
Šeimų su neįgaliais vaikais problemos

Rūta Butkevičienė

Kauno medicinos universitetas

A. Mickevičiaus g. 9,

LT-3000 Kaunas

Problemų, susijusių su vaiko negalia, analizė neatsiejama nuo visos šeimos, kurioje vaikas auga ir vystosi, situacijos įvertinimo. Ypač svarbus aspektas šeimai adaptuojantis prie vaiko negalios yra tėvų poreikių šeimos funkcionavimui užtikrinti patenkinimas. Toks požiūris pagrįstas ekologine sistemų teorija, kuri yra šio straipsnio metodologinis pagrindas. Tyrimu siekiama nustatyti, kaip tėvų, auginančių vaikus su klausos negalia, poreikiai susiję su poveikiu, kurį tėvams daro vaiko klausos sutrikimas. Tyrimo dalyvavo 236 tėvai iš įvairių Lietuvos miestų ir rajonų, auginantys 3–12 metų vaikus su klausos negalia. Naudotos dvi JAV parengtos skalės: „Vaiko klausos sutrikimo/netekimo poveikis šeimai“ ir „Šeimos poreikių tyrimas“. Tyrimas parodė, kad informacijos poreikiai aktualiausi tėvams, auginantiems sutrikusios klausos vaikus. Remiantis statistine duomenų analize nustatyta, kad yra tiesioginis ryšys tarp vaiko klausos negalios poveikio šeimai ir tėvų poreikių. Pagrindinis poveikio veiksnys, statistiškai reikšmingai paaiškinantis keturias iš šešių poreikių kategorijų, yra stresas šeimoje dėl vaiko negalios sukeltų problemų.

Raktažodžiai: šeima, vaikas su klausos negalia, negalios poveikis, stresas, funkciniai poreikiai, adaptacija

PROBLEMA IR JOS AKTUALUMAS

Šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, pastarasis dešimtmetis Lietuvoje buvo ypatingas dviem aspektais: *požiūrio į šeimą* ir *požiūrio į negalią* naujumu. Tačiau šiuo pereinamuoju laikotarpiu, kai senąją socialinę sistemą keičia nauja, šeima atsiduria konfliktinėje situacijoje tarp jos vertės pripažinimo ir socialinės-kultūrinės visuomenės realybės. Sunkios ekonominės sąlygos bei socialinės visuomenės problemos (nuskalstamumas, narkomanija, alkoholizmas) destabilizuoja šeimos gyvenimą, trikdo jos funkcionavimą. Be to, nors visuomenė pripažino šeimos, kaip svarbiausio socializatoriaus, vaidmenį vaiko vystymesi, daugeliui šeimų ši funkcija yra nelengvas uždavinys. Dabartiniams tėvams sunku perduoti tas vertybes ir normas, kurios pabrėžiamos šiandien, bet kurių jie patys neįgijo patys socializuodamiesi.

Be problemų, su kuriomis susiduria dauguma Lietuvos šeimų, auginančių vaikus, šeimos su neįgaliais vaikais turi specifinių sunkumų. Vaiko negalios atveju šeimos „svoris“ – jos pareigos ir atsakomybė – dar labiau padidėja: šeima tampa pagrindine, o kartais ir vienintele tiesiogine aplinka savo vaikui. Lietuvoje priimti įstatymai ir kiti dokumentai apie neįgaliųjų teises ir galimybes – Invalidų socialinės integracijos įstatymas (1991), Specialiojo ugdymo įstatymas (1998), Šeimos politikos koncepcija

(1995) – akcentuoja šeimos, ypač tėvų, vaidmenį vaiko su negalia visapusiško vystymosi ir integracijos procese, tačiau šiuo laikotarpiu išryškėjo akivaizdus neatitikimas tarp deklaruojamų principų ir galimybių juos įgyvendinti. Įstatymai, priimti lygioms galimybėms ir visaverčiam tam tikrų žmonių grupių funkcionavimui užtikrinti, parengti pagal išsivysčiusių užsienio šalių patirtį ir neatitinka Lietuvos realybės [1].

Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, problemos Lietuvoje plačiau pradėtos tyrinėti tik pastarajame dešimtmetyje. Mokslininkų atlikti tyrimai atskleidė įvairius minėtų šeimų gyvenimo ir problematikos aspektus: neįgalių vaikų brolių ir seserų psichosocialines problemas [2], tėvų žinias ir poreikius gauti informacijos apie vaiko negalią ir vaiko ugdymo būdus [3], šeimų su neįgaliais vaikais integravimo į visuomenę problemas [4]. Vienas iš didesnių darbų, orientuotų į šeimos su neįgaliais vaikais situaciją ir problemas, yra 1993 m. VU Sociologijos laboratorijoje atliktas minėtų šeimų tyrimas, apėmęs socialinius-demografinius, šeimos struktūros ir ryšių bei emocinius šeimos gyvenimo aspektus [5]. Beje, Lietuvoje šeimų, auginančių neįgalius vaikus, problemos kol kas daugiausia analizuojamos bakalauro ir magistrantūros studentų darbuose, iš kurių tik labai maža dalis yra publikuoti. Šie darbai [6; 7; 8; 9] kartu su aukščiau minėtais tyrimais rodo, kad šeimos, turinčios neįgalių vaikų, susi-

duria su materialinėmis, socialinėmis ir psichologinėmis problemomis, kurios esamomis sąlygomis Lietuvoje yra sunkiai sprendžiamos.

Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, funkcionavimo ypatumų pažinimas, ypač turint omenyje efektyvios pagalbos sistemos šioms šeimoms plėtojimą, reikalauja gilesnės mokslinės analizės. Užsienio mokslininkai daug dėmesio skiria priežasčių, lemiančių sėkmingą šeimų adaptavimąsi ryšium su vaiko negalia, analizei. Nustatyta, kad šeimos socialinių ryšių tinklas [10], šeimos gyvenimo filosofija [11], tėvų tarpusavio ryšiai [12] daro didelę įtaką sėkmingai šeimų adaptacijai. Tačiau adaptacijos veiksmingumas iškelia klausimą „Kokiais žmogaus poreikiais reikia tenkinti adaptacines individo pastangas, kad būtų galima kalbėti apie sėkmingą adaptaciją“ [13: 11]. Taigi poreikių patenkinimą (arba nepatenkinimą) taip pat galime laikyti vienu iš svarbių adaptacijos veiksnių.

Aukščiau minėti Lietuvos mokslininkų tyrimai yra aprašomojo pobūdžio, kur šeimų problemos pateikiamos ir analizuojamos šeimos socialinių-demografinių charakteristikų kontekste. Turint omenyje, kad pagrindinis požymis, skiriantis minėtas šeimas nuo kitų šeimų, auginančių tokio pat amžiaus sveikus vaikus, yra *vaiko negalia*, dėl kurios visa šeima atsiduria *vaiko negalios poveikio zonoje*, labai svarbu išanalizuoti, kaip šeimos, auginančios vaiką su konkrečia negalia (šiuo atveju – su klausos sutrikimais) poreikius tai veikia.

Vaiko klausos negalia bendrame vaiko negalių kontekste yra gana retai pasitaikantis sveikatos sutrikimas. Galbūt tai yra viena iš priežasčių, dėl kurios problemos, susijusios su klausos negalia, ilgą laiką Lietuvoje buvo mažai tyrinėjamos. Nors klausos sutrikimas yra „nematoma“ negalia, ji, kaip pažymi R. Freeman, yra vienas labiausiai trikdančių ir kontroversiškų sveikatos sutrikimų [14]. Pastaraisiais metais ypač pagyvėjęs kurčių ir neprigirdinčių vaikų ir jų šeimų gyvenimas reikalauja giliau pažvelgti į šeimų, auginančių vaikus su klausos negalia, situaciją. Turint omenyje tai, kad minėtas pagyvėjimas susijęs su medicininių-socialinių paslaugų vaikams ir šeimoms reformavimu, svarbu įvertinti šeimos poreikius, t. y. šeimos pageidavimus gauti tam tikras paslaugas, kad šeima galėtų pasiekti savo tikslus.

Tyrimo tikslas. Šiuo tyrimu siekiama atskleisti ryšį tarp vaiko klausos negalios poveikio šeimai ir tėvų, auginančių kurčius ir neprigirdinčius vaikus, poreikių. Iškeliama hipotezė, kad tėvų poreikiai yra tiesiogiai susiję su vaiko negalios poveikiu šeimai.

KONCEPCINIS TYRIMO PAGRINDIMAS

E. Smirnova, analizuojanti Rusijos šeimų problematiką, pažymi, kad šiuo metu Rusijoje (kaip ir daugelyje kitų pokomunistinių šalių) dėl susiklosčiusių eko-

nominių-socialinių-kultūrinių aplinkybių šeimai tenka ypatingas krūvis, kai šeimos problemų „nebegalima ignoruoti“ [15: 5]. Negeroves, destabilizuojančias šeimos gyvenimą, būtina neutralizuoti, o šeimos problemas spręsti per socialinės paramos, socialinės-psichologinės pagalbos šeimai struktūras. Reikalinga tokia šeimos socialinė politika, kuri padėtų palaikyti šeimą ir aktyvinti jos vidinius bei išorinius išteklius. Valstybinės socialinės šeimos politikos kūrimas neatsiejamas nuo išsamių mokslinių tyrimų šeimos socialinių problemų srityje. Tai akcentuoja ir Lietuvos šeimos politikos koncepcija [16]. Minėta autorė pabrėžia, kad reikalingi tokie sociologiniai tyrimai, kurie sujungtų fundamentaliąsias žinias – metodologinę analizę ir empirinę informaciją, pasižyminčią praktiniu-pritaikomuoju pobūdžiu.

Šeimos sociologija tradiciškai orientuojasi į tokias šeimos gyvenimo klausimus kaip šeimos socialiniai-demografiniai rodikliai, šeimos formavimo ypatumai ir jos struktūra, šeimos funkcijos, vertybės, kartų santykiai. Pastarojo dešimtmečio Lietuvos mokslininkų darbuose ypač daug dėmesio skiriama lyčių santykiams, moters vaidmens šeimoje ir visuomenėje kaitai. Negalios ir neįgaliųjų problematikos srityse plačiau analizuojami visuomenės požiūrio į neįgaliuosius ir į jų integracijos procesą, negalios priėmimo ypatumai.

Valstybinės šeimos politikos teorinis pagrindas, kaip pastebi E. Smirnova, turi išeiti iš „grynosios“ šeimos sociologijos ribų. Reikalinga atskira mokslo šaka familistika, sujungianti įvairias disciplinas: sociologiją, edukologiją, psichologiją, mediciną, socialinę darbą ir sudaranti teorinį pagrindą socialinių-politinių programų bei praktinės šeimai skirtos veiklos plėtotei. Remiantis tokia samprata, šis mokslinis tyrimas atstovautų būtent tokiai mokslo šakai: čia apimami biopsichosocialiniai vaiko-šeimos-aplinkos funkcionavimo ir sąveikos aspektai, kurių analizė leidžia numatyti ir formuoti socialinių paslaugų tobulinimo šeimai kryptis.

Šeimų, auginančių vaikus su negalia, situacijos metodologinė analizė šiame tyrime remiasi *ekologine sistemų perspektyva*, arba modeliu, kuris reiškinius, susijusius su individualiais, žmonių grupėmis ir bendruomenėmis, analizuoja organizmo-aplinkos adaptabilumo, jų tarpusavio priklausomybės, sąveikos ir ryšių kontekste [17]. Šio modelio taikymas šeimų, auginančių vaikus su negalia, analizei reiškia, kad: 1) neįgalus vaikas ir jo šeima yra neatskiriama juos supančios aplinkos dalis, todėl su vaiko negalia susijusių problemų analizė ir sprendimas turėtų apimti ir vaiką supančios aplinkos, ypač jo šeimos, funkcionavimo ypatumus; 2) vaiko negalia apima ne tik biomedicininis, sveikatos sutrikimo aspektus, bet ir psichologinius, socialinius bei ekonominius paties vaiko ir visos šeimos gyvenimo aspektus: pasikeitimas vie-

noje iš šių dimensijų neišvengiamai sukelia pokyčius ir kitose.

Stresas, problemų įveikimo mechanizmas (coping) ir *socialinė priklausomybė* yra koncepcijos, sudarančios ekologinės sistemų teorijos pagrindą ir paaiškinančios adaptaciją tarp individo bei jo aplinkos [17]. Minėtos koncepcijos analizuoja tarpusavyje susijusius ir vienas nuo kito priklausomus procesus, o žmonių išreikšti *poreikiai* yra suprantami kaip šios sąveikos ir priklausomybės rezultatas [18]. Remiantis minėtomis koncepcijomis, šio tyrimo autorė sudarė šeimos adaptacijos modelį, kuriame tiesinė minėtų koncepcijų priklausomybė, nors tik iš dalies atspindinti viso adaptacinio proceso kompleksiskumą, yra viena iš galimų šeimų, auginančių vaikus su negalia, situacijos suvokimo ir analizės būdų, leidžiančių formuluoti empirinio tyrimo kryptį [19]. Trumpai adaptacijos modelį galima paaiškinti taip: įprastinis šeimos funkcionavimas (iki vaiko negalios) paveikiamas stresoriaus – vaiko negalios diagnozės. Visą šeimą paveikia vaiko negalia – stresas: vaiko negalia iškelia naujus reikalavimus šeimai ir sutrikdo jos įprastą funkcionavimo tiek šeimos viduje tiek šeimos ryšiuose su aplinka modelį. Problemos, kurias vaiko negalia iškelia šeimos funkcionavimui, pareikalauja naujų šeimos problemos sprendimo/įveikimo įgūdžių (*coping*). Šeimos problemų įveikimo mechanizmas ir tolesnė adaptacija priklauso nuo šeimos išteklių ir poreikių, kurie šiame modelyje suprantami kaip tėvų pageidavimai, perspektyvoje padėsiantys šeimai įveikti su vaiko negalia susijusius sunkumus.

Remiantis šiomis koncepcijomis, galima „atpažinti“ ir paaiškinti šeimų su negaliais vaikais psichosocialines problemas, taip pat pateikti jau atliktų tyrimų rezultatus.

ŠEIMŲ SU NEIGALIAIS VAIKAIS TYRIMŲ KRYPTYS IR REZULTATAI

P. Boss išskiria vidinį ir išorinį šeimos gyvenimo kontekstą, kuris padeda suprasti ir paaiškinti šeimos reakciją į stresą [20]. **Vidinis kontekstas** savo ruožtu gali būti klasifikuojamas į: struktūrinį (šeimos bendravimas, tarpusavio santykiai, šeimos organizacija, taisyklės), psichologinį (šeimai būdingas savęs ir aplinkos suvokimas) ir filosofinį (šeimos vertybės ir įsitikinimai). Šeimos **išorinis kontekstas** apima: kultūrą (visuomenėje vyraujančias vertybes ir idealus, socialinius santykius ir socialinę politiką), istoriją, šeimos gyvenimo ciklą, paveldimumą, ekonomiką. Įvairių autorių atliktų tyrimų rezultatai apie šeimos *struktūrinius pokyčius* vaiko negalios atveju yra gana skirtingi: vieni autoriai pažymi, kad dėl vaiko negalios dažniau kyla konfliktai šeimoje ir skyrybos [10], tuo tarpu kiti šaltiniai nurodo, jog vaiko negalia šeimos narius sutelkė, jie tapo artimesni [5; 9; 15]. E. Smir-

nova pastebi, kad šeimose, kur šeimos nariai yra ypatingai stipriai susiję – priklausomi vienas nuo kito, bijomasi vaiko savarankiškumo, jis yra varžomas. Tuo tarpu silpni šeimos tarpusavio ryšiai pasireiškia kai kurių šeimos narių (dažniausiai tėvo) pasitraukimu ir minimaliu dalyvavimu šeimos gyvenime.

Mokslininkai atkreipia dėmesį į neįgalaus vaiko brolių ir seserų problemas [2; 21; 22]. J. Adams pateikia vieno tyrimo apibendrinimus, kur pažymima, kad kurčių vaikų broliai ir seserys šeimoje jaučiasi atstumti, nepastebimi ir nereikšmingi, nes tėvai turi ypač daug dėmesio skirti neįgaliam vaikui. Taip pat girdintys vaikai nurodė, kad šeimoje jie yra tėvų įpareigoti bendrauti su kurčiu vaiku tuo metu, kai patys tėvai negali to daryti. Esant tokiai situacijai, pažymi mokslininkai, girdintys vaikai šeimoje jaučiasi atstumti ir gali atsidurti krizinėje būklėje [22].

Šeimos *psichologija ir filosofija* – kitas įdomus ir svarbus aspektas. Autoriai respondentus suskirsto į pesimistus ir optimistus: pesimistai tėvai vaiko neįgalumą priima kaip Dievo siųstą išbandymą, todėl įsitikinę, kad nereikia stengtis kovoti su savo likimu, nes nieko neįmanoma pakeisti. Šie tėvai mano, kad jų vaiko problema niekam nerūpi ir yra tik jų šeimos reikalas. Tuo tarpu optimistai savo šeimos gyvenimą vaiko negalios kontekste įvardijo kaip vertingą tuo, kad kiekviena diena jiems atneša naujų ir įdomių dalykų. Jie yra laimingi sutikdami vis naujų žmonių, norinčių jiems padėti. Nors minėtos apklausos autoriai respondentus suskirstė į pesimistus ir optimistus, tokį tėvų nusiteikimą lemia ir šeimoje vyraujančios vertybės bei nuostatos [5]. Šeimos kultūra ir ideologija turi didelę reikšmę šeimos lankstumui, ypač tėvų vaidmens šeimoje sampratai. Griežtas tradicinis požiūris į motiną, atsakingą už vaiko ir namų priežiūrą, o tėvą – šeimos išlaikytoją, vaiko negalios atveju gali sukelti šeimoje vaidmenų konfliktą. Šį klausimą plačiau analizavo E. Smirnova: autorė pastebi, kad moterys daug dažniau nei vyrai identifikuoja save su vaiko globėjomis, kurios visą gyvenimą privalės rūpintis vaiku. Be to, moterys tris kart dažniau nei vyrai kaltina save dėl to, kad negali vaiko išgydyti. Tokius rezultatus lemia sociokultūriniai visuomenės stereotipai, kurie skatina šeimos sistemos rigidiškumą ir mažina jos adaptacines galimybes [15].

Šeimos *socialinės-demografinės charakteristikos* yra kitas svarbus veiksnys, su kuriuo mokslininkai sieja šeimos reakciją į stresą. Kaip pažymi R. Hill, šeimos krizės priežastys pradžioje buvo analizuojamos tik socialinio-ekonominio šeimos statuso kontekste. Pastebėta, kad žemesnės klasės šeimos su mažomis finansinėmis įplaukomis ne tik patiria krizę dėl pajamų, bet ir turi mažiau galimybių naudotis sveikatos, energijos ištekliais, taip pat gauti informacijos ir pagalbos, reikalingos krizei įveikti. Antra vertus,

žemesnės klasės šeimos kelia sau mažesnius reikalavimus statuso ir prestižo prasme nei vidutinės klasės, taigi palankiau sureaguoja į finansinę šeimos krizę [23]. K. Meadowas ir L. Meadow, tyrinėję tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socializacijos problemas, pastebėjo, kad tėvų socialinis-ekonominis statusas ir šeimos demografinės charakteristikos labai svarbios ne tik pirmajai tėvų reakcijai į negalią, bet ir vėliau, vykstant neįgalaus vaiko socializacijai. „Kuo aukštesnis tėvų socialinis ir profesinis statusas, tuo didesnius reikalavimus jie kelia vaikui ir yra labiau nusivylę, kai jų lūkesčiai nepasiteisina“ [24: 75]. Autoriai pažymi, kad mamos, kurių socialinis-ekonominis statusas aukštesnis, į vaiko negalią dažniau reaguoja kaip į netektį, tuo tarpu žemesnio socialinio-ekonominio statuso mamos vaiko negalią priima kaip vaidmenų krizę savo šeimoje. Stresas šeimoje priklauso ne tik nuo tėvų, bet ir nuo neįgalaus vaiko charakteristikų. Kuo vyresnis vaikas, tuo mažiau tėvai tiki savo galimybėmis tinkamai juo pasirūpinti [15]. Be aukščiau minėtų charakteristikų, vaiko gimimo eiliškumas, tėvų religinė orientacija ir fizinė sveikata nurodomos kaip svarbios vaiko su negalia socializacijos charakteristikos [24].

Šeimos *socialinė priklausomybė*, arba *socialiniai ryšiai*, taip pat yra dažnas šeimų, auginančių neįgalius vaikus, tyrinėjimų objektas. Ypatingas dėmesys skiriamas formaliesiems ryšiams – sveikatos, švietimo, ir socialinės apsaugos struktūroms, kurie atspindi paslaugų sistemos efektyvumą šeimoms, o kartu ir esamos sistemos tobulinimo kryptis. Kaip pastebi tyrėjai, šeimos santykiai su medikais vaiko negalios diagnozės pradžioje yra įtempti: medikų elgesys su šeima ir vaiku nepateisina tėvų lūkesčių, specialistai menkina vaiko galimybes, prieštarauja vienas kitam [25; 26]. Antra vertus, gydytojų parama yra antras pagal svarbą (po giminaičių) šeimos įgalinimo socialinės paramos veiksnys [6]. Nors profesionalai geriau pasirengę suteikti pagalbą tėvams, neformali parama yra efektyvesnė nei formali, ypač emocinės paramos srityje. Daugiausia šeimų, kaip parodė Lietuvos šeimų apklausa, emocinės paramos ieško savo šeimoje arba nesikreipia niekur ir pasitiki tik savo jėgomis. Tik vienas procentas šeimų ieško emocinės specialistų paramos [5]. Nors pasaulinėje literatūroje plačiai kalbama apie pusiau formalių struktūrų (tėvų savitarpio pagalbos grupių, bendrijų, asociacijų) pozityvią įtaką šeimai streso atveju, šeimų, auginančių neįgalius vaikus, ryšiai su šiomis struktūromis yra silpni, tačiau kol kas mažai tyrinėti.

Išorinio šeimos konteksto analizė rodo, kad šiandien mūsų visuomenė, vykstant staigioms permainoms, susidūrusi su neįgaliaisiais, jaučiasi gana sutrikusi: kaip reikėtų elgtis su tais, kurie dar vakar buvo socialinėje užmarštyje? Tėvai, auginantys neįgalius vaikus, aplinkinių elgesį ir požiūrį į vaiko negalią apibūdina kaip netolerantišką, kartais netgi

agresyvų. Norėdami išvengti įžeidimų ir replikų, jie linkę su neįgalium vaiku kuo rečiau rodytis viešumoje [5]. Apklausos rezultatai nerodo, koks procentas šeimų jaučiasi būtent taip, bet iš jų aišku, kad visos šeimos jaučia emocinę įtampą, ir didžiausias jų noras, kad aplinkiniai juos suprastų. Bendrojo lavinimo mokyklų mokytojai ir tėvų bendruomenė pritaria integruotam vaiko su klausos negalia mokymui bendrojo lavinimo įstaigoje, tačiau iškilus mokymosi problemoms ta pati mokyklos bendruomenė nesupranta tėvų pasirinkimo: vaikui geriau būtų speciali mokymo įstaiga, nes „ten visi vaikai tokie“ [27]. V. Gudonis ir E. Novogrodskienė savo tyrimuose pastebi Lietuvos visuomenės požiūrio į neįgaliosios pokyčius: pastarajame dešimtmetyje visuomenės požiūris į neįgaliosios ryškiai keitėsi: 1999 m. už neįgalijų izoliaciją Lietuvoje pasisakė 50 proc. mažiau apklaustųjų nei 1990 m. [31].

Šio tyrimo akcentas – neįgalius vaikus auginančių tėvų *poreikiai*. Šeimos poreikiai sunkiai nusakomi, nes jos labai skiriasi savo poreikių suvokimu ir jų interpretacija. Šiame darbe poreikiai – tai galimybės ir struktūriniai elementai, kuriuos tėvai mato kaip būtinus norint, kad jie efektyviai funkcionuotų – taip, kad jie atitiktų šeimos tikslus. Galimi ir kitokie poreikiai: specialistai, draugai gali nurodyti tokius, kurie, jų nuomone, reikalingi sprendžiant su neįgalium vaiku susijusias problemas. Tyrimai rodo, kad tėvų ir specialistų nuomonė apie svarbiausius poreikius sutampa, tačiau specialistai pervertina negatyvią vaiko negalios įtaką šeimoms, taip pat, skirtingai nuo tėvų, mano, kad tėvams reikia daugiau pagalbos vaiką mokant [29]. Tačiau nors tėvų poreikiai labai skirtingi nuo aplinkinių nuomonės, vis tiek jie yra svarbiausi šeimos funkcionavimui užtikrinti [30], taigi ir šeimos, auginančios neįgalius vaikus, socialinėms paslaugoms gerinti.

TYRIMO METODAS

Tiriamoji grupė. Šeimų su kurčiais ir neprigirdinčiais vaikais tyrime dalyvavo 236 tėvai (144 mamos ir 91 tėtis), auginantys 3–12 metų tokius vaikus. Tirtos 154 šeimos, gyvenančios įvairiose Lietuvos vietovėse. Jų vaikai lankė specialias mokymo-ugdymo įstaigas Vilniuje, Kaune, Šiauliuose, Panevėžyje ir Tauragėje. Visi tyrime dalyvavę tėvai buvo girdintys. Girdinčių tėvų grupė buvo pasirinkta dėl dviejų pagrindinių priežasčių: 1) girdintys tėvai sudaro didžiausią dalį (90%) tėvų, auginančių vaikus su klausos negalia; 2) girdinčių tėvų prisitaikymas prie vaiko negalios yra sudėtingesnis negu kurčių ar neprigirdinčių. Minėtas vaikų amžiaus tarpsnis paremtas tyrėjos socialinio darbo praktikos patirtimi: šiame vaiko amžiaus tarpsnyje tėvai išgyvena susitaikymo su vaiko negalia, taip pat vaiko reabilitacijos, mokymo būdų ieško-

jimo laiką. 136 šeimos buvo vedusios, 18 šeimų išsiskyrusios arba mamos našlės. 13% šeimų mėnesio pajamos sudarė mažiau kaip 500 Lt, tačiau dauguma jų gyveno kaime ir maitinosi iš savo natūralaus ūkio. Tyrimas apėmė 166 vaikus su klausos negalia. 12-oje šeimų augo po du vaikus su klausos negalia. Vaikų amžiaus vidurkis 8 metai. Daugumos tyrime dalyvavusių tėvų vaikai buvo kurti arba stipriai pažeistos klausos vaikai. Tai nulėmė tyrimui daryta atranka: specialiose mokymo-ugdymo įstaigose mokosi vaikai su didesniais klausos sutrikimais.

Tyrimo instrumentas. Tyrimas atliktas anketinės apklausos būdu, taikant dvi JAV parengtas skales: „Vaiko klausos sutrikimo/netekimo poveikis šeimai“ [26] ir „Šeimų poreikių tyrimas“ [30].

„**Vaiko klausos sutrikimo/netekimo poveikio šeimai**“ skalė skirta tirti poveikį, kurį tėvams daro vaiko klausos negalia ir su ja susijusios problemos. Ją sudaro 24 teiginiai, kurie, remiantis faktorinės analizės rezultatais, suskirstyti į tris subskales: 1 – *stresas šeimoje*, 2 – *bendravimas su vaiku*, 3 – *ryšiai su specialistais ir kitais aplinkiniais*. „Stresas“ šioje skalėje apibrėžiamas kaip tėvų reakcija į nepalankias aplinkybes, susidariusias dėl vaiko neįgalumo. „Bendravimas su vaiku“ – tai tėvų nerimas dėl sunkumų, kylančių bendraujant, susikalbant su kurčiu/nepriuginčiu vaiku. „Ryšiai su specialistais ir kitais aplinkiniais“ suvokiami kaip sąveika tarp tėvų ir vaikui suteikiančių specialistų, taip pat tarp tėvų ir kitų šeimos aplinkos asmenų.

Apklausus pagal „Poveikio“ skalę tėvus, auginančius vaikus su klausos negalia Lietuvoje, gauti patikimumo koeficientai alpha nebuvo aukšti, bet pakankami, kad „Poveikio“ skalės duomenis būtų galima naudoti tolesnei tyrimo duomenų analizei. Čia visos trys subskalės vadinamos „poveikio veiksniais“ ir yra nepriklausomi kintamieji.

Pagal skalę „**Šeimų poreikių tyrimas**“ (toliau – ŠPT) nustatomi poreikiai tėvų, auginančių vaikus su įvairia negalia. Kaip pažymėjo instrumento autoriai, ŠPT skalė „labiau orientuota į poreikius nei į problemas“ ir yra vienas iš matavimo komponentų visapusiškai įvertinant šeimą, ypač ankstyvosios intervencijos atveju [30]. Skalę sudaro 35 teiginiai suskirstyti į šešias poreikių kategorijas:

1. *Informacijos poreikiai.* Papildomos informacijos poreikiai, palyginti su informacija, reikalinga auginant sveiką vaiką.

2. *Emocinės paramos poreikiai.* Formalių ir neformalių pagalbos šaltinių paramos ir palaikymo poreikiai, turint omenyje, kad parama sudaro sudėtingą tarpusavio socialinių ryšių sistemą.

3. *Pagalbos paaiškinti vaiko situaciją poreikiai.* Poreikiai padėti paaiškinti kitiems žmonėms vaiko būklę

ir padėti jiems suprasti, ką reiškia būti neįgalaus vaiko tėvu.

4. *Bendruomenės paslaugų poreikiai.* Poreikiai sužinoti apie pagalbą ir gauti bendruomenėje veikiančias paslaugas.

5. *Finansinės paramos poreikiai.* Pagrindinių pragyvenimo išlaidų ir išlaidų, susijusių su vaiko negalia, poreikiai.

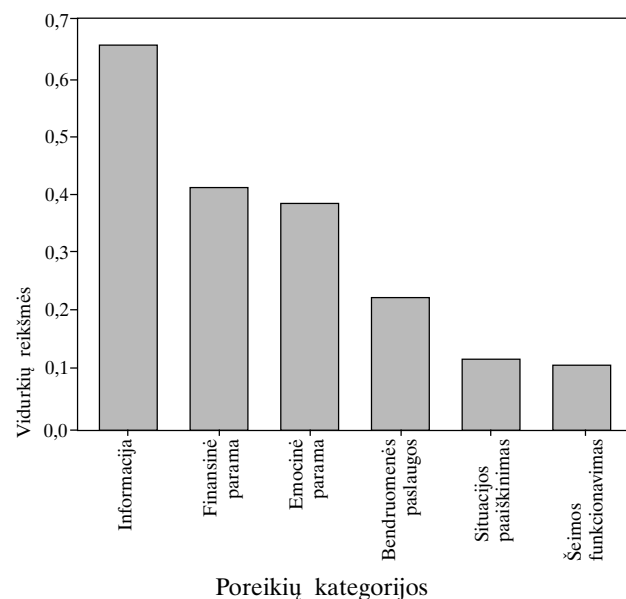
6. *Šeimos funkcionavimo poreikiai.* Konsultacijų poreikiai siekiant palaikyti sėkmingą šeimos funkcionavimą – atliekant vaidmenis ir uždavinius šeimoje.

Šios skalės patikimumas buvo tikrintas matuojant instrumento patikimumą skirtingais būdais ir taikant jį įvairiose kultūrose. Kadangi ŠPT visos skalės ir subskalių patikimumo koeficientai, gauti Lietuvoje, buvo pakankamai aukšti, duomenis apie tėvų, auginančių vaikus su klausos negalia, poreikius galime laikyti patikimais.

ŠPT skalės autoriai drauge su Kinijos, Švedijos ir Rusijos mokslininkais šią skalę aprobavo ir taikė minėtų šalių tėvų, auginančių vaikus su negalia, poreikiams tirti [15]. Pirmą kartą ji Lietuvoje buvo panaudota S. Šimkienės magistrantūros tezėse tėvų, auginančių cukriniu diabetu sergančius vaikus, poreikiams tirti [8].

TYRIMO REZULTATAI

Atlikus statistinę duomenų analizę, buvo gautos tokios poveikio veiksnių vidurkių reikšmės: streso $M = 5,85$ ($Sd = 1,82$), bendravimo su vaiku $M = 4,89$ ($Sd = 2,08$), ryšių su specialistais ir aplinki-



1 pav. Tėvų poreikių pasiskirstymas pagal poreikių kategorijas

niais $M = 4,86$ ($Sd = 1,96$). Poveikio veiksmų vidurkių reikšmių standartinės deviacijos reikšmės yra gana didelės. Tai rodo, kad tėvų atsakymai atskirose poveikio subskalėse yra pasiskirstę labai nevienodai.

Tėvų, auginančių vaikus su klausos negalia, poreikių vidurkių reikšmių pasiskirstymas pagal šešias kategorijas pateiktas 1 paveiksle. Ryškiausiai bendroje poreikių kategorijų skalėje išsiskyrė informacijos poreikiai. Panašiai pagal vidurkių reikšmes pasiskirstė finansinės paramos ir emocinio palaikymo poreikiai. Tėvų poreikiai bendruomenės paslaugų pagal poreikių kategorijų vidurkių reikšmes buvo ketvirti. Pagalbos paaiškinant vaiko situaciją poreikiai

ir šeimos funkcionavimo poreikiai pagal vidurkių reikšmes buvo mažiausi bendroje poreikių kategorijų skalėje.

Pritaikius bivariate statistinės koreliacijos metodą „Poveikio“ ir „Poreikio“ skalėms, gauti rezultatai parodė, kad yra teigiama koreliacinė priklausomybė tarp vaiko klausos negalios poveikio šeimai ir tėvų poreikių.

Kaip parodė statistinė analizė, yra tiesioginis ryšys tarp 16 iš 18 galimų koreliacijų, išskyrus koreliaciją tarp tėvų ryšio su specialistais ir bendruomenės paslaugų poreikių, taip pat tarp tėvų ryšių su specialistais ir poreikio pagalbai vaiko situacijai paaiškinti (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Koreliacijos tarp vaiko klausos sutrikimo/netekimo poveikio šeimai ir tėvų poreikių matrica						
Kintamieji	Poreikių kategorijos					
poveikio šeimai veiksniai	informacija	emocinė parama	pagalba vaiko situacijai paaiškinti	bendruomenės paslaugos	finansinė parama	šeimos funkcionavimas
Stresas	$r = -.182^{**}$ $p = .008$	$r = -.314^{**}$ $p = .000$	$r = -.226^{**}$ $p = .001$	$r = -.337^{**}$ $p = .000$	$r = -.309^{**}$ $p = .000$	$r = -.212^{**}$ $p = .002$
Bendravimas su vaiku	$r = -.192^{*}$ $p = .005$	$r = -.223^{**}$ $p = .001$	$r = -.155^{**}$ $p = .025$	$r = -.192^{**}$ $p = .005$	$r = -.174^{*}$ $p = .011$	$r = -.154^{**}$ $p = .025$
Ryšiai su specialistais ir aplinkiniais	$r = -.271$ $p = .000$	$r = -.156^{*}$ $p = .023$	$r = -.133$ $p = .054$	$r = -.034$ $p = .623$	$r = -.243^{**}$ $p = .000$	$r = -.320^{**}$ $p = .000$

** Koreliacija reikšminga 0,01 lygiu (2-tailed).
* Koreliacija reikšminga 0,05 lygiu (2-tailed).
N = 211.

2 lentelė. Multiregresinių lygčių rezultatai					
Priklausomi kintamieji/poreikių kategorijos	Nepriklausomi kintamieji/poveikio veiksniai	R	R ²	p	Statistiškai reikšmingas poveikio veiksnys
Informacijos poreikiai	Stresas Bendravimas su vaiku Ryšiai su specialistais	.285	.081	.001	Ryšiai su specialistais
Emocinės paramos poreikiai	Stresas Bendravimas su vaiku Ryšiai su specialistais	.317	.100	.000	Stresas
Pagalbos paaiškinti vaiko situaciją poreikiai	Stresas Bendravimas su vaiku Ryšiai su specialistais	.228	.052	.011	Stresas
Bendruomenės paslaugų poreikiai	Stresas Bendravimas su vaiku Ryšiai su specialistais	.326	.106	.000	Stresas
Finansinės paramos poreikiai	Stresas Bendravimas su vaiku Ryšiai su specialistais	.325	.106	.000	Ryšiai su specialistais
Šeimos funkcionavimo poreikiai	Stresas Bendravimas su vaiku Ryšiai su specialistais	.320	.102	.000	Stresas

Kaip parodė trijų poveikio veiksnių koreliacinė analizė, visi trys veiksniai stipriai koreliuoja tarpusavyje, taigi būtina įvertinti tai, kaip visų trijų poveikio veiksnių kombinacija paaiškina/daro įtaką kiekvienai tėvų poreikių kategorijai ir kuris veiksnys bendroje kombinacijoje yra reikšmingiausias. Šiam tikslui buvo taikyta multiregresijos lygčių statistika.

Kaip matyti iš 2 lentelėje pateiktų rezultatų, streso, bendravimo su vaiku bei ryšių su specialistais ir kitais aplinkiniais veiksniais kombinacija yra statistiškai reikšminga paaiškinant visas šešias tėvų poreikių kategorijas. Šių veiksnių kombinacija paaiškina 10,6% bendruomenės paslaugų ir finansinės paramos poreikių (abiems poreikių kategorijoms determinacijos koeficiento reikšmės gautos vienodos), 10,2% šeimos funkcionavimo, 10% emocinės paramos poreikių, 8,1% informacijos poreikių ir 5,2% pagalbos paaiškinant vaiko situaciją poreikių.

Bendravimo su vaiku veiksnys nepriklausomų kintamųjų kombinacijoje nepaaiškina nė vienos iš šešių tėvų poreikių kategorijų. Stipriausias veiksnys bendroje poveikio veiksnių kombinacijoje yra stresas šeimoje. Stresas paaiškina keturias tėvų poreikių kategorijas: emocinės paramos poreikius, pagalbos vaiko situacijai paaiškinti poreikius, bendruomenės paslaugų šeimos funkcionavimo poreikius. Ryšių su specialistais ir kitais aplinkiniais veiksniais bendroje poveikio veiksnių kombinacijoje yra statiškai reikšmingas paaiškinant tėvų informacijos ir finansinės paramos poreikius.

REZULTATŲ APTARIMAS

Vaiko negalios poveikio šeimai tyrimas ir tėvų poreikių analizė atskleidė aktualius tėvų, auginančių vaikus su klausos negalia, situacijos aspektus. Išskirtas bendravimo su vaiku veiksnys „Poveikio“ skalėje leido įvertinti klausos negalios specifiškumą. Ši skalė apėmė pačių tėvų, visos šeimos sistemos ir šeimos ryšių su aplinka problematiką.

Šeimos poreikių tyrimas atskleidė svarbiausias tėvų poreikių tendencijas. Informacijos poreikiai ryškiai išsiskyrė iš kitų tėvų poreikių kategorijų. Kadangi informacinių poreikių patenkinimas yra tiesioginė specialistų, dirbančių su neįgaliais vaikais ir jų šeimomis, atsakomybė, kyla klausimas, ar specialistai jos pakankamai neturi, ar ji nėra organizuotai teikiama ir tėvams prieinama? Antra vertus, informacijos poreikius galima interpretuoti ir kaip turinčius gilesnę – ne tik informacinę prasmę. Žinojimas apie vaiko galimybes perspektyvoje yra tam tikras *tėvų saugumo jausmo patenkinimas*. Galbūt todėl tėvų poreikis žinoti apie paslaugas vaikui ateityje (vie-

nas iš teiginių informacijos poreikių kategorijoje) yra aktualiausias tėvų poreikis visose šalyse, kur buvo atliekamas tėvų, auginančių vaikus su negalia, poreikių tyrimas pagal ŠPT skalę [15].

Tyrimų apie Lietuvos neįgaliųjų ir jų šeimų poreikius rezultatai rodo, kad materialinės problemos visuomenei yra pačios aktualiausios [6; 9; 10; 31]. S. Šimkienė, naudojusi ŠPT skalę tėvų, auginančių vaikus sergančių cukriniu diabetu, poreikiams tirti, pastebėjo, kad nors skalės rezultatai informacijos poreikius parodė kaip pagrindinius, interviu metu tėvai materialinius poreikius nurodė esant aktualiausius. Materialinės šeimos problemos šiame tyrime užėmė antrą poziciją. Pagrindinius poreikius šioje poreikių kategorijoje sudarė tėvų finansiniai poreikiai klausos aparatui įsigyti.

Kitas svarbus momentas – emocinės paramos trūkumas tėvams. Šių poreikių kategorijos vidurkio reikšmė buvo labai artima tėvų finansiniams poreikiams. Emocinė parama yra ta poreikių kategorija, į kurią ilgą laiką mūsų visuomenėje nebuvo kreipiamas pakankamai dėmesio, bet kuri, kaip parodė ir VU Sociologijos laboratorijoje atlikta tėvų apklausa, yra ypač aktualūs šeimoms. Tiriant išryškėjo tėvų lūkesčiai susitikti su kitais tėvais, auginančiais vaikus su panašia negalia, arba paskaityti literatūros apie tokias šeimas. Galima tikėtis, kad prasidėję tėvų bendrijų judėjimai, padedant specialistams laikui bėgant užpildys šią spragą. Poreikiai daugiau bendrauti su specialistais taip pat yra svarbus tėvams. Specialistų rengimas dirbti su vaiko negalios problemomis iki šiol pakankamai neakcentavo emocinės paramos svarbos, o specialistai, kurie būtų tiesiogiai atsakingi už emocinių šeimos poreikių tenkinimą (socialiniai darbuotojai, socialiniai pedagogai), pradėti rengti palyginti neseniai.

Pagalbos paaiškinti vaiko situaciją aplinkiniams poreikių rezultatai, palyginti su kitomis poreikių kategorijomis, užėmė penktą poziciją. Šiuos rezultatus sudėtinga interpretuoti, tačiau, kaip rodo patirtis, tėvai dažnai linkę apie vaiko negalią nepasakoti ir sąmoningai ją kuo ilgiau nuslėpti. Dažniausiai tokį apsisprendimą lemia neigiama aplinkinių reakcija, užuojautos, klausinėjimo vengimas.

Šeimos funkcionavimo poreikiai, užėmę žemiausią, šeštą, poziciją bendrame poreikių kategorijų sąrašė, gali būti paaiškinti dviem aspektais: pirma, Lietuvos kultūroje kol kas nėra įprasta šeimos vidaus problemas spręsti specialistų pagalba, antra, Lietuvoje nėra pakankamai specialistų, kurie padėtų spręsti šeimos tarpusavio ryšių problemas.

Tyrimo rezultatai parodė, kad yra teigiama priklausomybė tarp trijų poveikio veiksnių ir šešių tėvų

poreikių kategorijų. Stresas šeimoje yra pagrindinis poveikio veiksnys trijų poveikio veiksnių kombinacijoje, paaiškinantis keturias poreikių kategorijas. Dvi poreikių kategorijas – informacijos ir finansinės paramos poreikius – galima paaiškinti tėvų ryšiais su specialistais ir kitais šeimos aplinkos žmonėmis. Priklausomybė tarp ryšių su specialistais ir tėvų poreikių gauti informacijos yra logiškai suprantama ir paaiškinama, o antrasis ryšys – ryšys tarp tėvų poreikių gauti finansinę paramą ir ryšių su specialistais – yra sunkiau suvokiamas. Kadangi finansinės paramos poreikių kategorijoje ryškiai išsiskyrė tėvų poreikiai klausos aparatui įsigyti, taip pat dideli poreikiai gauti finansinę paramą sumokant už paslaugas vaikui, galima daryti prielaidą, kad specialistų ir kitų šeimos aplinkos žmonių nuomonė ir patarimai dėl klausos aparato ir vaiko mokymo-ugdymo turėjo didelę įtaką tėvų sprendimui ir su tuo susijusioms šeimos išlaidoms. Bendravimo su vaiku veiksnys bendroje poveikio veiksnių kombinacijoje nepaaiškino nė vienos iš šešių tėvų poreikių kategorijų. Bendravimo su vaiku problemos nors ir buvo skalės autorės išskirtos kaip atskiras poveikio veiksnys, tačiau, remiantis teorine analize, yra viena iš tėvų streso (kito poveikio veiksnio) priežasčių.

Nors tyrimo rezultatai patvirtino ryšio tarp vaiko negalios poveikio šeimai ir tėvų poreikių buvimą, tačiau ryšys yra gana silpnas. Tokį rezultatą galima paaiškinti dviem pagrindinėmis priežastimis:

1. Skalių „Vaiko klausos sutrikimo/netekimo poveikis šeimai“ ir „Šeimos poreikių tyrimas“ specifika Lietuvos kontekste. Čia turimi omenyje du aspektai: pirma, *kai kurių teiginių prasmė Lietuvos kultūriniam kontekste*, antra, *teiginiai, aktualūs Lietuvos šeimoms skalėse*. Atliekant šį tyrimą, buvo atliktas ir atviras interviu su tėvais, tačiau atskirai šiame straipsnyje jo rezultatai nepateikiami ir neanalizuojami (su šiais rezultatais plačiau galima susipažinti [21]). Interviu parodė, kad reakcija į skalių teiginius nemažai priklauso nuo tėvų įdedamo triūso į vaiko vystymosi ir mokymosi procesą, tačiau būtina turėti omenyje ir kultūrinius skirtumus. Galbūt samprata apie tėvystės vaidmens ir asmeninių interesų santykį abiejose šalyse skiriasi? Žinoma, tokia prielaida reikalauja gilesnės analizės.

Atviro interviu metu, taip pat tėvų atsakymuose į klausimą „Kiti poreikiai“ ŠPT skalėje atsiskleidė kiti įdomūs problemų ir poreikių aspektai, kurie aktualūs būtent mūsų visuomenės socialiniame-ekonominiame-kultūriniame kontekste. Būtinybė atsisakyti darbo ir mokslo dėl vaiko negalios, saviizoliacija dėl aplinkinių reakcijos, išsiskyrimas su vaiku dėl jo mokymosi specializuotoje ugdymo įstaigoje, nežinia dėl vaiko mokymosi galimybių bendrojo tipo įstaigose.

Vaiko negalios poveikis šeimai ir tėvų poreikiai yra tokie kintamieji, kuriuos anketinės apklausos būdu apskritai sunku tiksliai išmatuoti. Ypač jei turima omenyje pagalbos proceso šeimai planavimą. ŠPT skalės autoriai pažymėjo, kad šeimos poreikiai yra labai individualus dalykas: kiekviena šeima skirtingai prisitaiko prie vaiko negalios [30]. Atviras interviu su tėvais parodė, kad šeimos patirties, jos funkcionavimo ir tėvų suvokimo apie šeimos situacijos pagerėjimą įvairovė yra labai didelė. Čia būtina pažymėti atviro interviu metu tėvų išryškintus *pozityviuosius* prisitaikymo prie vaiko negalios momentus. Beje, kaip jau minėjome teoriškai analizuodami šeimos problemų įveikimo mechanizmą, kalbėti apie teigiamus dalykus, kuriuos nulėmė vaiko negalia, literatūroje labai neįprasta. Juo labiau atlikti tyrimus šia tema [11]. Tačiau teigiamus aspektus, susijusius su vaiko negalia, minėjo ir šiame tyrime dalyvavę tėvai. Jie pastebėjo, kad per vaiko negalią jie susirado tikrų šeimos draugų, ji išmokė juos geriau pažinti save ir sustiprino kaip asmenybes. Taigi poveikis šeimai, kuris dažniausiai analizuojamas kaip problemiškas reiškinys, gali būti visai kitaip vertinamas.

Mokslo darbuose vaikai su negalia paprastai analizuojami kaip rūpesčių ir problemų šaltinis, o tyrimai apie šeimas su neįgaliais vaikais orientuojasi į šių šeimų „patologiškumą“. Stipriosios šių šeimų vietos ir strategijos, kurias naudojamos šeimos sėkmingai tvarkosi su problemomis, mokslininkų dar labai menkai tyrinėtos [11]. Tokie tyrimai būtų labai svarbūs tobulinant šeimos politiką, stiprinant vidinius ir išorinius šeimos išteklius.

IŠVADOS

1. Ekologinė sistemų teorija ir ją sudarančios streso, problemų įveikimo mechanizmo ir socialinės priklausomybės koncepcijos yra vienas iš efektyvių metodologinės šeimų su neįgaliais vaikais analizės būdų. Ši teorija leidžia numatyti empirinio tyrimo kryptis, taip pat interpretuoti jau atliktų mokslinių darbų rezultatus.

2. Tėvų, auginančių vaikus su klausos negalia, poreikiai parodė, kad tos šeimos susiduria su įvairiomis – materialinėmis, socialinėmis ir psichologinėmis problemomis. Tėvų išreikšti informacijos poreikiai ryškiai išsiskyrė bendroje tėvų poreikių kategorijų skalėje.

3. Yra tiesioginis ryšys tarp vaiko klausos negalios poveikio šeimai ir tėvų poreikių. Stresas šeimoje yra vienintelis statistiškai reikšmingas veiksnys bendroje poveikio veiksnių kombinacijoje, aiškinant keturias iš šešių tėvų poreikių kategorijų. Dvi poreikių

kategorijas paaiškina tėvų pasitenkinimas ryšiais su specialistais ir kitais jų aplinkos žmonėmis.

4. Tėvų situacijos analizė parodė, kad šeimoms, auginančioms vaiką su klausos negalia, reikalinga kvalifikuota specialistų pagalba ne tik teikiant tiesiogines paslaugas vaikui, bet ir sprendžiant šeimos, ypač tėvų, problemas ir poreikius. Tėvai aiškiai suvokia savo šeimos problemas, turi pastabų ir pasiūlymų esamai situacijai įvertinti. Taigi tėvai, auginantys neigalius vaikus, gali būti lygiaverčiai specialistų partneriai plėtojant paslaugų šeimai ir vaikui sistemą.

Gauta
2001 01 24

Literatūra

- Zaleskienė I. *Asmuo, visuomenė ir valstybė. Socialinė atskirtis*. Pranešimas apie žmogaus socialinę raidą. Vilnius: Jungtinių Tautų vystymo programa, 1998. P. 17–25.
- Butkutė R., Ruškus J. Neįgaliųjų asmenų broliai ir seserys: psichosocialinė situacija. *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*. Šiauliai. P. 50–62.
- Arlauskienė B. Kiek mes žinome apie savo kurčius vaikus. *Kurčias vaikas šeimoje*. Vilnius: Charibdė, 1999. P. 12–19.
- Radzevičienė L. Šeimos, auginančios nesveiką vaiką, integravimo į visuomenę problema. *Vaičių, turinčių specialiųjų mokymosi poreikių, ugdymas: teorija ir praktika: tarptautinės moksl. konf. medžiaga*. Šiauliai, 1995. P. 172–175.
- The Future of Children with disabilities in the Baltic States: Report for regional seminar*. Vilnius, 1993.
- Jaskytė K. Socialinė parama ir įgalinimas. Nepublikuotos magistro tezės. VDU, 1996.
- Klimavičienė M. Šeimos, auginančios sutrikusios klausos vaiką, psichosocialinė situacija. Nepublikuotos magistro tezės. VU, 1997.
- Šimkienė S. Šeimų, auginančių vaikus, sergančius cukriniu diabetu, poreikių analizė. Nepublikuotos magistro tezės. VDU, 1998.
- Čečkauskienė L. Paramos šeimoms, turinčioms neigalius vaikus, analizė. Nepublikuotos magistro tezės. VU, 1996.
- Kazak A. E., Marvin R. S. Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with Handicapped Child. *Family Relations*. 1984. Vol. 33. P. 67–77.
- Turnbull A. P., Turnbull H. R. *Participatory Research on Cognitive Coping: from Concepts to Research Planning*. 1993.
- Olson D. H., McCubbin H. I., Associates. *Families and what makes them work*. Beverly Hills, CA: Sage Publications, 1983.
- Juodraitis A. *Asmenybės psichologinės adaptacijos prielaidos*. Šiauliai, 1999.
- Freeman R. D., Carbin C. F., Boese, R. J. *Can't your Child hear?: a Guide for Those Who Care about Deaf Children*. Austin: PRO-ED, 1981.
- Смирнова Е. *Семья нетипичного ребёнка: социокультурные аспекты*. Саратов: Издательство Поволжского филиала Российского учебного центра, 1996.
- Šeimos politikos koncepcija (projektas). Vilnius: Filosofijos, sociologijos ir teisės institutas, 1995.
- Germain, C. B., Gitterman A. Ecological Perspective. *Encyclopedia of Social Work: 19th edition*. Washington, D. C., NASW Press, 1995. P. 816–821.
- Germain C. B., Gitterman A. Ecological Perspective. *Encyclopedia of Social Work: 19th edition*. Washington, D. C., NASW Press, 1995. P. 816–821.
- Butkevičienė R. Šeimų, auginančių vaikus su klausos negalia, socialinė charakteristika. Nepublikuota sociologijos daktaro disertacija. KTU, 2000.
- Boss P. *Family Stress Management*. USA, 1988.
- Atkins. D. V. *Apie kurčių vaikų brolius ir sesris: kaip elgtis tėvams. Kurčias vaikas šeimoje*. Vilnius: Charibdė, 1999. P. 81–89.
- Adams, J. W. *You and Your Deaf Child: a Self-help Guide for Parents of Deaf and Hard of Hearing Children*. Washington D. C. Gallaudet University press, 1997.
- Hill R. Generic Features of Families under Stress. *Crisis Intervention*. Ed. H. J. Parad. New York: Family service association of America, 1969. P. 32–53.
- Meadow K. P., Meadow L. Changing Role Perception for Parents of handicapped Children. *The Psychological and Social Impact of Physical Disability*. Ed. R. Marinelli. New York, Spinger Publishing Company, 1977. P. 70–81.
- Sinkkonene J. Hearing impairment, communication and personality development. Accademic Dissertation. Helsinki, 1997.
- Meadow-Orlans K. P. The Impact of Childhood Hearing Loss on the Family. *Educational and Developmental Aspects of Deafness*. Red. D. F. Moores ir K. P. Meadow-Orlans. Washington, DC: Gallaudet University Press, 1990. P. 321–339.
- Butkevičienė R. Veiksnių, įtakančių kurčio vaiko integracijos procesą, nustatymas. *Sociologija: praeitis ir dabartis. Mokslinės konferencijos pranešimų medžiaga*. Kaunas: Technologija, 1998. P. 256–259.
- Gudonis V., Novogrodskienė E. Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus. *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*. Šiauliai, 2000. D. III.
- Sloper P., Turner S. Parental and Professional views of the needs of families with a child with severe physical disability. *Counselling Psychology Quarterly*. 1991. Vol. 4. Issue 4. P. 323.
- Bailey D. B., Simeonsson R. J. Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *The Journal of Special Education*. 1988. Vol. 22. No. 1. P. 117–127.
- Žalimienė L. Socialinės paslaugos neįgaliesiems: neįgaliųjų asmenų socialiniai poreikiai, jų tyrimo ir tenkinimo problemos. *Įvairių demografinių grupių ir socialinių paslaugų institucijų socialinio darbo poreikiai*. Šiauliai, 1997.

Rūta Butkevičienė

PROBLEMS OF FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN

S u m m a r y

Families with disabled children are facing a new attitude toward family and disability in Lithuanian society today. However, the analysis of the disabled children's problems and social policy addressing these problems still is focused very much on child's conditions, and the family lacks researchers' attention. This study gives consideration to hearing parents' perception of the situation: how the disability of the child affects parents' intercommunication and relationships with the child as well as with other people outside the family. The study focuses on parents' needs

which could improve family's functioning and adaptation. The purpose of the study is to reveal a relationship between the impact of child's hearing loss on the family and the parents' perception of family needs. 154 families participated in the study. Two aspects were analyzed in the study: the impact of child's hearing loss on the family and family needs. The need for information was the highest in the scale of overall needs. There is a direct relationship between the parents' needs and the impact of child's disability on the family. The factor of stress gave the reason for the variance in four out of the six categories of needs. The analysis of the situation showed that families badly need help of qualified specialists. This help should include not only direct services for disabled children, but also services aimed to meet the problems of the entire family.