
SVEIKATOS, ŠVIETIMO IR SOCIALINIŲ PASLAUGŲ ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS SU NEGALIA, EKOSISTEMOS SPRAGOS LIETUVOS SAVIVALDYBĖSE

Laura GARDZIULEVIČIENĖ

Mykolo Romerio universiteto Vadybos ir politikos mokslų instituto doktorantė

Adresas: Ateities g. 20, LT-08303 Vilnius, Lietuva.

Tel. +370 611 94581.

El. paštas: laura.g@mruni.eu

Dr. Agota Giedrė RAIŠIENĖ

Mykolo Romerio universiteto Vadybos ir politikos mokslų instituto profesorė

Adresas: Ateities g. 20, LT-08303 Vilnius, Lietuva.

Telefonas +370 698 73190.

El. paštas: agotar@mruni.eu

Sigita JURAVIČIŪTĖ

Mykolo Romerio universiteto Socialinės įtraukties ir lyderystės tyrimų laboratorijos tyrėja

Adresas: Didlaukio g. 55A, LT-08303 Vilnius, Lietuva.

Telefonas +370 676 09048.

El. paštas: sigita.juraviciute@mruni.eu

DOI: 10.13165/SPV-25-12-1-01

Santrauka

Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, būtina koordinuota sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų sistema, tačiau savivaldybių lygmeniu jos prieinamumas ir veikimo nuoseklumas Lietuvoje išlieka nevienodas. Šiame straipsnyje aprašomu tyrimu, remiantis institucinių ekspertų perspektyva, siekta ištirti, kaip dešimtyje Lietuvos savivaldybių organizuojamos ir prieinamos švietimo, sveikatos ir socialinės paslaugos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Taikytas kokybinio tyrimo metodas: pusiau struktūruotais interviu apklausti 29 sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų sektorių ekspertai. Duomenys analizuoti teminės turinio analizės metodu, išskiriant paslaugų prieinamumo, planavimo

ir koordinavimo, informacinės ir išteklių aplinkos aspektus. Nustatyta, kad teisės aktuose numatytas paslaugų spektras savivaldybėse įgyvendinamas skirtingu mastu. Visose trijose srityse kartojasi specialistų stoka ir strigties taško (angl. *bottleneck*) efektas, kai vienos grandies trūkumas stabdo visą pagalbos procesą. Planuojant paslaugas dažniau remiamasi turimais ištekliais, o ne sistemingu poreikio vertinimu; pagalbos pradžia dažnai priklauso nuo tėvų iniciatyvos. Informacijos sklaida fragmentuota ir labiau pasiekia šeimas, turinčias didesnę informacinę kapitalą, todėl didėja teritorinės ir socialinės nelygybės rizika. Tyrimas, aprėpiantis kelias savivaldybes ir tris sektorius, parodo ne pavienės spragas, o pasikartojančią savivaldybių valdymo logiką, kuri palaiko reaktyvų ir fragmentuotą pagalbos modelį, ir išryškina kritines vietas, būtinas pereinant prie poreikiais grįšto, tarpinstituciškai koordinuoto paslaugų teikimo.

Raktiniai žodžiai: *vaikai su negalia, savivaldybės, paslaugų prieinamumas, tarpinstitucinis bendradarbiavimas.*

Keywords: *children with disabilities, municipalities, accessibility of services, inter-institutional collaboration.*

Įvadas

Vaikai su negalia ir jų šeimos patiria didesnę socialinės atskirties, riboto dalyvavimo ir paslaugų prieinamumo riziką, palyginti su bendra populiacija (World Health Organization, 2011). Tyrimai rodo, kad būtent tėvai dažniausiai prisiima pagrindinę vaikų priežiūros ir paslaugų koordinavimo našta, o ji sukuria papildomų emocinių, finansinių ir profesinių sunkumų (Ryan ir Quinlan, 2018). Šeimų gerovė ir jų galimybės dalyvauti darbo rinkoje ir visuomenės gyvenime tiesiogiai priklauso nuo to, kaip valstybė organizuoja ir užtikrina sveikatos, švietimo ir socialinės pagalbos paslaugas (Bronfenbrenner, 2005).

Tarptautiniuose dokumentuose ir tyrimuose pabrėžiama, kad efektyvi pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, turi būti organizuojama kaip integruota sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų sistema. Jos pagrindą sudaro šeimų įgalinimas, partnerystė su specialistais ir koordinuotas paslaugų valdymas, leidžiantis derinti skirtingų sektorių išteklius ir mažinti fragmentaciją (UNICEF, 2021). Tokia sistema turi veikti ne tik nacionalinės politikos, bet ir savivaldos lygmeniu, nes būtent savivaldybės yra arti šeimų kasdienybės ir priima didelę dalį sprendimų, lemiančių realias pagalbos galimybes.

Pastarąjį dešimtmetį Lietuvoje įgyvendinamos sisteminės reformos, orientuotos į įtrauktį, šeimų įgalinimą ir negalios politikos modernizavimą, įskaitant negalios reformą, kuri keičia negalios nustatymo tvarką ir stiprina asmens su negalia dalyvumą visuomenėje (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2025; Lietuvos Respublikos Seimas, 2022). Kuriamos naujos paslaugų formos, atnaujinamos švietimo ir socialinės apsaugos nuostatos, stiprinamas įtraukties principas. Vis dėlto praktinis šių nuostatų įgyvendinimas savivaldybių lygmeniu išlieka nevienodas ir dažnai priklauso nuo regioninių

finansinių, žmogiškųjų ir organizacinių išteklių (Lakkala ir kt., 2019). Tyrimai rodo, kad įtraukties įgyvendinimas priklauso nuo vietinių sprendimų ir išteklių, o institucionalizuotas paslaugų teikimas skirtumas tarp teritorijų lemia netolygias vaikų ir tėvų galimybes pasinaudoti formaliai suteiktomis teisėmis (Booth ir Ainscow, 2016).

Nepaisant augančio dėmesio paslaugų koordinavimui ir tarpinstitucinei partnerystei, empiriniai duomenys, atskleidžiantys savivaldybių lygmens paslaugų organizavimo realybę, yra riboti. Daugumoje tyrimų analizuojamos atskiros paslaugų grandys arba tėvų patirtys, tačiau retai nagrinėjama, kaip savivaldybė funkcionuoja kaip tarpinstituciškai valdoma sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų ekosistema. Trūksta studijų, atskleidžiančių, kaip savivaldybių institucinių ekspertų – sprendimų priėmėjų ir paslaugų organizatorių – požiūriai ir praktikos lemia šeimų, auginančių vaikus su negalia, galimybes gauti pagalbą ar, priešingai, didina paslaugų fragmentacijos riziką.

Šiame straipsnyje dėmesys perkeliamas nuo pavienių paslaugų ar individualių šeimų istorijų prie savivaldybės kaip lokalsios paslaugų sistemos analizės. Remiantis Lietuvos savivaldybių pavyzdžiu, analizuojama, kaip sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų organizavimą ir prieinamumą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, vertina 29 institucinių ekspertų – savivaldybių administracijos, švietimo, sveikatos priežiūros ir socialinių paslaugų įstaigų atstovų – grupė. Tyrimo tikslas – ištirti sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų prieinamumą ir organizavimą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, Lietuvos savivaldybėse, atskleidžiant, kaip savivaldos lygmens sprendimai ir praktikos prisideda prie pagalbos tęstinumo, koordinavimo ir realių šeimų dalyvavimo galimybių.

Tyrime siekiama atsakyti į du pagrindinius klausimus: 1) kaip savivaldybių lygmens institucijų ekspertai vertina sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų prieinamumą bei organizavimą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, ir 2) kokius sisteminius barjerus ir palankias sąlygas jie įvardija, kalbėdami apie paslaugų planavimą, koordinavimą ir informacinę bei išteklių aplinką.

Straipsnį sudaro trys pagrindinės dalys. Pirmoje dalyje analizuojamos teorinės ir teisinės paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, prielaidos. Antroje dalyje pristatoma empirinio tyrimo metodologija. Trečioje dalyje pateikiama savivaldybių ekspertų interviu duomenų analizė. Straipsnio pabaigoje suformuluojamos pagrindinės išvados ir pasiūlymai politikos formuotojams ir savivaldybių praktikams.

1. Parama ir pagalba tėvams, auginantiesiems vaikus su negalia, paslaugų sistemos kontekste

Auginant vaiką su negalia, tėvams dažnai tenka perimti ne tik kasdienės priežiūros, bet ir paslaugų paieškos bei koordinavimo funkcijas, todėl jų fizinis, emocinis ir organizacinis krūvis tampa gerokai didesnis nei šeimose, kurios nesusiduria su negalios iššūkiais (Zhao ir kt., 2021). Tėvų psichologinė gerovė ir atsparumas glaudžiai siejasi su tuo, kiek prieinamų, koordinuotų ir veiksmingų paslaugų jie gauna iš švietimo, sveikatos ir socialinio

sektorių institucijų (Andrews ir McMillan, 2013; Yu ir kt., 2021). Tyrimai rodo, kad tėvai dažnai jaučiasi palikti vieni su problema – jie priversti patys naviguoti fragmentuotoje sistemoje, kartoti savo istoriją skirtingoms institucijoms ir derinti tarpusavyje menkai susietas pagalbos formas (Geuze ir Goossensen, 2018).

Viešųjų paslaugų teikimas tėvams, auginantiems vaikus su negalia, laikomas tarpsektoriniu procesu, reikalaujančiu aiškos sąveikos tarp švietimo, sveikatos bei socialinio sektorių ir skirtingų valdymo lygmenų institucijų (Petrescu, 2019; Kinder ir kt., 2021). Kinder ir kt. (2021) pabrėžia, kad efektyviam bendradarbiavimo ekosistemos valdymui būtinas į ryšius nukreiptas vadovavimas (angl. *relational leadership*), kuriantis pasitikėjimu, abipusiu mokymusi ir bendru tikslo suvokimu grįstus institucijų tarpusavio santykius. Tarpsektorinis bendradarbiavimas praktikoje dažnai susiduria su komunikacijos, atsakomybės pasidalijimo ir sprendimų priėmimo barjeriais, dėl kurių kiekviena institucija linkusi matyti tik savo veiklos segmentą, bet ne visos šeimos situaciją (Scott ir Merton, 2021; Petrescu, 2019). Tokiu atveju paramos tėvams kokybę lemia ne tiek pavienių paslaugų egzistavimas, kiek jų tarpusavio derinimas savivaldybės lygmeniu ir valdymas, remiantis ekosistemos logika. Šeimos patirtis tampa priklausoma nuo to, ar sistema funkcionuoja kaip koordinuotas pagalbos tinklas, ar kaip atskirų, tarpusavyje menkai susijusių grandžių rinkinys.

Daugelio šalių tyrimai atskleidžia, kad paslaugų prieinamumas dažnai priklauso nuo šeimos socialinio, informacinio ir emocinio kapitalo, o tai kuria nelygiavertes galimybes ir gilina socialinę atskirtį (Huus ir kt., 2017; Park ir Lee, 2022). Nors tėvai formaliai turi teisę inicijuoti vaiko poreikių vertinimą, praktikoje ši teisė neretai tampa pagrindine sąlyga apskritai pradėti paslaugų teikimo procesą (Huus ir kt., 2017). Tėvai, kurie dėl stigmatos, nepasitikėjimo institucijomis ar sunkios emocinės būklės vengia kreiptis, dažnai lieka be formalios paramos ir remiasi neformaliais pagalbos šaltiniais (Park ir Lee, 2022). O, pavyzdžiui, Šiaurės šalių įgalinančios politikos modeliai grindžiami kitokiu požiūriu: siekiama užtikrinti šeimų savarankiškumą, ilgalaikį palaikymą ir nuoseklų paslaugų tęstinumą, derinant skirtingų sektorių išteklius (Nordesjö, 2020). Kita vertus, Airijos kaimiškųjų savivaldybių praktika (McConkey ir kt., 2021) rodo, kad net ir ribotų išteklių sąlygomis į šeimą orientuotų paslaugų modelis, kai savivaldybė aktyviai identifikuoja šeimas ir inicijuoja koordinuotą pagalbą, žymiai sumažina tėvų izoliaciją, stresą ir padidina jų galimybes dalyvauti bendruomenės gyvenime. Skirtingos šalių patirtys atskleidžia, kad efektyvi paslaugų sistema pirmiausia turi veikti aktyviai, t. y. laiku identifikuoti šeimų poreikius ir sistemingai inicijuoti pagalbą, o ne perkelti visą atsakomybės našta tėvams.

2. Paslaugų sistema vaikus su negalia auginantiems tėvams Lietuvoje

2.1. Švietimo paslaugos

Teisiniu reguliavimu Lietuvoje įtvirtinama vaikų su negalia teisė į įtrauktį bendrojo ugdymo sistemoje. Numatoma galimybė lankyti artimiausią bendrojo ugdymo mokyklą,

pritaikyti ugdymo programas, didinti švietimo pagalbos specialistų ir mokytojų padėjėjų skaičių, įtvirtinama mokyklų pareiga priimti vaikus su individualiais ugdymosi poreikiais (Lietuvos Respublikos Seimas, 2024; Švietimo, mokslo ir sporto ministerija, 2022). Lietuvos įtraukiojo ugdymo politika taip pat suderinta su tarptautiniais įsipareigojimais, ypač Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, kurioje akcentuojamos lygios galimybės mokytis bendrojo ugdymo aplinkoje, o nacionaliniu lygmeniu įgyvendinamos reformos vertinamos kaip sisteminis perėjimas nuo segreguoto prie įtraukiojo ugdymo modelio (European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2023).

Valstybinio audito rezultatai rodo, kad įtraukties tikslai įtvirtinti strateginiuose dokumentuose, tačiau praktinis jų įgyvendinimas susiduria su specialistų trūkumu ir netolygia paslaugų pasiūla regionuose, todėl reikalingas nuoseklus paslaugų kokybės ir prieinamumo stiprinimas (Valstybės kontrolė, 2020). Švietimo politikos dokumentuose akcentuojama, kad pagalba turi būti planuojama remiantis ankstyvu vaiko poreikių vertinimu ir tarpsektoriniu bendradarbiavimu, o ne vien tėvų iniciatyva kreipiantis į konkrečią įstaigą. Empiriniai tyrimai rodo, kad tėvų patirtys visgi ne visada sutampa su šia normine vizija. Tikrovėje pasirengimas įtraukiamam ugdymui ir realus vaiko priėmimas į bendrojo ugdymo mokyklą šeimoms dažnai tampa ilgo derinimosi, aiškinimosi ir papildomo emocinio krūvio procesu. Tėvai teigia, kad jiems tenka nuolat įrodinėti vaiko teisę mokytis kartu su bendraamžiais, ieškoti informacijos apie galimas pagalbos formas ir patiems koordinuoti skirtingų specialistų įsitraukimą (Raudeliūnaitė ir Gudžinskienė, 2022). Sprendimai dėl pritaikymo ir pagalbos neretai priimami pavėluotai, jau išryškėjus mokymosi nesėkmėms ar socialinėms problemoms, o ne iš anksto planuojant nuoseklią paramą vaikui ir šeimai (Raudeliūnaitė ir Gudžinskienė, 2022).

2.2. Sveikatos paslaugos

Sveikatos priežiūros sistemoje vaikams su negalia ir jų šeimoms yra įtvirtinta teisė gauti pirminės ambulatorinės sveikatos priežiūros, psichikos sveikatos, vaikų raidos ir ankstyvosios reabilitacijos, medicininės reabilitacijos bei kitas specializuotas paslaugas (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 1994; Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija, 2022). Strateginiuose ir norminiuose dokumentuose pabrėžiamas kompleksinės pagalbos principas, pagal kurį parama šeimai turi būti organizuojama kuo arčiau jos gyvenamosios vietos, laiku identifikuojant vaiko raidos ar sveikatos sutrikimus ir užtikrinant nuoseklią, nenutrūkstamą pagalbos grandinę – nuo pirminės sveikatos priežiūros iki specializuotų paslaugų (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2014; Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija, 2018). Vis dėlto tyrimai rodo, kad praktikoje paslaugos dažnai veikia atskiromis grandimis: šeimoms tenka savarankiškai derinti vizitų seką, ieškoti informacijos apie galimas paslaugas ir nešioti vaiko dokumentus tarp skirtingų įstaigų (Akavickas, 2021; Baranauskienė, 2021; Šedienė ir kt., 2020). Sveikatos paslaugų prieinamumas priklauso nuo gyvenamosios vietos ir šeimos išteklių, o laukimo eilės ir ribotas specialistų skaičius didina tėvų patiriamą įtampą (Akavickas,

2021; Šedienė ir kt., 2020). Be to, dalis tėvų susiduria su stigmatizuojančiomis nuostatomis sveikatos priežiūros įstaigose, pasireiškiančiomis abejonėmis dėl tėvų kompetencijos, menkinančiais komentarais ar formaliu, distanciją pabrėžiančiu bendravimu (Baranauskienė, 2021). Tai mažina pasitikėjimą pagalbos sistema ir gali atgrasyti nuo pagalbos paieškos.

2.3. Socialinės paslaugos

Socialinių paslaugų srityje Lietuvoje deklaruojamas platus bazinių ir specializuotų paslaugų spektras šeimoms, auginančioms vaikus su negalia: bazinės konsultavimo, informavimo, dienos užimtumo, pagalbos į namus paslaugos ir specializuotos priemonės: atvejo vadyba, kompleksinės paslaugos šeimai, laikino atokvėpio, intensyvios krizių įveikos ir kitos bendruomeninės paslaugos, teikiamos gyvenamojoje savivaldybėje (Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2023). Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme nustatyta, kad savivaldybės atsako už socialinių paslaugų teikimo organizavimą, gyventojų poreikių vertinimą bei socialinių paslaugų užtikrinimą jų gyvenamojoje vietoje (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006). Strateginiuose dokumentuose pabrėžiama deinstitutionalizacijos kryptis – perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamos pagalbos, taip pat prevencinių paslaugų plėtra, siekiant laiku palaikyti šeimą, patiriančias sunkumų (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2014; Pivorienė, 2020). Vis dėlto vadinamuosiuose deinstitutionalizacijos žemėlapiuose daugelis savivaldybių neidentifikavo paslaugų plėtos vaikams su negalia, nors paslaugų trūkumas, pasak tyrėjų, akivaizdus (Piščalkienė ir Navickienė, 2019; Grigaitė ir Jurevičiūtė, 2020). Praktikoje matomas reaktyvus modelis: šeimos pagalbą gauna dažniausiai tik kai pačios išreiškia poreikį, sisteminis poreikio vertinimas neatliekamas iš anksto numatyto periodiškumu, o naujos bendruomeninės paslaugos neretai diegiamos bandomaisiais projektais (Miniauskaitė, 2021). Valstybės kontrolės audito ataskaitoje minima, kad net 75 proc. savivaldybių neanalizuoja socialinių paslaugų poreikio ir iš anksto nenumato plėtos kryptį, o 27 proc. neteikia viso teisės aktuose numatyto bazinių paslaugų paketo (Valstybės kontrolės audito ataskaita, 2022). Dėl to realus paslaugų turinys ir prieinamumas savivaldybėse skiriasi.

Be to, moksliniai tyrimai atskleidžia socialinių paslaugų tęstinumo ir koordinavimo stoką. Pagalba dažnai teikiama fragmentiškai, trūksta aiškos vieno langelio sistemos, užtikrinančios, kad šeima būtų palydima visame pagalbos kelyje nuo pirmojo kreipimosi iki ilgalaikio palaikymo (Piščalkienė ir Navickienė, 2019; Grigaitė ir Jurevičiūtė, 2020). Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, neretai tenka pačioms formuoti pagalbos tinklą, t. y. derinti sveikatos priežiūros, švietimo ir socialines paslaugas, ieškoti papildomų išteklių nevyriausybinėse organizacijose ir neformaliuose pagalbos tinkluose (Raudeliūnaitė, 2012; Piščalkienė ir Navickienė, 2019). Kitaip tariant, formaliai egzistuojanti sistema ne visada užtikrina lygias galimybes gauti pagalbą, o labiausiai pažeidžiamos šeimos rizikuoja likti paslaugų teikėjų dėmesio paraštėse.

3. Metodologija

Tyrimu siekta išanalizuoti sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų prieinamumą ir organizavimo šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, ypatumus Lietuvos savivaldybėse. Atsižvelgiant į tai, kad tyrimas orientuotas į institucijų atstovų patirtis ir sisteminių reiškinių supratimą, pasirinktas kokybinis tyrimo metodas, kuris leidžia giliau įsigilinti į reiškinio kontekstą ir prasmes (Creswell ir Poth, 2018). Duomenims rinkti naudoti pusiau struktūruoti interviu, nes jie suteikia galimybę palaikyti tyrimo kryptingumą, tačiau kartu leidžia dalyviams laisvai ir išsamiai atskleisti savo patirtis (Bryman, 2016; Kvale ir Brinkmann, 2015). Interviu klausimai buvo sugrupuoti į tris teminius blokus, atitinkančius pagrindines paslaugų sritis – sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinių paslaugų. Tyrimo dalyvavo 29 ekspertai iš skirtingų Lietuvos savivaldybių, atrinkti tikslinė atranka, kuri rekomenduojama, kai siekiama apklausti asmenis, turinčius specifinių žinių nagrinėjamu klausimu (Etikan ir kt., 2016). Pristatant tyrimo rezultatus, interviu dalyvių vardai ir pavardės buvo užkoduoti raide C (Saunders ir kt., 2018) su priskirtu individualiu numeriu. Taip užtikrintas dalyvių konfidencialumas – tyrėjams interviu dalyvių vardai žinomi, tačiau besidomintiems tyrimo rezultatais asmenims neatskleidžiami. Aprašant tyrimo rezultatus, interviu dalyvių atstovaujama sritis žymima taip: švietimo paslaugos – ŠP, socialinės paslaugos – SP, sveikatos paslaugos – SVP (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Kokybinio tyrimo dalyvių pristatymas

Eil. Nr.	Savivaldybė	Pareigos	Atstovaujama paslaugų sritis
1.	A	Švietimo skyriaus vedėjas (C ¹)	ŠP
2.		Mokyklos vadovas (C ²)	ŠP
3.		Socialinės paramos skyriaus vedėjas (C ³)	SP
4.		Savivaldybės gydytojas (C ⁴)	SVP
5.		Visuomenės sveikatos biuro vadovas (C ⁵)	SVP
6.	B	Švietimo skyriaus vedėjas (C ⁶)	ŠP
7.		Mokyklos vadovas (C ⁷)	ŠP
8.		Visuomenės sveikatos biuro vadovas (C ⁸)	SVP
9.		Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ⁹)	SP
10.	C	Švietimo skyriaus vedėjas (C ¹⁰)	ŠP
11.		Mokyklos vadovas (C ¹¹)	ŠP
12.		Savivaldybės gydytojas (C ¹²)	SVP
13.		Visuomenės sveikatos biuro vadovas (C ¹³)	SVP
14.		Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ¹⁴)	SP
15.		Socialinių paslaugų centro vadovas (C ¹⁵)	SP

16.	D	Mokyklos vadovas (C ¹⁶)	ŠP
17.		Švietimo skyriaus vedėjas (C ¹⁷)	ŠP
18.		Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ¹⁸)	SP
19.	E	Socialinių paslaugų centro vadovas (C ¹⁹)	SP
20.	F	Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²⁰)	SP
21.		Švietimo skyriaus vedėjas (C ²¹)	ŠP
22.	G	Švietimo skyriaus vedėjas (C ²²)	ŠP
23.	H	Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²³)	SP
24.		Švietimo skyriaus vedėjas (C ²⁴)	ŠP
25.		Savivaldybės gydytojas (C ²⁵)	SVP
26.	CH	Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²⁶)	SP
27.	I	Švietimo skyriaus vedėjas (C ²⁷)	ŠP
28.		Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²⁸)	SP
29.	J	Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²⁹)	SP

Visi interviu buvo įrašyti, transkribuoti ir analizuoti teminės turinio analizės metodu, vadovaujantis Brown ir Clarke (2006) rekomenduojamomis analitinėmis fazėmis: pažintimi su duomenimis, kodų generavimu, temų formavimu, temų peržiūra, temų apibrėžimu ir interpretavimu. Duomenys koduoti indukcinio principu, išryškinant reikšmingus teiginius, šie vėliau grupuoti į kategorijas ir subkategorijas (Nowell ir kt., 2017). Analizės procese išskirtos trys pagrindinės kategorijos: švietimo paslaugos, sveikatos paslaugos ir socialinės paslaugos, o kiekvienoje jų – po tris subkategorijas, atskleidžiančias esminius paslaugų aspektus: prieinamumą, paslaugų planavimą ir koordinavimą, informacinę ir išteklių aplinką. Šių kategorijų tarpusavio lyginimas leido identifikuoti sisteminius dėsningumus ir regioninių skirtumų poveikį paslaugų prieinamumui.

Tyrimas vykdytas vadovaujantis pagrindiniais socialinių mokslų etikos principais: savanorišku dalyvavimu, informuotu sutikimu, anonimiškumo ir konfidencialumo užtikrinimu (British Educational Research Association, 2018). Dalyviams buvo paaiškintas tyrimo tikslas, duomenų panaudojimo būdai ir suteikta galimybė bet kuriuo metu atsisakyti dalyvauti.

Vertinant tyrimo ribotumus, svarbu pažymėti, kad gauti duomenys atspindi institucinę perspektyvą – savivaldybių administracijos ir paslaugų įstaigų atstovų požiūrius. Tai gali lemti tam tikrą administracinį optimizmą ar institucinio šališkumo riziką. Ateities tyrimuose būtų tikslinga papildomai įtraukti tėvų ir nevyriausybinių organizacijų atstovų patirtis, siekiant visapusiškiau suprasti paslaugų prieinamumo ir tarpinstitucinio bendradarbiavimo problematiką. Vis dėlto pasirinkta metodologija sudarė prielaidas holistiškai ir sistemiškai atskleisti, kaip savivaldybių lygmeniu organizuojamos paslaugos vaikams su negalia ir jų šeimoms, kokie veiksniai lemia šios sistemos funkcionavimą ir kokie yra šeimų patiriamos prieinamumo nelygybės šaltiniai.

4. Tyrimo rezultatai

Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad Lietuvos savivaldybėse teikiamų sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų sistema šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, pasižymi aiškiai apibrėžta struktūra, tačiau praktiniame lygmenyje išlieka fragmentuota, nevienalytė ir dažnai pagrįsta šeimų aktyvumu, o ne realiu poreikiu. Nors ekspertų atsakymai patvirtina, kad teisės aktuose numatytos paslaugos egzistuoja, jų prieinamumas ir veiksmingumas priklauso nuo savivaldybės finansinių, žmogiškųjų ir organizacinių išteklių.

Švietimo paslaugų srityje nustatyta, jog formaliai įgyvendinama įtraukties politika sudaro galimybę vaikams su negalia dalyvauti bendrojo ugdymo procese ir gauti švietimo pagalbos paslaugas. Vis dėlto praktikoje įtrauktis dažnai turi simbolinį pobūdį. Nemaža dalis informantų pabrėžė infrastruktūros ir aplinkos nepritaikymą, pavėžėjimo nepakankumą, o svarbiausia – specialistų (logopedų, specialiųjų pedagogų, psichologų) trūkumą, kuris riboja paslaugų tęstinumą ir kokybę. Pastebimas ir žemas tėvų įsitraukimo lygis: savivaldybių atstovai nurodė, kad tėvai dėl pagalbos kreipiasi itin retai, dažniausiai tik susidūrę su rimtomis problemomis. Šie rezultatai rodo, kad švietimo sistema perkelia didelę atsakomybės dalį tėvams, o tai tolina šeimas nuo paslaugų ir silpnina jų pasitikėjimą institucijomis (žr. 2 lentelę).

2 lentelė. Švietimo paslaugų analizė

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiančios citatos
Švietimo paslaugų prieinamumas	Bendrojo ir neformaliojo ugdymo pasiūla	„Teikiame bendrojo ir neformaliojo ugdymo paslaugas“ (C1); „Neformalaus ugdymo būreliai, kuriuos organizuoja NVO“ (C2); „Organizuojamas šeimų užimtumas, veiklos šeimos centre“ (C6)
	Pagalbos paslaugos	„Specialioji pedagoginė, logopedinė, psichologinė pagalba“ (C9); „Veikia reabilitacijos paslaugos“ (C11); „Ankstyvosios raidos stacionaras“ (C4)
	Infrastruktūros pritaikymas	„Aplinka bei pavėžėjimas nepritaikyti“ (C5); „Trūksta užimtumo centrų vaikams“ (C9); „Trūksta įrangos ir patalpų specialiesiems poreikiams“ (C2)
Bendradarbiavimas	Su tėvais	„Kreipiasi nedažnai, per metus 2–4 tėvai“ (C15); „Labai retai... viena mama per 5 metus“ (C7); „Į savivaldybę kreipiasi retai“ (C1)
	Tarpsektorinis	„Teko tik vienu atveju bendradarbiauti“ (C6); „Nežinau apie jokių susitikimus“ (C10); „Tik esant problemai įsitraukiame tarpinstituciškai“ (C5)

	Informacijos sklaida	„Reikia komunikacijos ir informacijos sklaidos“ (C6); „Tėvai neišnaudoja informacijos galimybių“ (C7); „Informacija dažniausiai pasiekia vėlai“ (C1)
Ištekliai	Finansavimas	„Viskas remiasi į skiriamą finansavimą“ (C6); „Finansavimas turėtų būti didesnis“ (C2); „Trūksta lėšų aplinkos pritaikymui“ (C5)
	Specialistai	„Trūksta specialiojo pedagogo, psichologo“ (C1); „Nacionaliniu mastu nėra specialistų“ (C1); „Trūksta elgesio korekcijos specialistų“ (C2)
	Mokytojų padėjėjų kompetencija	„Padėjėjai nepakankamai kvalifikuoti“ (C2); „Trūksta mokymų personalui“ (C5); „Specialistų rengimas nepakankamas“ (C7)

Šaltinis: sudaryta autorių.

Sveikatos paslaugų srityje išryškėjo ryškus neatitikimas tarp deklaruojamos ir realios paslaugų prieigos. Reabilitacijos ir psichologinės pagalbos paslaugų trūkumas yra sisteminis ir beveik visose savivaldybėse pasireiškiantis reiškiny. Ilgos eilės, riboti specialistų ištekliai ir priverstinis perėjimas prie privačių paslaugų rodo, kad valstybėje strigties taško (angl. bottleneck) efektas užkerta kelią efektyviai pagalbos grandinei. Kartu nustatyta, kad tėvai dažniausiai tampa pagrindiniais paslaugų koordinatoriais ir informacijos ieškotojais, o tai sudaro papildomą emocinę ir administracinę našą. Paslaugų planavimas grindžiamas ne poreikio analize, o turimų pajėgumų logika, todėl sveikatos sistema reaguoja į problemą pavėluotai, o ne prevenciškai (žr. 3 lentelę).

3 lentelė. Sveikatos paslaugų analizė

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiančios citatos
Sveikatos paslaugų prieinamumas	Reabilitacija ir terapija	„Jeigu nėra specialisto – paslauga neteikiama“ (C10); „Trūksta masažų, kineziterapijos, ergoterapijos“ (C4); „Tėvams tenka laukti eilėje“ (C12)
	Psichologinė pagalba	„Paslaugų tėvams beveik nėra“ (C12); „Tik bendros paskaitos ir mankštos“ (C7); „Trūksta psichoterapeuto“ (C4)
	Įtrauktis teikiant sveikatos paslaugas	„Negalime skirti asistento vasaros stovykloms“ (C12); „Vaikai su negalia ne visuomet priimami į programas“ (C11); „Tėvai turi dalyvauti paslaugų metu“ (C12)

Paslaugų planavimas	Poreikio vertinimas	„Poreikis nustatomas socialinių darbuotojų apsilankymo metu“ (C8); „Reaguojame tik gavę prašymus“ (C12); „Poreikio analizė nevykdoma sistemingai“ (C1)
	Duomenų rinkimas	„Statistikos nerenkame“ (C7); „Nėra informacijos apie konsultavimų apimtį“ (C12); „Informacija netiksli ir pavėluota“ (C11)
	Sprendimų logika	„Sprendimai paremti tėvų aktyvumu“ (C10); „Reikia daugiau valstybės atsakomybės“ (C13); „Specialistų rekomendacijos lieka popieriuje“ (C10)
Koordinavimas	Atvejo vadyba	„Vyksta bendradarbiavimas Vaiko gerovės komisijoje“ (C13); „Mėnesiniai susitikimai su supervizoriumi“ (C1); „Dalyvaujama bendrose supervizijose“ (C13)
	Informacijos paieška	„Tėvai patys atsakingi už informacijos susiradimą“ (C12); „Informacija gaunama dažniausiai per kitus tėvus“ (C7); „Tėvai stokoja skaitmeninių gebėjimų“ (C11)
	Tarpinstitucinis valdymas	„Kuriamas tarpinstitucinio bendradarbiavimo algoritmas“ (C1); „Formaliai bendradarbiaujama, bet ne praktiškai“ (C11); „Sprendimai priimami pavėluotai“ (C7)

Šaltinis: sudaryta autorių.

Socialinių paslaugų atveju dominuoja bazinio pobūdžio parama – dienos centrai, asmeninio asistento paslaugos, palydėjimas ir būsto pritaikymas. Tačiau beveik visose savi-valdybėse trūksta tėvams skirtų emocinių ir atokvėpio paslaugų, o jos yra kertinės užtikrinant šeimų psichologinį atsparumą ir galimybes dalyvauti darbo rinkoje ir visuomenėje. Dėl informacijos fragmentacijos paslaugos dažniausiai pasiekia tik tuos tėvus, kurie aktyviai jų ieško ir turi didesnę informacinę ir socialinę kapitalą. Tėvai, patiriantys emocinį šoką ar socialinę atskirtį, linkę paslaugomis nesinaudoti, nes nejaučia paramos ir institucinio palydėjimo (žr. 4 lentelę).

4 lentelė. Socialinių paslaugų analizė

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiančios citatos
Paslaugų pasiūla	Bendrosios paslaugos	„Dienos socialinė priežiūra, kompleksinės paslaugos“ (C13); „Socialinė globa“ (C14); „Asmeninis asistentas teikiamas“ (C8)
	Specialios paslaugos	„Būsto pritaikymas vaikams su negalia“ (C3); „Paslauga „Vaikas plius“ veikia“ (C13); „Palydėjimo paslauga jaunuoliams“ (C13)
	Atokvėpio ir emocinės pagalbos trūkumas	„Reikia laikino atokvėpio“ (C14); „Trūksta psichosocialinės pagalbos“ (C9); „Trūksta savitarpio pagalbos grupių tėvams“ (C3)
Paslaugų planavimas	Poreikio vertinimas	„Poreikis nustatomas socialinių darbuotojų psilankymo metu“ (C8); „Reaguojame tik gavę prašymus“ (C12); „Poreikio analizė nevykdoma sistemingai“ (C1)
	Vertinimo sistemingumas	„Atliekamos apklausos, bet epizodiškai“ (C3); „Nėra išsamios analizės“ (C18); „Trūksta centralizuotų duomenų“ (C9)
	Specialistų prieinamumas	„Trūksta psichologų“ (C9); „Nėra rusakalbių specialistų“ (C18); „Darbuotojų trūkumas dienos centruose“ (C3)
Informacijos prieinamumas	Informacijos kanalai	„Internete, spaudoje, per pažįstamus“ (C18); „Savivaldybės svetainėje“ (C9); „Per specialistus sveikatos įstaigose“ (C3)
	Informacijos nepasiekiamumas	„Kai kurie tėvai sunkiai priima negalią“ (C3); „Vengia kreiptis į institucijas“ (C3); „Mažai žino apie galimą pagalbą“ (C18)
	Institucijų pasyvumas	„Visa informacija teikiama tik tėvams kreipiantis“ (C9); „Tėvai turi patys ieškoti informacijos“ (C18); „Nėra vieno langelio sistemos“ (C3)

Šaltinis: sudaryta autorių.

Visų trijų sričių analizė atskleidė bendrą veikimo logiką: paslaugos dažniausiai pradedamos teikti tuomet, kai šeima pati inicijuoja pagalbos gavimo procesą ir geba rasti reikiamą informaciją. Taip sistema tampa reaktyvi, orientuota į problemos pasekmių valdymą, o ne prevenciją ir ankstyvą išitraukimą. Specialistų trūkumas, informacijos neprieinamumas ir nepakankama tarpsektorinė koordinacija sukuria teritorinę ir socialinę nelygybę – šeimų patirtys labai skiriasi priklausomai nuo gyvenamosios vietos, gebėjimų ir emocinių išteklių. Tai leidžia teigti, jog nors paslaugų sistema yra plati ir kompleksiška, jos funkcionavimas realybėje priklauso nuo šeimos galimybių orientuotis sistemoje ir gebėjimo kovoti už teisę gauti pagalbą.

Išryškėjo dvi kartinės įžvalgos, jungiančios visas tris nagrinėtas paslaugų sritis. Pirma, informantų pasakojimuose nuosekliai atsikartoja įtampa tarp institucinio ir poreikiais grįsto valdymo modelio, sprendimai dažniau grindžiami turimais ištekliais ir pavienių gaisrų gesinimu, o ne nuolatine duomenimis pagrįsta poreikio analize ir prevencija. Antra, skirtingų savivaldybių ekspertai gana vienodai įvardija trūkstamas sistemos grandis: bendrą paslaugų poreikio vertinimo standartą, tarpsektorinį atvejo valdymo mechanizmą, nuoseklią specialistų rengimo ir išlaikymo regionuose strategiją ir aktyvų, o ne pasyvų informavimo ir komunikacijos modelį. Šios įžvalgos rodo, kad savivaldybių lygmens paslaugų sistema šiuo metu labiau stiprina esamas nelygybės struktūras, nei jas mažina, ir sudaro prielaidas tolesnei diskusijai apie tai, kaip pereiti prie labiau poreikiais grįsto ir tarpinstituciškai valdomo pagalbos modelio.

5. Diskusija

Šio tyrimo duomenys patvirtina literatūroje aprašytą dėsningumą, kad paslaugų prieinamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, pirmiausia priklauso nuo sistemos koordinuotumo, o ne vien nuo pavienių paslaugų egzistavimo. Integruota, šeimai palanki sistema turi mažinti tėvų naštą ir veikti kaip susieta pagalbos grandinė. O šio tyrimo savivaldybių ekspertų pasakojimai rodo, kad Lietuvoje ekosistemos logika dar neveikia. Pagalbos kelias dažniausiai nėra nuoseklus, o tėvai tampa pagrindiniais savo vaikų paslaugų koordinatoriais. Tai artima Geuze ir Goossensen (2018) įžvalgai, jog fragmentuotoje sistemoje tėvai priversti naviguoti tarp institucijų ir patys derinti tarpusavyje menkai susietas pagalbos formas.

Tyrimas taip pat praplečia Petrescu (2019) siūlomą požiūrį, kad viešosios paslaugos šeimoms yra tarpsektorinis reiškinys, kurio kokybę lemia visos paslaugų ekosistemos veikėjų sąveika. Lietuvos savivaldybių pavyzdys parodo, kad tarpinstitucinis valdymas dažnai lieka deklaratyvus: sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų grandys veikia lygiagrečiai. Bendradarbiavimas aktyvuojamas ne visais atvejais. Tokia situacija atitinka Scott ir Merton (2021) aprašytus tarpsektorinio bendradarbiavimo barjerus (komunikacijos, atsakomybės pasidalijimo, sprendimų priėmimo) ir rodo, kad problemą kuria neįtvirtinti koordinavimo mechanizmai.

Svarbi šio tyrimo sąsaja ir su Huus ir kt. (2017), Park ir Lee (2022) darbais, kuriuose pabrėžiamos paslaugų prieigos sąsajos su šeimų ištekliais. Šaltiniuose akcentuojama, kad, net turint formalią teisę inicijuoti poreikio vertinimą, praktikoje tai dažnai tampa būtina sąlyga apskritai pradėti pagalbos procesą, o šeimos, kurios dėl stigos ar psichoemocinio išsekimo nesikreipia, lieka be paramos. Tyrimo rezultatai šį mechanizmą patvirtina Lietuvos savivaldybėse: tėvų iniciatyva ir informaciniai gebėjimai tampa būtinybe, norint pasinaudoti paslaugų šeimai sistema. Tai reiškia, kad sistema nėra neutrali, ji struktūriškai palankesnė tiems, kurie turi didesnę informacinę ir socialinę kapitalą.

Sveikatos paslaugų grandyje tyrimo duomenys dera su Yu ir kt. (2021) pastebėjimu, kad

paslaugos funkcionuojančiose sistemose kartais negaunamos dėl organizacinių ir išteklių spragų. Lietuvos savivaldybėse tai atsiskleidžia per strigties taško efektą: vienos grandies specialistų trūkumas (ypač reabilitacijos ir psichologinės pagalbos) sustabdo visą pagalbos procesą ir šeimas stumia arba į ilgas eiles, arba į privačių paslaugų rinką. Ši įžvalga praplečia ankstesnes žinias tuo, kad parodo ne pavienių paslaugų deficitą, o grandinės trūkio logiką savivaldybės ekosistemoje.

Švietimo srityje tyrimo rezultatai nuosekliai papildo Lakkala ir kt. (2019) argumentą, kad įtraukusis ugdymas Lietuvoje formaliai progresuoja, bet praktikoje susiduria su infrastruktūros, specialistų ir organizacinių sprendimų spragomis. Savivaldybių ekspertų perspektyva rodo, kad įtrauktis neretai lieka dalinė dėl trijų priežasčių: nepritaikytos aplinkos, riboto pagalbos specialistų tinklo ir nesuderinto paslaugų planavimo. Tai leidžia įtraukti traktuoti kaip savivaldybės išteklių valdymo ir koordinavimo problemą.

Socialinių paslaugų kontekste tyrimas rezonuoja su Nordesjō (2020) ir Johansson ir Liljegren (2020) įžvalgomis apie socialinių paslaugų standartizavimo ir kokybės valdymo įtampas. Minėti autoriai pažymi, kad kai savivaldybės vertina paslaugas administraciniais rodikliais, o ne realiu pasiekiamumu ir intensyvumu, atsiranda priešara tarp deklaruojamos aprėpties ir šeimų patirties. Būtent tai matyti ir Lietuvos savivaldybėse, kurių paslaugų kataloge aiškiai neapibrėžiama emocinė parama, laikinas atokvėpis ir atvejo vadybininko pagalbos aprėptis.

Galiausiai tyrimas aktualizuoja įgalinančios politikos modelių (Nordesjō, 2020) ir situacijos Lietuvos savivaldybėse atotrūkį. Ankstesnėse studijose pabrėžiamas proaktyvus poreikio atpažinimas, ilgalaikė parama šeimoms ir paslaugų tęstinumas kaip bazinė modernių sistemų logika. Šiame tyrime išryškėjo priešinga kryptis: savivaldybių ekosistema veikia reaktyviai, o atsakomybė už paslaugų kompleksą perkelta šeimai. Tad šio tyrimo indėlis yra ir empirinis (atskleistos trijų sektorių spragos), ir conceptualus, nes parodo, kad Lietuvoje problema yra savivaldybių teikiamų paslaugų ekosistemos valdymas. Kartu svarbu apibrėžti tyrimo ribotumus. Šiame tyrime remiamasi institucinių ekspertų perspektyva dešimtyje Lietuvos savivaldybių, todėl jis neatspindi visų šeimų patirčių ir tyrime nedalyvavusių savivaldybių praktikų spektro. Vis dėlto pasikartojantys dėsningumai skirtingose savivaldybėse ir sektoriuose leidžia kalbėti apie sisteminius trūkumus, o ne pavienes problemas. Tolesnius tyrimus tikslinga papildyti tėvų, NVO balsu ir kiekybiniais prieinamumo rodikliais.

Išvados

Tyrimas parodė, kad analizuotose savivaldybėse sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų spektras formaliai yra panašus, tačiau jo realus įgyvendinimas skiriasi: paslaugų prieinamumas, intensyvumas ir tęstinumas yra nevienodas ir priklauso nuo savivaldybės žmoniškųjų, finansinių ir organizacinių išteklių.

Visose trijose paslaugų srityse dauguma informantų įvardijo specialistų trūkumą. Šis

trūkumas tiesiogiai siejamas su ribotu paslaugų pasiekiamumu, ilgomis laukimo eilėmis ir nepakankamu paslaugų intensyvumu, ypač reabilitacijos, psichologinės pagalbos ir švietimo pagalbos grandyse.

Švietimo srityje nustatyta, kad vaikams su negalia teikiamos švietimo pagalbos paslaugos ir sudaromos sąlygos mokytis bendrojo ugdymo įstaigose, tačiau praktinį jų dalyvavimą ugdymo procese riboja nepritaikyta infrastruktūra, pavėžėjimo spragos ir švietimo pagalbos specialistų bei kvalifikuotų mokytojų padėjėjų stygius. Sveikatos paslaugų srityje išryškėjo neatitikimas tarp deklaruojamų paslaugų ir realios prieigos: specializuotos reabilitacijos ir psichologinės pagalbos paslaugos daugelyje savivaldybių išlieka ribotos, o vienos paslaugų grandies stoka sutrikdo tolesnių paslaugų gavimą. Socialinių paslaugų srityje identifiikuota ganėtinai plati paslaugų pasiūla, tačiau ryškus emocinės pagalbos, laikino atokvėpio ir savitarpio paramos paslaugų trūkumas. Paslaugų poreikio vertinimas čia apibūdinamas kaip epizodinis, o informacijos apie paslaugas sklaida – priklausanti nuo tėvų iniciatyvos.

Bendrai vertinant tris sektorius, tyrimo duomenys rodo paslaugų koordinavimo ir planavimo nepakankamumą savivaldybių lygmeniu. Paslaugų plėtra dažniau ribojama turimų pajėgumų, o ne formuojama sisteminga poreikių stebėseną. Pagalbos teikimo pradžia daugumoje savivaldybių siejama su tėvų, auginančių vaikus su negalia, kreipimusi ir aktyviu įsitraukimu. Tėvai dažniausiai patys inicijuoja paslaugų gavimą, ieško informacijos ir derina skirtingų institucijų teikiamą pagalbą.

Rezultatai leidžia pagrįstai teigti, kad be perėjimo nuo institucinio prie poreikiais grįsto valdymo modelio paslaugų sistema išliks reaktyvi ir netolygiai prieinama, o tai palaikys socialinės ir teritorinės nelygybės riziką.

Tyrimo duomenys išryškino keturias savivaldybių lygmens sistemos stiprinimo dedamąsias, kurios padėtų pereiti prie nuoseklesnio ir labiau šeimų poreikius atitinkančio modelio: i) bendras paslaugų vertinimo standartas, ii) tarpsektorinio atvejo valdymo mechanizmas, iii) nuosekli paslaugas teikiančių specialistų politika regionuose ir iv) aktyvus informavimo modelis. Pokyčiai leistų paslaugų sistemai tapti vaikams su negalia auginančių šeimų pilnaverčio dalyvavimo visuomenėje prielaida.

Literatūra

1. Akavickas, J. (2021). Tėvų, auginančių proto negalią turintį vaiką, santykių su sveikatos specialistais patirtis. *Sveikatos mokslai*, 31(3), 33–38. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2021.075>.
2. Andrews, A. B. ir McMillan, L. (2013). Evidence-based principles for choosing programs to serve parents in the child welfare system. *Administration in Social Work*, 37(2), 106–119. <https://doi.org/10.1080/03643107.2012.658536>.
3. Baranauskienė, I. (2021). Vaikų, turinčių negalią, diskriminacijos raiška Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje. *Specialusis ugdymas*, 1(42), 99–115. <https://doi.org/10.15388/se.v1i42.593>.
4. Booth, T. ir Ainscow, M. (2016). *The index for inclusion*. Bristol, UK: CSIE.

5. British Educational Research Association (BERA). (2018). *Ethical guidelines for educational research* (4th ed.). London, UK: BERA.
6. Braun, V. ir Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
7. Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
8. Creswell, J. W. ir Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
9. European Agency for Special Needs and Inclusive Education. (2023). *Country report: Lithuania – Support and provision in inclusive education*. Odense, Denmark: European Agency for Special Needs and Inclusive Education. <https://www.european-agency.org>.
10. Etikan, I., Musa, S. A. ir Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, 5(1), 1–4. <https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11>.
11. Geuze, L. ir Goossensen, A. (2019). Parents caring for children with normal life span threatening disabilities: A narrative review of literature. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 279–297. <https://doi.org/10.1111/scs.12643>.
12. Grigaitė, U. ir Jurevičiūtė, G. (2020). *Neįgaliųjų socialinės integracijos veiklos rezultatai ir Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos neįprivalomo protokolo įgyvendinimo rezultatai 2019 metų stebėsenos ataskaitoje*. Žmogaus teisių stebėjimo institutas. http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/ZTSL_ataskaita_po-pastabu_FINAL.pdf.
13. Huus, K., Olsson, L. M., Andersson, E. E., Granlund, M. ir Augustine, L. (2017). Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), 307–317. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1167773>.
14. Yu, J. A., McKernan, G., Hagerman, T., Schenker, Y. ir Houtrow, A. (2021). Most children with medical complexity do not receive care in well-functioning health care systems. *Hospital Pediatrics*, 11(2), 183–191. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0182>.
15. Johansson, S. ir Liljegren, A. (2020). Social service as glasshouses? On the use and consequences of the Open Comparison system in Swedish social services. *Financial Accountability & Management*, 37(3), 323–343. <https://doi.org/10.1111/faam.12277>.
16. Lakkala, S., Juškevičienė, A., Česnavičienė, J., Poteliūnienė, S., Ustilaitė, S. ir Uusiautti, S. (2019). Įtraukiojo ugdymo įgyvendinimas Lietuvoje: pagrindiniai mokytojų patiriami iššūkiai. *Acta Paedagogica Vilnensia*, 43, 37–56. <https://doi.org/10.15388/ActPaed.43.3>.
17. Kinder, T., Stenvall, J., Six, F. ir Memon, A. (2021). Relational leadership in collaborative governance ecosystems. *Public Management Review*, 23(11), 1611–1637. <https://doi.org/10.1080/14719037.2021.1879913>.
18. Kvale, S. ir Brinkmann, S. (2015). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
19. Lietuvos Respublikos Seimas. (2014 m. birželio 26 d.). Nutarimas Nr. XII-964 „Dėl Lietuvos sveikatos 2014–2025 metų strategijos patvirtinimo“.
20. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministras. (2006 m. balandžio 5 d.). Įsakymas Nr. A1-93 „Dėl Socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo“.
21. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministras. (2023 m. rugsėjo 25 d.). Įsakymas Nr. A1-622 „Dėl asmens su negalia dalyvumo užtikrinimo 2024–2026 metų veiksmų plano patvirtinimo“ (suvestinė redakcija nuo 2025-09-30). <https://e-seimas.lrs.lt/portal/leгалAct/lt/TAD/304069f15bda11ee8e3cc6ee348ebf6d/asr>.

22. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. (2023). *Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų Lietuvoje žemėlapis* (ataskaita).
23. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministras. (2022 m. gruodžio 7 d.). Įsakymas Nr. V-1828 „Dėl medicininės reabilitacijos ir antirecidyvinio sanatorinio gydymo paslaugų teikimo bendrųjų ir specialiųjų reikalavimų aprašų patvirtinimo“. Vilnius: Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija.
24. Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas. (1994). Vilnius: Lietuvos Respublikos Seimas.
25. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. (2025). *Negalios reforma – kas keičiasi žmonėms su negalia?* <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/negalios-reforma-ir-asmenu-su-negalia-itrauktis>.
26. Lietuvos Respublikos Seimas. (2022 m. gruodžio 20 d.). Nuo 2024 m. keisis negalios nustatymo tvarka (pranešimas žiniasklaidai). <https://sc.bns.lt/view/item/nuo-2024-m-keisis-negalios-nustatymo-tvarka-454196>.
27. Lietuvos Respublikos Seimas. (2024). Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo Nr. I-1489 pakeitimo įstatymas. <https://e-seimas.lrs.lt>.
28. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. (2014). *Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir vaikams be tėvų globos 2014–2020 m. veiksmų planas* (įsakymas Nr. A1-83).
29. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija. (2022). *Ištraukusis ugdymas nuo 2024 metų: kokios pagalbos sulauks vaikai ir mokytojai* (informacinis pranešimas). <https://smsm.lrv.lt/lt/naujienos-1/pranesimai-ziniasklaidai-1/itraukusis-ugdymas-nuo-2024-metu-kokios-pagalbos-sulauks-vaikai-ir-mokytojai/>.
30. Valstybės kontrolė. (2020). *Asmenų su negalia socialinės integracijos audito ataskaita*. Vilnius: Valstybės kontrolė. <https://www.valstybeskontrolė.lt/LT/Product/Download/3883>.
31. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministras. (2000 m. gruodžio 14 d.). Įsakymas Nr. 728 „Dėl Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ (su vėlesniais pakeitimais, įskaitant 2018 m. vasario 8 d. ir 2018 m. balandžio 19 d. įsakymus Nr. V-488).
32. McConkey, R., O'Hagan, P. ir Corcoran, J. (2021). The need for and the impact of a family-centred intervention for parents of children with developmental disabilities: A model project in rural Ireland. *Proceedings of the 3rd International Electronic Conference on Environmental Research and Public Health*. <https://doi.org/10.3390/ECERPH-3-09023>.
33. Miniauskaitė, R. (2021). *Socialinės paslaugas teikiančių nevyriausybiinių organizacijų galimybių įsitraukimui į deinstytucionalizacijos procesą modeliavimas* (magistro baigiamasis darbas). Vilniaus universitetas.
34. Nordesjö, K. (2020). Framing standardization: Implementing a quality management system in relation to social work professionalism in the social services. *Human Service Organizations: Management, Leadership & Governance*, 44(3), 229–243. <https://doi.org/10.1080/23303131.2020.1734132>.
35. Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E. ir Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1–13.
36. Park, G. A. ir Lee, O. N. (2022). The moderating effect of social support on parental stress and depression in mothers of children with disabilities. *Occupational Therapy International*, 2022, Article 5162954. <https://doi.org/10.1155/2022/5162954>.
37. Petrescu, M. (2019). From marketing to public value: Towards a theory of public service

- ecosystems. *Public Management Review*, 21(11), 1733–1752. <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1619811>.
38. Piščalkienė, V. ir Navickienė, L. (2019). Measures for children with disabilities and their parents' mental social health and social inclusion improvement, need and benefits. *Health Sciences in Eastern Europe*, 29(6), 5–11. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2019.089>.
 39. Pivorienė, J. (2020). Deinstitutionalization of the child care system in Lithuania. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 11(4), 121–131. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs114202019941>.
 40. Raudeliūnaitė, R. (2012). Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinė situacija. Iš *SOCIN 2012: 1st International Interdisciplinary Conference on Social Innovations: Abstracts' book of Mykolas Romeris University research days 2012 "Social innovations: theoretical and practical insights"* (p. 248–249). Mykolas Romeris universitetas.
 41. Raudeliūnaitė, R. ir Gudžinskienė, V. (2022). The experiences of parents in preparation of their child with autism spectrum disorder to attend primary school. *Pedagogika*, 147(3), 164–182. <https://doi.org/10.15823/p.2022.147.8>.
 42. Ryan, C. ir Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(S2), 203–214. <https://doi.org/10.1111/jar.12354>.
 43. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. (2024 m. kovas). *2023 metų veiklos ataskaita*. https://sam.lrv.lt/media/viesa/saugykla/2024/3/YV0K_S0rZec.pdf.
 44. Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H. ir Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893–1907.
 45. Scott, R. J. ir Merton, E. R. K. (2021). When the going gets tough, the goal-committed get going: Overcoming the transaction costs of inter-agency collaborative governance. *Public Management Review*, 23(11), 1640–1663. <https://doi.org/10.1080/14719037.2021.1879916>.
 46. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. (2023 m. sausio 17 d.). *Socialinės paslaugos šeimoms, auginančioms vaikus: ką svarbu žinoti?* <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/socialines-paslaugos-seimoms-auginancioms-vaikus-ka-svarbu-zinoti-1/?lang=uk>.
 47. Šedienė, P., Jurkuvienė, R., Butkevičienė, R., Danusevičienė, L. ir Gajdosikienė, I. (2020). Integruotos pagalbos modelio paieška epilepsija sergantiems ir raidos sutrikimų turintiems vaikams bei juos auginančioms šeimoms. *Health Sciences*, 30(5), 73–81.
 48. United Nations Children's Fund. (2023). *Early childhood development – UNICEF vision for every child*. New York, NY: UNICEF. https://www.unicef.org/media/145336/file/Early_Childhood_Development_-_UNICEF_Vision_for_Every_Child.pdf.
 49. Valstybės kontrolė. (2022). *Vaiko teisių ir interesų užtikrinimas globojant ir įvaikinant vaikus: Veiklos audito ataskaita Nr. VAE-8*. Vilnius: Valstybės kontrolė. <https://www.valstybeskontrole.lt/LT/Product/Download/4320>.
 50. World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva, Switzerland: WHO Press.
 51. Zhao, M., Fu, W. ir Ai, J. (2021). The mediating role of social support in the relationship between parenting stress and resilience among Chinese parents of children with disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 3412–3422. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04806-8>.