų priežiūros paslaugas ir medicinos/slaugos/reabilitacijos paslaugas** („asmeninio asistento pagalba“, „atokvėpio paslaugos“, „daugiau būrelių“, „daugiau ir dažniau nemokamų procedūrų“, „didesnė finansinė parama“, „išmoka už slaugą labai maža, tėvai patys turi tvarkytis“);

6) **viešosios aplinkos (ypač mokyklų ir poliklinikų) didesnio pritaikymo neįgaliesiems** („mokyklose turėtų būti ženklai pritaikyti autizmo spektro negalia turintiems vaikams“, „turiu rankomis užnešti vaiką į poliklinikos ar mokyklos trečią aukštą“);

7) **mokymų tėvams apie jų vaikų negalią ir jų priežiūrą, lavinimą ir pan.**

Atsakymuose į šį atvirą klausimą buvo išsakyta nuomonė, kad nustatant paslaugas, nėra atsiklausama tėvų, kokios pagalbos reiktų.

7. Išvados ir rekomendacijos

1. Vykdam socialinę politiką Lietuvoje suformuota socialinių paslaugų sistema, priimta nemažai teisinių aktų, reglamentuojančių šios sistemos funkcionavimą. Tačiau reikia pripažinti, Lietuvos įstatymai dažnai keičiami ir papildomi, todėl juose nelengva orientuotis. Teisinė įstatymų kalba sudėtinga ir eiliniam žmogui sunkiai suprantama, to pasekoje, žmonės auginantys vaikus su negalia dažnai negali tinkamai pasinaudoti socialinėmis garantijomis bei lengvatomis, nėra vieningos informacijos apie paslaugas šeimai auginančiai neįgalų vaiką.

2. Labai svarbu užtikrinti, kad priimti norminiai aktai būtų tinkamai realizuojami ir nuosekliai vykdomi. Socialinių paslaugų, skirtingai nuo kitų socialinės apsaugos garantijų (pvz., socialinio draudimo ar socialinės paramos piniginių išmokų), reglamentavimas pasižymi tuo, kad valstybės mastu reglamentuojami tik pagrindiniai, principiniai dalykai. Tuo tarpu savivaldybėms ir institucijoms suteikta laisvė savarankiškai parengti savo veiklos reglamentavimą laikantis valstybės numatytų principų ir reikalavimų. Šeimų auginančių vaikus su negalia poreikiai, situacija ir problemos yra labai skirtingos, individualios ir jų tenkinimo organizavimas sunkiai gali būti vienareikšmiškai ar iki galo apibrėžiamas įstatymuose. Išanalizavus neįgalaus vaiko šeimoje ir šeimos, auginančios neįgalų vaiką, teisinę bazę, tampa akivaizdu, jog nemažos dalies problemų dėl žinių, informacijos, švietimo ir kitokių priežasčių šeima negali išspręsti pati, taigi reikalinga valstybės institucijų pagalba. Šeimai, auginančiai vaiką su negalia, pagalbos teikimas yra būtina sąlyga bent iš dalies gyventi įprastinį gyvenimą, neatsiribojant nuo supančios bendruomenės, kitų su aplinka susijusių veiksnių. Todėl teikiant pagalbą vaikui ir šeimai svarbi tampa specialistų aukšta kompetencija, nuoširdumas, supratimas, gebėjimas tiksliai ir nuosekliai išdėstyti pagalbos tikslą, būdus ir etapus taip, kad tėvams būtų viskas konkrečiu ir aišku.

3. Įvertinus įstatyminę Lietuvos bazę, galima teigti, kad šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, reikalinga reali ir individualizuota pagalba tiek ugdymo įstaigose, tiek ir namuose. Tai neturėtų apsiriboti tik pagalba vaikui. Visos atsakingos institucijos – Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, Švietimo, mokslo ir sporto ministerija, Vaiko teisių kontrolieriaus tarnyba, savivaldybės, nevyriausybinių organizacijų - sutelktai dirbdamos gali rasti sprendimo būdus, kad pakankamai gerai sutvarkyta įstatyminė bazė realiai veiktų teikiant teisinę, materialinę ir moralinę pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką.

4. Fokusuotos grupės dalyviai ir beveik trečdalis apklausos respondentų nurodė, kad jiems teko susidurti su sunkumais diagnozuojant vaiko negalią. Vaiko negalios diagnozavimas laiku ir

teisingai vis dar išlieka opi ir spręstina problema, nes nediagnozavus vaiko negalios ir nepatvirtinus neįgalumo lygio, šios šeimos negalėjo laiku gauti reikalingas paslaugas ir paramą.

Rekomendacija (1): Stiprinti pediatrų ir šeimos gydytojų gebėjimus negalios diagnostikos srityje, siekiant laiku nukreipti mažuosius pacientus tolesnei diagnostikai pas gydytojus specialistus ir/ar Vaiko raidos centro³ specialistus. Išanalizuoti Vaikų raidos centro negalios diagnozavimo sistemą ir parengti pasiūlymus jai tobulinti.

5. Tėvams, auginantiems negalią turinčius vaikus, labai trūksta informacijos apie negalią turinčio vaiko augimą, vystymąsi ir lavinimą, nes daugiau nei pusės (55 – 66 proc.) respondentų nuomone, jie negauna pakankamai reikalingos informacijos apie šiuos aspektus gydymo ir diagnostikos įstaigose, dar didesnė dalis (76 – 87 proc.) tokios informacijos negauna savivaldybėse, tačiau fokusuotos grupės dalyviai teigė, kad nesitiki tokios informacijos iš savivaldybių.

Rekomendacija (2): Skirti daugiau dėmesio tėvų, auginančių negalią turinčius vaikus, informavimui apie negalią turinčio vaiko raidą ir lavinimą tiek konsultuojant, tiek parengiant suprantamai išdėstytą medžiagą (pvz. gidą ar patarimų rinkinį) spausdintu ir elektoriniu variantais. Tokia koncentruota informacija turėtų būti parengta bendromis gydytojų, specialiojo ugdymo centrų ir organizacijų, vienijančių negalią turinčius vaikus auginančius tėvus, pastangomis. Tokia medžiaga turėtų būti nuolat atnaujinama, įtraukiant naujas mokslines žinias ir negalią turinčių vaikų lavinimo praktines naujoves. Tokios medžiagos parengimas galėtų būti finansuojamas valstybės⁴ lėšomis.

6. Daugiau nei pusei tėvų, auginančių negalią turinčius vaikus, taip pat labai trūksta informacijos apie teikiamas paslaugas negalią turintiems vaikams ir juos auginantiems tėvams bei kitiems šeimos nariams bei finansinę pagalbą tiek gydymo ir diagnostikos įstaigose, tiek savivaldybėse. Savivaldybėse šiek tiek geresnis informavimas finansinių pagalbos atveju, tačiau 44 proc. tėvų jos negauna ir savivaldybėse tiek, kiek reikia. Neturėdami šios informacijos, tėvai negali gauti tinkamų paslaugų ir pagalbos.

Rekomendacija (3): Užtikrinti informacijos apie teikiamas paslaugas negalią turintiems vaikams ir juos auginantiems tėvams bei kitiems šeimos nariams bei finansinę pagalbą gydymo ir diagnostikos įstaigose⁵, savivaldybėse ir kitose su vaikų negalia susijusių organizacijų pateikimą konsultuojant ir parengiant suprantamai išdėstytą informaciją (pvz., paslaugų ir paramos atmintinę su jas teikiančių organizacijų kontaktais) apie paslaugas ir finansinę paramą. Tokios medžiagos parengimas galėtų būti finansuojamas valstybės ir savivaldybių⁶ lėšomis.

³ Vaikų ligoninės, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialo, Vaiko raidos centras.

⁴ Tokia medžiaga turi būti rengiama valstybiniu lygiu, nes informacija apie negalią, apie negalią turinčių vaikų raidą ir vystymą yra bendra.

⁵ Gydymo ir diagnostikos įstaigos yra pirmosios, su kuriomis susiduria tėvai, auginantys negalią turinčius vaikus, tad nustačius negalią ir neįgalumo lygį tėvai iš šių įstaigų turi išeiti turėdami pilną informaciją, kur jiems kreiptis tolimesnės pagalbos ir paramos.

⁶ Dalis informacijos apie paslaugas ir finansinę paramą yra bendra valstybiniu lygiu, tačiau informacija apie tas paslaugas teikiančias įstaigas ir organizacijas savivaldybės lygiu skirsis skirtingose savivaldybėse.

7. Didžioji dauguma respondentų (78,2 proc.) būtų linkę pritarti siūlymui, kad informaciją apie vaiko negalią ir jo poreikius, teikiamas paslaugas ir paramą galėtų gauti „vieno langelio“ principu.

Rekomendacija (4): Išnagrinėti galimybes teikti informaciją apie vaiko negalią ir jo poreikius, teikiamas paslaugas ir paramą „vieno langelio“ principu kiekvienos savivaldybės administracijoje.

Rekomendacija (5): Sukurti vieningą informacinę sistemą apie valstybės, savivaldybių teikiamas paslaugas ir finansinę paramą atsižvelgiant į negalios pobūdį, neįgalumo lygį, vaiko amžių ir pan.

8. Dauguma teikiamų medicininių paslaugų yra vertinamos gana palankiai, ypač neįgalaus vaiko medicininės priežiūros paslaugos ir medicininės bei techninės pagalbos priemonės neįgalaus vaiko priežiūrai, nors ir šių paslaugų apie 30 proc. respondentų negauna laiku ir tokių, kokių reikia. Galimai sunkumai laiku gauti medicininės priežiūros paslaugas yra sąlygoti bendrų sveikatos priežiūros sistemos trūkumų – ilgos eilės norint patekti pas specialistus, maži atlyginimai ir pan. Tačiau medicininės bei techninės pagalbos priemonių neįgalaus vaiko priežiūrai prieinamumo didinimas yra lengviau pasiekiamas tikslas, nors tyrimo dalyviai atkreipė dėmesį, kad šiuo metu siūlomos techninės pagalbos priemonės nėra modernios.

Rekomendacija (6): Užtikrinti, kad medicininės bei techninės pagalbos priemonės neįgalaus vaiko priežiūrai būtų prieinamos laiku ir tokios, kokių reikia. Siekti atnaujinti teikiamų priemonių asortimentą, įtraukiant modernesnes techninės pagalbos priemones.

9. Gana prastai vertinamos neįgalaus vaiko iki 7 m. ambulatorinės ir stacionarios ankstyvosios reabilitacijos paslaugos bei neįgalaus vaiko nuo 7 m. medicininės reabilitacijos paslaugos: apie 40 proc. respondentų teigia, kad negauna jų tiek, kiek reikia, arti pusės respondentų teigia, kad šių paslaugų negauna laiku ir tokių, kokių reikia.

Rekomendacija (7): Pagerinti medicininės reabilitacijos paslaugų prieinamumą negalią turintiems vaikams, skiriant daugiau lėšų.

10. Apie pusei respondentų, auginančių neįgalius vaikus, reikalingos neįgalių vaikų priežiūros paslaugos, tik dienos socialinės globos įstaigų paslaugos ir vaiko priežiūros globos namuose pagalba reikalinga kiek mažiau – trečdaliui respondentų. Geriausiai vertinamos vaiko priežiūros paslaugos, teikiamos įstaigose: bendroje ir specialioje ikimokyklinio ugdymo įstaigoje, bei specialiojo ugdymo centruose. Tačiau labai trūksta negalią turinčių vaiko priežiūros paslaugų, teikiamų namuose: 84 proc. respondentų teigia, kad negauna tiek, kiek reikia asmeninio neįgalaus vaiko asistento pagalbos, virš 90 proc. negauna auklės ir laikino atokvėpio (trumpalaikės priežiūros) paslaugų. Ypač vaiko priežiūros paslaugų namuose atveju sudėtinga toms šeimoms, kurios augina vidutinę ir sunkią negalią turinčius vaikus bei šeimoms, kurių materialinė padėtis yra labai prasta.

Rekomendacija (8): Įvertinti galimybes bent iš dalies kompensuoti negalią turinčių vaikų priežiūros namuose paslaugas sunkiai materialiai gyvenantiems tėvams. Tokia kompensacija iš dalies prisidėtų prie šių paslaugų plėtros šalyje.

11. Vaiko lavinimo paslaugos vertinamos gana vidutiniškai, išskyrus daug prasčiau vertinamą neįgalaus vaiko lavinimo namuose pagalbą bei moksleivių atostogų metu negalią turinčius vaikus priimančių stovyklų paslaugos, kurių negauna tiek, kiek reikia arti trijų ketvirčių respondentų. Tačiau ir neįgalaus vaiko užimtumo įvairiuose amatų būreliuose, meninio bei fizinio lavinimo paslaugų pakankamai teigia negaunantys apie pusę respondentų.

Rekomendacija (9): Pagerinti moksleivių atostogų metu vaikų stovyklų, amatų būrelių, meninio ir fizinio lavinimo paslaugų prieinamumą, skatinant organizuoti tokias lavinimo paslaugas visas su negalią turinčiais vaikais dirbančias organizacijas.

12. Ypač trūksta psichologinės pagalbos negalią turinčius vaikus auginantiems tėvams bei kitiems šeimos nariams: apie dviem trečdaliams respondentų reikia psichologinės pagalbos, auginant neįgalų vaiką, apie pusę respondentų teigė, kad psichologinės pagalbos reikia ir neįgalaus vaiko broliams ir seserims. Akivaizdu, kad tokia psichologinė pagalba nėra išplėtotą: tokios psichologinės pagalbos negauna tiek, kiek reikia 77 proc. respondentų, o psichologinės pagalbos broliams ir seserims – 88 proc. respondentų.

Rekomendacija (10): Gerinti psichologinės pagalbos prieinamumą negalią turinčius vaikus auginantiems tėvams ir kitiems šeimos nariams skiriant kelias nemokamas psichologo konsultacijas⁷. Bendradarbiauti dėl šių paslaugų plėtros su paslaugas sunkumus patiriančioms šeimoms siekiančiais kitais SADM departamentais.

13. 76 proc. respondentų labai reikalinga finansinė pagalba auginant negalią turinčius vaikus. Apie trečdalį apklausos dalyvių negauna jos tiek, kiek reikia, apie pusę negauna jos laiku ir tokios, kokios reikia. Tokios finansinės pagalbos dažniausiai reikia gydymo, reabilitacijos išlaidoms padengti (72,4 proc.), konsultacijoms (67,6 proc.), išlaidoms, susijusioms su transportu (54,9 proc.), finansinės pagalbos specialios įrangos įsigijimui (54,2 proc.). Apie dviem penktadaliams respondentų reikalinga finansinė pagalba išlaidoms, susijusioms su būstu, kompensacijai už šildymą, vandenį bei slaugės ar auklės paslaugoms padengti. Visų išlaidų atvejais finansinės pagalbos reikia labiausiai materialiai sunkiai gyvenančioms šeimoms, kurioms neužtenka pinigų maistui ir drabužiams.

Rekomendacija (11): Kadangi negalią turinčius vaikus auginantys tėvai patiria didesnę skurdo riziką (negali dirbti, nes prižiūri vaiką, patiria didesnes vaiko auginimo išlaidas dėl brangių paslaugų), didesnę dėmesį skirti vaiko priežiūros paslaugų plėtrai bei finansinei pagalbai kompensuojant paslaugas, įgalinant tėvus dalyvauti darbo rinkoje ir taip prisidedant prie savo šeimos gerovės.

⁷ Pagal analogiją su šiuo metu pagal projektinį finansavimą skiriamomis nemokamomis psichologinėmis konsultacijomis sunkumus patiriančioms šeimoms kompleksinių paslaugų šeimai rėmuose.

14. Tėvų, auginančių negalią turinčius vaikus, apklausa buvo siekiama išsiaiškinti ar skiriasi paslaugų poreikis priklausomai nuo vaiko negalios pobūdžio, amžiaus, šeimos sudėties ir gyvenamosios vietovės. Duomenų analizė atskleidė šiuos aspektus:

- Dėl mažos apklausos respondentų imties šiame tyrime nebuvo galimybių nustatyti paslaugų poreikius priklausomai nuo vaiko negalios pobūdžio, nes dėl mažo skaičiaus skirtingų negalios grupių atvejais dauguma atsakymų patenka į labai didelius statistinės paklaidos intervalus ir skirtumai neišryškėja. Siekiant patikimos informacijos apie paslaugų ir pagalbos poreikį vaikams, turintiems skirtingo lygio negalias, rekomenduojama kartojant apklausą padidinti apklaustųjų skaičių.
- Nuo negalią turinčio vaiko amžiaus (ikimokyklinis, mokyklinis) paslaugų poreikis praktiškai nepriklauso, tik negalios diagnostikos paslaugų ir medicininės priežiūros paslaugų atvejais, šeimos, auginančios mokyklinio amžiaus vaikus, dažniau patiria sunkumus ar paslaugų trūkumą nei auginančios ikimokyklinio amžiaus vaikus. Tačiau šis skirtumas išlieka sunkiai paaiškinamas.
- Analizuojant paslaugų poreikį pagal šeimos sudėtį, paslaugų poreikio skirtumai neišryškėjo tarp tų, kurie augina negalią vieni, ir tų, kurie augina negalią kartu su sutuoktiniu ar tėvais. Tai reiškia, kad analizuotos paslaugos yra vienodai reikalingos abiem atvejais. Tai nesunkiai suprantama negalios diagnostikos, medicininės priežiūros ar psichologinės pagalbos atvejais, tačiau sunkiau paaiškinti vaiko priežiūros paslaugų namuose ar finansinės paramos atvejais. Tai galėtų būti susiję su tuo, kad labai trūksta vaiko priežiūros namuose paslaugų (asmeninio asistento, auklės, trumpalaikės priežiūros) tiek pilnoms, tiek ir nepilnoms šeimoms. O finansinės pagalbos atveju, tokios pagalba labiau priklauso nuo materialinės padėties, nei nuo šeimos sudėties, nors nepilnų šeimų materialinė padėtis yra prastesnė ir pagal šio tyrimo duomenis.
- Paslaugų poreikis šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, gana dažnai priklauso nuo šeimos gyvenamosios vietos, tačiau skirtingai nei buvo tikėtasi, kad jų trūks kaimo vietovėse, kur paslaugos yra silpnai išvystytos, paslaugų daugiausiai trūksta didmiesčiuose. Juose gyvenančios šeimos, auginančios negalią turinčius vaikus, dažniau susiduria su sunkumais diagnozuojant vaiko negalią, gaunant informaciją apie vaiko negalią, bendravimą ir lavinimą, paslaugas tokiems vaikams tiek iš gydymo ir diagnostikos įstaigų, tiek iš savivaldybių, gaunant socialinio darbuotojo paslaugas bei finansinę pagalbą išlaidoms, susijusioms su maistu ir būstu, kompensacijai už buto šildymą, karštą ir šaltą vandenį bei kietąjį kurą, konsultacijoms ir auklės paslaugoms padengti. Finansinės pagalbos trūkumas šiai grupei respondentų gali būti susiję su šios apklausos specifika, nes tyrime dalyvavo gana daug savo materialinę padėtį labai prastai apibūdinusių didmiesčių gyventojų, auginančių negalią turinčius vaikus.