



KLAIPĖDA
UNIVERSITY



Erasmus+



**PROJEKTO
TILTŲ STATYMAS: SOCIALINĖS INKLIUZIJOS IR SOCIALINĖS
GEROVĖS, ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS, TURINČIŲ
SPECIALIŲJŲ UGDYMO SI POREIKIŲ, SKATINIMAS**

STUDIJA

TURINYS

Įvadas

TILTŲ STATYMAS: SOCIALINĖS INKLIUZIJOS IR SOCIALINĖS GEROVĖS, ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS, TURINČIŲ SPECIALIŲJŲ UGDYMO SI POREIKIŲ, SKATINIMAS

I. SITUACIJOS EUROPOJE PRISTATYMAS

I.1. Tėvų, auginančių vaikus su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, situacija

I.2. Europos statistika

I.3. Inklusinė politika

I.4. Tėvų rėmimo programos

Literatūra

II. PAGRINDINĖ INFORMACIJA APIE SITUACIJĄ RUMUNIJOJE

II.1. Tėvų, auginančių vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, situacijos Rumunijoje aprašymas

II.2. Nacionalinė statistika

II.3. Inklusinė politika Rumunijoje

II.4. Paramos programos tėvams Rumunijoje

Literatūra

III. PAGRINDINĖ INFORMACIJA APIE SITUACIJĄ ISPANIJOJE

III.1. Tėvų, auginančių vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, situacijos Ispanijoje aprašymas

III.2. Nacionalinė statistika

III.3. Inklusinė politika Ispanijoje

III.4. Paramos programos tėvams Ispanijoje

Literatūra

IV. PAGRINDINĖ INFORMACIJA APIE SITUACIJĄ PORTUGALIJOJE

IV.1. Tėvų, auginančių vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, situacijos Portugalijoje aprašymas

IV.2. Nacionalinė statistika

IV.3. Inklusinė politika Portugalijoje

IV.4. Paramos programos tėvams Portugalijoje.

Literatūra

V. PAGRINDINĖ INFORMACIJA APIE SITUACIJĄ KROATIJOJE

V.1. Tėvų, auginančių vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, situacijos Kroatijoje aprašymas.

V.2. Nacionalinė statistika.

V.3. Inkluzinė politika Kroatijoje.

V.4. Paramos programos tėvams Kroatijoje.

Literatūra

VI. PAGRINDINĖ INFORMACIJA APIE SITUACIJĄ LIETUVOJE

VI.1. Tėvų, auginančių vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, situacijos Lietuvoje aprašymas.

VI.2. Nacionalinė statistika.

VI.3. Inkluzinė politika Lietuvoje.

VI.4. Paramos programos tėvams Lietuvoje.

Literatūra

VII. PAGRINDINĖ INFORMACIJA APIE SITUACIJĄ TURKIJOJE

VII.1. Tėvų, auginančių vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, situacijos Turkijoje aprašymas.

VII.2. Nacionalinė statistika.

VII.3. Inkluzinė politika Turkijoje.

VII.4. Paramos programos tėvams Turkijoje.

Literatūra

TĖVŲ, AUGINANČIŲ SPECIALIŲJŲ UGDYMO SI POREIKIŲ VAIKUS, STRESO, PASIPRIEŠINIMO IR GEROVĖS SITUACIJOS TARPKULTŪRINIS TYRIMAS:

Įvadas

Metodai

Procedūra

Imtis

Rezultatai

Diskusija

Literatūra

TILTŲ STATYMAS: SOCIALINĖS INKLIUZIJOS IR SOCIALINĖS GEROVĖS, ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS, TURINČIŲ SPECIALIŲJŲ UGDYMO SI POREIKIŲ, SKATINIMAS

Projektas "Tiltų statymas": socialinės inkluzijos ir socialinės gerovės, šeimoms, auginančioms vaikus, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, skatinimas (PSI_WELL), siūlo inovacinę požiūrį, kurio tikslas palengvinti šeimų, auginančių vaikus su negalia socialinę inkluziją ir gerovę per tėvų švietimą ir ugdymąsi. Projektas yra skirtas specialiųjų poreikių turinčių vaikų auklėjimo šeimoms poreikiams patenkinti, o jo tikslas - padėti tėvams pagerinti jų sprendimus, diegti tėvystės įgūdžius, siekiant skatinti šeimų inkluziją ir gerovę. Pirmasis mūsų projekto tikslas - įvertinti šeimos gerovę, streso veiksnius ir tėvų, turinčių ypatingų poreikių vaikų, kaip poros tarpusavio santykius. Antrasis tikslas yra sustiprinti šeimos asmeninius išteklius (pvz., individualius sprendimus, emocinį balansą), šeimos išteklius (pvz., dvasinį palaikymą) ir socialinę paramą specialiųjų poreikių vaiko tėvams planuojant ir įgyvendinant psichologinės ir socialinės intervencijos programas. Bendras projekto tikslas – skatinti tėvų, turinčių vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais socialinį įsitraukimą, socialinį teisingumą ir socialinę gerovę per intervencijos programas, siekiant gerinti rizikos šeimų situaciją Europoje. Tai bus pasiekta per šiuos tikslus:

- (1) atliekant 1500 šeimų, turinčių vaikų su specialiaisiais poreikiais, tarpdisciplininį ir tarpvalstybinį tyrimą, nustatant socialinės inkluzijos, streso ir gerovės lygį;
- (2) plėtojant psichoedukacines ir socialinės intervencijos programas, skirtas šeimų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių vaikų, situacijai gerinti;
- (3) validuojant psichoedukacinę ir socialinės intervencijos programą, skirtą rizikos šeimoms ir ją įgyvendinant su 360 tėvų iš projekto partnerystės šalių;
- (4) informuoti bendruomenes apie specifinius poreikius, susijusius su rizikos grupių šeimomis (nepalankioje padėtyje esančių tėvų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių vaikų), vykdant informacines priemones;
- (5) Psichoedukacinio rinkinio sukūrimas, apimantis dvi darbo knygas instruktoriams ir specialistams, dirbantiems su nepalankioje padėtyje esančiais tėvais iki projekto pabaigos;
- (6) Siekiant gerinti tėvų auklėjimo įgūdžius; tėvų bei vaikų santykius, sukurti integruotą vadovėlį tėvams iki projekto pabaigos.

Tikslinę grupę sudaro 360 tėvų iš šešių Europos šalių, kurie dalyvaus mokymo veikloje ir socialiniame tinkle, siekdami pagerinti savo asmeninius ir tėvystės įgūdžius, bei socialinės inkliuzijos.

Ši veikla apibūdinama, kaip konkrečios priemonės, tokios kaip tarpvalstybiniai šeimų, turinčių vaikų, su specialiaisiais ugdymosi poreikiais socialinės inkliuzijos tyrimai; šeimų patiriamo streso ir gerovės lygio nustatymo tyrimai, siekiant išsiaiškinti tėvų streso ir gerovės lygį bei poveikį suaugusiųjų švietimui; psichoedukacinės ir socialinės intervencijos programos, skirtos stiprinti šeimos socialinę inkliuziją ir gerovę, sukūrimas ir validavimas; parengtos konkrečios ir išsamios intervencijos programos palaikymo priemonės (pvz., tėvų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių vaikų, vadovas, specialisto vadovas ir stažuotojo darbo knyga), parengtas ir įgyvendintas instruktorių mokymo kursas; tėvų mokymo programa; sukurtas tėvų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių vaikų, paramos grupių tinklas, siekiant palengvinti dalijimąsi žiniomis ir patirtimi, taip pat skatinant socialinę inkliuziją; projekto veiklos ir rezultatų sklaida, dalijantis projekto rezultatais per internetą, seminarus, simpoziumą, konferencijas.

Numatomas poveikis tikslinėms grupėms yra dvejopas: viena vertus, tikimasi asmeninio tobulėjimo proceso, ir, kita vertus, tikimasi padėti tėvams patobulinti konkrečius tėvystės įgūdžius (360 tėvų, kurių vaikai turi specialiųjų ugdymosi poreikių; skirtingos tėvystės strategijos, skirtos giliau suvokti ir reaguoti į savo vaikų vystymosi ir ugdymo poreikius; tėvai sieks įveikti socialinę atskirtį, aktyviai dalyvaudami savo vaikų ugdymo ir palaikymo procese).

Projekto rezultatai leis bendruomenei įtraukti ir jautriai reaguoti į specifines šeimos, turinčios vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, problemas; keisis požiūris į universitetą, kuris bus pripažintas kaip svarbus kokybiškų žinių ir patirties šaltinis (įrodymais pagrįstos programos teikėjas). Nacionaliniu ir tarptautiniu lygiu tikimasi keisti politinius sprendimus, labiau atsižvelgiant į specifinius šeimų, turinčių vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, problemas ir įtampų laukus. Projekto metu atliktas tyrimas darys tam tikrą įtaką šeimos gyvenimui socialinėje aplinkoje ir pasiūlys sprendimų intervencijai, siekiant pagerinti šių šeimų gyvenimo kokybę ir jų socialinę inkliuziją. Projekto rezultatai galėtų būti pagrindas formuojant švietimo politiką šeimoms, turinčios vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais.

Strateginė partnerystė KA2

Stefan Cel Mare Suceava universitetas, Rumunija - koordinatorius

Lleida universitetas, Ispanija

Politechnikos Institutas Braganca, Portugalija

Zagrebo universitetas, Švietimo ir reabilitacijos mokslų fakultetas, Kroatija
Klaipėdos universitetas, Lietuva
Bogazici universitetas, Turkija

I. SITUACIJA EUROPOS SAJUNGOJE

I.1. Tėvų, auginančių vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, situacijos aprašymas

Tyrime, kuriame dalyvavo 11 šalių iš Europos, buvo nustatyta, kad tėvai auginantys vaikus, su specialiaisiais poreikiais ugdymosi poreikiais yra kur kas sunkesnėje psichosocialinėje situacijoje, palyginus su tėvais, kurių vaikai tokių poreikių neturi. Tėvų, auginančių vaikus su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, materialinė padėtis dažnai būna nestabili, jiems būdingas žemas ekonominis statusas, dažniau šeimoje dominuoja i tradiciniai lyčių suvokimo mechanizmai, jiems būdinga blogesnė sveikata, jų gerovė yra tikrai žemesnė. Motinos turi neišvystytus socialinius ryšius, o tėvai yra emociškai uždari. Apskritai šie tėvai dažniau susiduria su vienatve, izoliacija ir socialine atskirtimi. (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov ir Ina Jaschinski, 2014 m.)

Be to, šių tėvų socialinę ir psichologinę būklę dar labiau apsunkina nepakankamai empatiška sveikatos sistema, nepakankamai finansuojamos programos, skirtos padėti vaikų su negalia integravimuisi į visuomenę, šią tikslinę grupę pirmiausia pasiekia nacionalinio sveikatos biudžeto mažinimas esant menkiausiai politinės situacijos nestabilumui, regioninėms problemoms ar globalioms krizėms.

I.2. Europos statistika

Apskaičiuota, kad apie 15 proc. žmonių visame pasaulyje kenčia nuo negalios, nesvarbu, ar ji yra sunki, ar lengva, o tikėtina 5,1 proc. vaikų gyvena sunkiai arba vidutiniškai sunkiai (EFA Pasaulio stebėsenos ataskaita, 2013/4)

Europoje manoma, kad apie 15 milijonų vaikų turi specialiųjų ugdymosi poreikių (Europos Komisija). Pagal Pasaulio neįgalumo ataskaitą (2011 m.) Europoje buvo užregistruoti šie neįgalumo statistiniai duomenys:

- 0,9 proc. berniukų nuo 0 iki 14 metų, serga sunkia negalia ir 0,8 proc. mergaičių.
- 4,4 proc. berniukų nuo 0 iki 14 metų amžiaus ir 4,0 proc. mergaičių buvo užregistruotas

vidutinio sunkumo laipsnis.

Apklausa, kurioje dalyvavo 40620 Europos šeimos narių, kurių amžius buvo nuo 18 iki 84 metų amžiaus, gauta 1,80% (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski). Kai kurie kiti tyrimai rodo, kad vidutinis neįgalių vaikų procentas Europoje yra 2,5 (UNICEF "Innocenti Research Center", 2005 m.). Tame pačiame tyrime nustatyta, kad Rytų Europoje, kai kuriose šalyse, pavyzdžiui, Bulgarijoje, Rusijoje, Gruzijoje, Vengrijoje, Rumunijoje ir Lenkijoje, vaiko neįgalumo rodikliai yra didesni nei kitose atrinktose šalyse.

1.3. Inkluzinė politika

Vienas iš labiausiai minėtų dokumentų, susijusių su vaikais, turinčiais specialiųjų ugdymosi poreikių, yra "Salamankos deklaracija ir veiksmai, susiję su vaikų, turinčių specialiųjų ugdymo poreikių mokymu". Šis dokumentas parengtas 1994 m. Salamankoje, Ispanijoje, Pasaulinėje specialiuosius ugdymosi poreikius nagrinėjančioje švietimo konferencijoje: Prieiga ir kokybė (UNESCO). Dokumente pabrėžiamos kelios veiksmų kryptys, susijusios su specialiųjų ugdymosi poreikių turinčiais vaikais.

Švietimas turėtų būti prieinamas visiems – vaikai, turintys specialiųjų ugdymo poreikių turėtų turėti galimybę lankyti įprastas mokyklas, kitaip sakant, sudaromos visos galimybės įtraukti į įprastas mokyklas.

Salamankos deklaracijoje atkreipiamas dėmesys į "aukščiausio lygio politiką ir biudžeto prioritetą", į "įstatymo ar politikos formavimą inkluzinio ugdymo kryptimi", plėtotojant tiek ikimokyklinės, tiek profesines strategijas, remiant projektus ir partnerystės tarp šalių, kai dalyvauja skirtingi švietimo partneriai, kurie padeda organizuoti žmonių su specialiaisiais ugdymosi poreikiais įsitraukimą.

Kitas svarbus pareiškimo aspektas yra iniciatyva remti inkluzinį ugdymą ir skatinti vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių švietimo programų kūrimą, rengti šios srities mokytojus, rengti mokslinių tyrimų projektus šia tema, finansuoti įvairias šia kryptimi veikiančias švietimo srities iniciatyvas.

Galimybių išlyginimas turi būti prioritetas. Šalys turėtų kurti inkluzines mokyklas, o ne palaikyti specialiąsias mokyklas, o moksliskai pagrįstus metodus reikėtų įtraukti į švietimo

programas ("Salamankos deklaracija", 1994 m.).

Salamankos deklaracijoje, kuri yra 50 puslapių, žodžiai "tėvas" arba "tėvai" yra paminėti tik 22 kartus, o dažniausiai tėvai minimi tik kaip partneriai kartu su kitais švietimo specialistais. Kita vertus, pranešime pabrėžiamas faktas, kad tėvai turi teises, kad jų vaikai būtų ugdomi kaip ir visi. Kad jų santykiai su savo vaikais yra svarbus aspektas. Kad tėvai turėtų būti remiami ir tai padėtų jiems lygiaverčiai dalyvauti visuomeniniame gyvenime. Žvelgdami į šį teiginį ir jo politinę prasmę, suprantame kodėl šiandien yra reikia daug programų, kuriomis siekiama tėvų socialinės-emocinės sveikatos ir jų ugdymo (si).

1.4. Paramos programos tėvams

Kalbant apie vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, yra du pagrindiniai intervencijos būdai: arba vaikai yra institucinės intervencijos tikslai, arba tėvai, kurie mokomi kaip gyventi su vaikais, turinčiais specialiųjų ugdymosi poreikių ir kaip juos ugdyti. Akivaizdu, kad, kai abi strategijos yra naudojamos. Deja, tėvai, auginantys vaikus su specialiais ugdymosi poreikiais dažnai negauna psichologinės pagalbos švietimo situacijoje ir apskritai. Pavyzdžiui, svetainėje "Europos specialiųjų poreikių ir inkluzinio ugdymo agentūra" (Europos agentūra) beveik nerasime informacijos apie intervencijos programas tėvams. Tą pačią situaciją galima aptikti ir kitose ataskaitose ar dokumentuose, kuriuose tėvai minimi vaiko įtraukimo kontekste, arba mokyklos, tėvų ir specialistų bendradarbiavimo aspektu. Europos Sąjungos fondai, pvz., PHARE (Poland and Hungary: Assistance for Restructuring their Economies) arba PETI (Project for Inclusive Early Education), arba Norvegijos fondai (EEE), sukūrė kiek kitokį kontekstą. Pagrindinė strategija buvo pasiekti pagrindinius žmones, kurie galėjo labiausiai įtakoti vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių. Ten rašoma apie sprendimų priėmėjus, tokius kaip mokytojai, vadovai, socialinių mokslų specialistai, universiteto dėstytojai ar kiti asmenys, galintys teikti mokslines rekomendacijas ir vykdančios praktinę veiklą, skirtą vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių mokymui ir lavinimui. Nors buvo nedaug intervencijų, skirtų tiesiogiai ugdyti tėvus, daugiausia dėmesio buvo skirta vaikams, tačiau pažangu, kad tėvai buvo laikomi partneriais ir buvo skatinimas bendradarbiavimas su jais. Vis dėl to dauguma šių pastangų buvo orientuotos į vaikus ir pedagogus, o tėvai tarsi liko kiek nuošalyje. Dauguma tėvų mokosi iš interneto svetainių, ten ieško informacijos apie savo vaiko negalią arba ieško įvairių kursų, už kuriuos jiems tenka mokėti patiems. Yra nedaug tokių kursų,

kur tėvai tikrai gauna ekspertinę pagalbą. Dažniausiai tai yra susiję su universitetų veikla, orientuota į pagalbą tėvams, auginantiems vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių. Europoje yra keletas bandymų padėti tėvams, įgyvendinant tokias programas kaip:

- "Vaimupuudega Vaikų Vanemate Ühing8", Estijoje, kuris motyvuoja tėvus turinčius vaikų su intelekto sutrikimais (Vaikų su negalia asociacija).

- "Tėvų žinios" internetinė programa tėvams (JK). Programa pradėta įgyvendinti 2008 m. Ši programa siūlo tėvams, kuriems reikia pagalbos ir patarimų, pasinaudoti įvairiausiomis priemonėmis ir priemonės susijusios su įvairiausiomis temomis.

- "Side by Side" (ES) internetinė šeimos narių mokymo programa Portugalijoje (Pasaulio sveikatos organizacija, 2010 m.)

- Ankstyvosios intervencijos programa (JK). Tai programa, kuri padeda tėvams, kai jų vaikai pradeda lankyti mokyklą visiems. Padeda spręsti vaikų elgesio problemas, įveikti bendravimo sunkumus, bei diegti gerąją praktiką (Nacionalinė autizmo draugija).

Švietimas turi didelę įtaką vaiko vystymuisi ir jo bendravimui su aplinka. Vaikai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių, dažnai turi sunkumų mokykloje, dėl sveikatos, nukenčia jų lankomumas. Kur kas dažniau jiems tenka lankytis pas sveikatos priežiūros specialistus. Mokykloje dažnai turi bendravimo sunkumų, santykiai su kitais mokiniais yra sudėtingi. Dėl nepakankamos pagalbos, neturi galimybių kokybiškam ugdymui. Tėvai, matydami šiuos sunkumus dažnai nežino ką daryti (Filmer, 2008).

Švietimo politikos formuotojai turėtų labiau atsižvelgti į tai, kad šie tėvai neturi pakankamai asmeninių išteklių ir įgūdžių, kad galėtų sėkmingai susidoroti su tokiomis problemomis. Beveik visada yra palankios aplinkos, kurioje būtų saugu, poreikis. Be to, vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių tėvai apskritai neturi galimybių naudotis kursais ir mokymu už mažesnę kainą arba nemokamai, o tai jiems kelia papildomą psichologinį spaudimą. Europos Sąjungos finansuotas tyrimas "Šeimos su vaikais, turinčiais negalių įvairiose Europos šalyse" savo išvadose nurodo: "Tėvų psichologinio palaikymo ir emocinių išteklių gerinimo bei valdymo programų skatinimas atrodo svarbiausias dalykas "(Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski, 2014). Daugumoje Europos šalių trūksta veiksmingų ir specializuotų intervencijų programų tėvams, nors visa atsakomybė apskritai tenka tėvams. Kita vertus, vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių problemos, yra pakankami sudėtingos ir komplikotos. Todėl bet kokią intervenciją su tėvais, turėtų būti atlikta kompetentingai ir kvalifikuotai. Tėvams skirtos intervencijos programos turėtų

būti orientuotos į tėvystės išteklių stiprinimą ir tinkamų įgūdžių, reikalingų ypatingai sunkioms situacijoms valdyti.

Literatūra

1. Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, (2014) Families with disabled children in different European countries, <http://www.familiesandsocieties.eu/wpcontent/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
2. EFA Global Monitoring Report 2013/4: Teaching and Learning: achieving quality for all.
3. European Commission, http://europa.eu/rapid/press-release_IP-12-761_en.htm
4. World Report on Disability, World Health Organization, (2011) https://www.unicef.org/protection/World_report_on_disability_eng.pdf
5. The UNICEF Innocenti Research Centre. (2005). Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states. Retrieved from <http://www.unicef.org/ceecis/Disabilityeng.pdf>.
6. THE SALAMANCA STATEMENT AND FRAMEWORK FOR ACTION ON SPECIAL NEEDS EDUCATION, 1994, <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf>
7. European Agency, <https://www.european-agency.org/>
8. Association of Parents of Children with Intellectual Disabilities
9. World Health Organization (2010).
10. National Autistic Society, Early Interventions training: Early Bird. As of 30 March 2013: <http://www.autism.org.uk/our-services/residential-community-and-social-support/parent-and-familytraining-and-support/early-intervention-training/earlybird.aspx>
11. Filmer, D. (2008). Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 22:141-163.
12. Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, (2014) Families with disabled children in different European countries, <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

II. PAGRINDINĖ INFORMACIJA APIE RUMUNIJĄ

Rumunija yra nepriklausoma valstybė, įsikūrusi Pietryčių Europoje. Jos plotas yra 238 397 kvadratiniai kilometrai ir joje gyvena beveik 20 milijonų gyventojų. Rumunijos sostinė yra Bukareštas. 2011 m. spalio mėn. duomenimis rumunai sudarė 88,9% gyventojų. Didžiausios etninės mažumos yra vengrai, 6,1 proc., romai - 3,0 proc. Vengrai sudaro daugumą Harghita ir Covasnos apskrityse. Kitos mažumos yra tokios kaip ukrainiečiai, vokiečiai, turkai, totoriai, serbai ir kitos. Po 1989 m. Rumunijos revoliucijos daug romų išvyko į kitas Europos šalis, Šiaurės Ameriką ar Australiją. Taip pat ryškūs emigracijos procesai ir tarp rumunų.

II. 1. Tėvų, auginančių vaikus su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, situacijos aprašymas

Tyrėjai teigia, kad vaiko, kuriam diagnozuota negalia, šeima yra neigiamai paveikiama ir todėl patiria daugiau nestabilumo ir disfunkcijos nei "tipiškos" šeimos (Watson, Hayes & Radford-Paz, 2011, Hayes & Watson, 2013 m.). Kai tėvai suvokia, kad jų vaikas turi negalią ar lėtines ligas, jie pradeda kelionę, kuri įtraukia juos į gyvenimą, kuris dažnai būna pilnas stiprių emocijų, sunkių pasirinkimų, sąveikos su daugeliu skirtingų specialistų bei nuolatine skirtinga informacija, nežinomomis, bet labai reikalingomis paslaugomis. Iš pradžių tėvai gali jaustis izoliuoti ir atskirti, nežinodami, kur ieškoti informacijos, pagalbos, supratimo ir paramos (ND20, 3-asis leidimas, 2003).

Vaiko su negalia rūpinimasis yra fizinis ir psichosocialinis iššūkis, nes jis dažniausiai apima visą vaiko gyvenimą, yra kur kas labiau išreikšti vaiko vystymosi poreikiai, negu įprastai, tuo tarpu - tėvai ir šeimos tam nėra pasiruošę (Ceylan & Aral, 2007; McCubbin & McCubbin, 1987).

Tėvai susiduria su įvairiomis problemomis, tokiomis kaip įveikti nusivylimus, susijusius su pradine diagnoze, kaip suderinti vaiko daugialypius medicininius, švietimo ir vystymosi poreikius, tuo pačiu suderinant su šeimos poreikiais. Tarp šių poreikių atsiranda įtampos laukų ("Silver", "Westbrook & Stein, 1998). Be to, rūpinimasis vaiku su negalia dažnai reikalauja papildomų fizinių, emocinių, socialinių ir finansinių išteklių (Murphy, Christian, Caplin & Young, 2007). Tėvai baiminasi socialinės stigmatos, dažnai trūksta supratimo apie savo vaiko poreikius, o kai kurie žmonės tiesiog gyvena skurde. Jiems suteikiama labai mažai arba nesuteikiama jokios paramos apskritai tėvystės srityje. Dėl šios priežasties specialiųjų ugdymosi poreikių vaikai yra pažeidžiami. Yra didelė rizika, kad jie gali patekti į valstybės institucijas. Institucinė valstybės priežiūra stabdo

specialiųjų poreikių vaikų vystymą, nes dažnai vaikai negauna reikiamos paramos. Vaikai, kurie ugdomi valstybinėse institucijose, nėra integruojami į visuomenę. Šie vaikai dažnai gauna tik ilgalaikę slaugą, dėl kurios paradoksaliai didėja finansinės išlaidos ir socialinės pastangos

(<http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>). Taip pat pažymima, kad vaiko su negalia turėjimas turi įtakos ne tik tėvams, bet ir broliams bei seserims, šeimos narių santykiams apskritai (Harris, 1994). Vaikų su negalia tėvai su daugeliu iššūkiu susiduria pradėjus vaikui lankyti mokyklą, nes nepakankama informacija ar nenuoseklus valstybės institucijų palaikymas verčia juos jaustis bejėgiais. Dauguma šių tėvų nori integruoti savo vaikus į mokyklą ir gauti psichosocialinę paramą minėtoje situacijoje ("Gliga & Popa, 2010"). Prieigos prie integruoto švietimo yra laikoma vienu iš svarbiausių vaikų su negalia teisių pažeidimų. Šalies ataskaita apie Rumunijos situaciją dėl valstybių narių vaikų su negalia politikos kryptį (2013 m.) rodo, kad vaikai su negalia susiduria su šiomis kliūtimis šiuolaikinėje švietimo sistemoje:

- (1) mokyklų atsisakymas priimti vaikus su negalia, ypač su intelekto sutrikimais;
- (2) iš mokyklų išstumiami vaikai su negalia (šiuo atveju vaikai su intelekto negalia taip pat yra labiau pažeidžiami);
- (3) formalūs sunkumai siekiant dalyvavimo švietimo sistemoje. Net jei vaikai su negalia yra įtraukiami į bendrąsias klases, jiems neskiriama reikiama pagalba (Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013 m.).

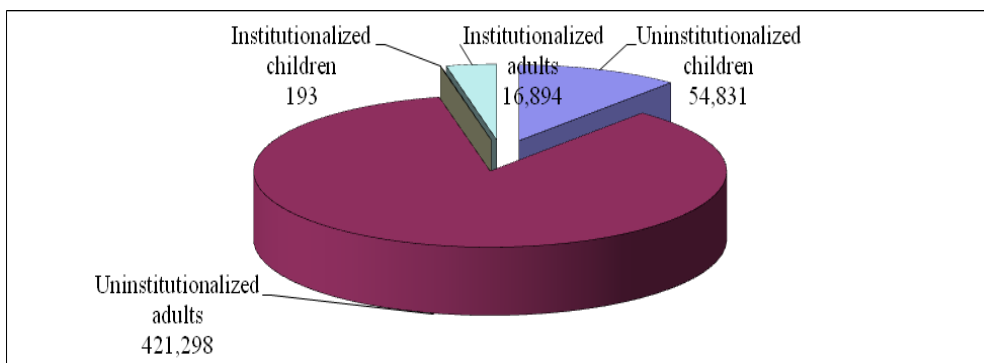
Mokyklos valdžios institucijos pateisina tokių vaikų nepriėmimą į mokyklais arba „išstūmimą“, teigdamos, kad švietimo valdymas tampa ypač sunkus, jei vaikas su negalia įtraukiamas į švietimo bendruomenę, nes mokymo programos yra nepakankamai pritaikytos, tam priešinasi kitų vaikų tėvai ir patys vaikai, trūksta informacijos kaip dirbti ir bendrauti su vaikais, turinčiais negalių. Iš esmės tokia situacija kai vaikas su negalia nepriimamas arba „išstumiamas“ iš mokyklos gali būti skundžiama prieš teismą, tačiau paprastai procedūros yra ilgos, todėl praktinis tokio žingsnio efektyvumas gali būti labai mažas (Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013). Ministrų tarnyba paskelbė, kad 2011 m. "Inkliuzinės Europos" projekto (buvo apklaustos šeimos, turinčios specialiųjų ugdymosi poreikių vaikų) ir "Vaikų, turinčių intelekto sutrikimų situacija" stebėsenos ataskaitoje paaiškėjo, kad beveik pusė vaikų su negalia nelanko vaikų darželio. Iš tų, kurie dalyvavo, dauguma dalyvavo specialiųjų poreikių vaikų darželyje. Įprastiniai darželiai ir mokyklos vaikams su negalia yra neprieinami (<http://www.disability-europe.net/>). Todėl tėvai, turintys vaikų, su ypatingais poreikiais, dažniausiai susiduria su daugeliu iššūkių, susijusių su

socialine izoliacija, finansine įtampa, sunkumais ieškant galimybių juos įveikti. Dėl to susiduriama su išsekimu, dominuoja neigiamas jausmas, paininga ar perdegimas.

Tyrimai rodo, kad kai kurios šalys kuria socialinių paslaugų planus, šeimoms, auginančioms specialiųjų poreikių vaikus, taiko ankstyvosios intervencijos programas, kad padidėtų šių vaikų švietimo ir socialinės integracijos galimybės. Šeimos vaidmuo skatinant ankstyvą socialinį ir emocinį ugdymą, bei tinkamą elgesį yra labai svarbus siekiant skatinti vaikų su negalia ugdymo galimybes (Baily & Bruder, 2005). Šia prasme kai kuriuose tyrimuose (Guimond, Wilcox & Lamorey, 2008 m.) buvo išryškintas tėvų požiūris į ankstyvųjų, kitokių intervencijų svarbą, bei tėvų švietimą, aplinkos vaidmenį vaiko su negalia vystymuisi ir ugdymui.

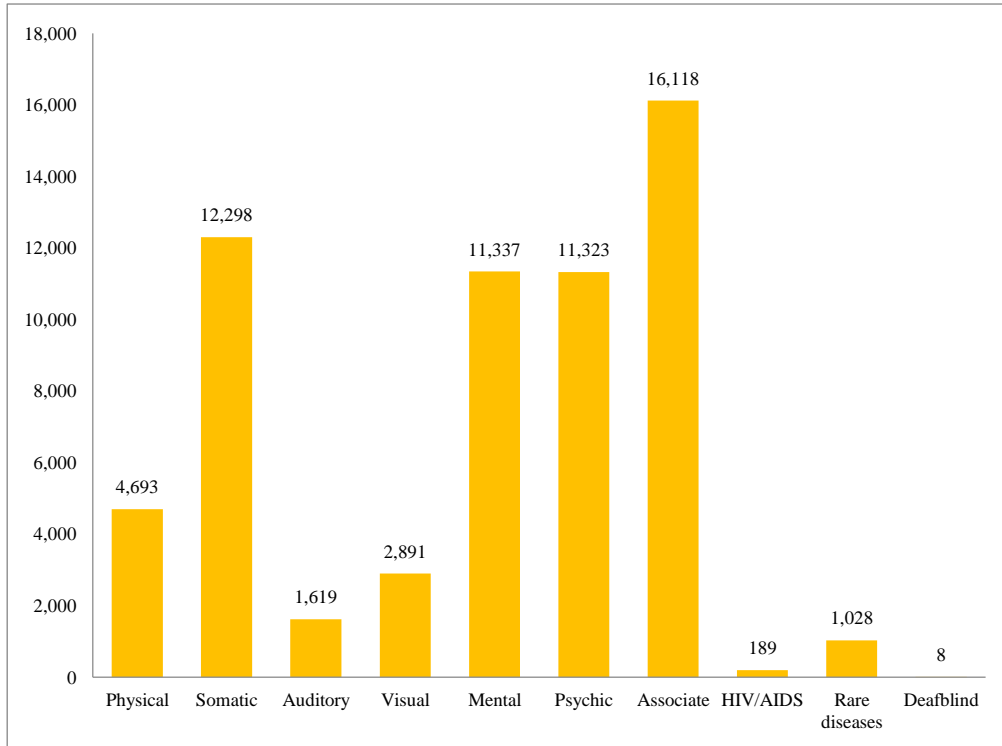
II.2. Nacionalinė statistika

2017 m. kovo 31 d. Nacionalinės neįgaliųjų tarnybos prie Darbo ir socialinio teisingumo ministerijos duomenimis bendras neįgaliųjų skaičius apklausus apskrities socialinės paramos ir vaiko apsaugos generalinius direktoratus, taip pat vietines Bukarešto savivaldybes, buvo 784 527 asmenys. Iš jų 61 504 vaikai, turintys negalių. Dauguma jų negyvena institucijose (NADP, 2017 m.). Taigi jais rūpinasi šeimos nariai. Šeimos narys su negalia tikėtina, kad turi tam tikros įtakos visai šeimai: tėvams, broliams ir seserims, bei kitiems išplėstinės šeimos nariams. Tai unikali bendroji šeimų patirtis, kuri gali paveikti visus šeimos funkcionavimo aspektus. Vaikų psichinės sveikatos srityje plačiai patvirtinta, kad svarbu vertinti šių šeimų patirtį, remtis jų stipriosiomis dalimis ir taip modeliuoti socialines paramos priemones (Cheney & Osher, 1997; Karp, 1993; Koroloff, Friesen, Reilly & Rinkin, 1996).



1 paveikslas. Instituciniai ir neinstituciniai asmenys su negalia (suaugę ir vaikai), 2017 kovas (NADP, 2017)

Kita vertus, pagal įstatymą Nr. 448/2006 dėl asmenų su negalia teisių apsaugos ir skatinimo, iš naujo paskelbti negalios tipai: fizinė, regėjimo, klausos, kurtumo, somatinė, protinė, psichinė, ŽIV / AIDS, bendroji ir retieji sutrikimai.



2 paveikslas. Vaikų su negalia skaičius pagal negalios rūšis, 2017 m. kovo 31 d (NADP, 2017 m.)

Be to, pagal įstatymą Nr. 448/2006 dėl asmenų su negalia teisių apsaugos ir skatinimo, iš naujo paskelbti negalios laipsniai: sunkūs, akcentuoti, vidutiniai ir paprasti. Asmenų su sunkia negalia skaičius sudaro 36,91% visų, neįgaliųjų; su padidėjusia negalia sudaro 51,66%, o vidutinė ir lengva negalia sudaro 11,43% (NADP, 2017 m.).

Tačiau ataskaitose teigiama, kad į šį skaičių neįtraukiami visi vaikai su negalia Rumunijoje, nes juose dalyvauja tik vaikai su negalia, įregistruoti oficialioje duomenų bazėje. Tokios registracijos savanoriškai vykdo tik vaiko tėvai ar globėjai. Be to, tokie duomenys neatspindi tikrųjų vaikų su intelekto sutrikimais skaičiaus, nes teisės aktuose ir viešojoje politikoje aiškiai nenustatyta, kas patenka į intelektualinės ir psichosocialinės negalios bei psichinių ligų registrą, o tai kelia painiavą teikiant specializuotas paslaugas ir registraciją.

II.3. Inkluzinė politika Rumunijoje

Per pastaruosius 27 metus Rumunijoje įvyko dideli pokyčiai politiniu, socialiniu, ekonominiu ir švietimo lygiais. Ekonominis ir socialinis perėjimas Rumunijoje, po komunistinio režimo, turėjo įtakos vaikų, kurie turi specialiųjų ugdymosi poreikių, švietimui. Politika, moksliniai tyrimai ir praktika, specialiojo ugdymo ir neįgalių vaikų įtraukimas į bendrąją mokyklų sistemą, socialinį gyvenimą yra vienas svarbiausių Rumunijos švietimo politikos prioritetų. Pagrindinė integracijos / inkliuzijos pažangos prielaida yra kova su diskriminacija. Teisingumo, socialinio teisingumo ir pagrindinių žmogaus teisių principai reikalauja, kad mokiniais su negalia ir specialiaisiais ugdymosi poreikiais turėtų tokias pat galimybes, kaip ir kiti besimokantieji, įprastinę mokyklos aplinką ir visapusišką, vertingą jų ugdymui, subalansuotą ir tinkamą mokymo programą (Gherguț, 2011). Rumunija atsižvelgdama į tarptautinių organizacijų rekomendacijas, sukūrė ir priėmė teisės aktus dėl asmenų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, švietimo. Buvo remiamasi tarptautiniais dokumentais, tokiais, kaip: Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencija (1990 m.), Jomtieno pareiškimu dėl švietimo visiems (1990), Standartinėmis neįgaliųjų galimybių suvienodinimo taisyklėmis (1993), Salamankos deklaracija (1994) (Vrašmas & Daunt, 1997; Gherguț, 2011). Gherguț (2011) trumpai pristatė svarbiausius momentus ir įvykius, kurie po komunistinio režimo turėjo didelės įtakos rumunų švietimo sistemos integracijos procesui ir reformoms:

- Nuo 1993 m. Rumunijos švietimo ministerija, padedama UNICEF, atliko keletą iniciatyvų, siekdama iširti galimybes, kaip paskatinti labiau integruotą praktiką. Rumunijos iniciatyva buvo parengta sąmoningumo ugdymo programa, apimanti mokytojus, inspektorius ir mokytojų rengėjus Rumunijoje;
- 1994 m. Salamankos konferencija specialiųjų poreikių ugdymo klausimais buvo tiesiogiai susijusi su Rumunija, praėjus vieneriems metams nuo dviejų bandomųjų projektų pradžios, daugiausia dėmesio skiriant integracijai. Inkliuzinio ugdymo koncepcija buvo pradėta vykdyti įgyvendinant du bandomuosius projektus ir sukuriant RENINCO (Nacionalinį informavimo ir bendradarbiavimo tinklą, skirtą padėti integruoti ypatingų poreikių turinčius vaikus į švietimo bendruomenę) nuo 1994 m. rudens;
- Kitos mokytojų rengimo iniciatyvos, kaip antai "Tempus" programos, kurios vyko Rumunijoje nuo 1995 m. Ši programa finansavo Vakarų universitetų ir Rytų Europos mokytojų bei jų dėstytojų bendradarbiavimo partnerystę, ėmėsi priemonių surasti šios srities lyderius, ir suprasti kaip valdyti ir remti inkliuzijos procesą, kaip pasiekti pokyčių;

-1995 m. Švietimo įstatyme buvo numatytas netiesioginis integracinis požiūris: visi Rumunijos piliečiai turi vienodą teisę į švietimą visais lygmenimis ir visomis formomis, nepriklausomai nuo lyties, rasės, tautybės, religinės ar politinės priklausomybės ir socialinio ar ekonominio statuso; valstybė taip pat užtikrina demokratinius švietimo principus ir garantuoja teisę į diferencijuotą švietimą švietimo pliuralizmo pagrindu;

-Po 1997 m. išplėtė mokyklų ir nacionalinių bei atitinkamų tarptautinių organizacijų (RENINCO, UNICEF, UNESCO ir kt.) partnerystę, pradėtos rengti mokymo programos apie integraciją mokytojams, įprastose mokyklose ir specialiosiose mokyklose, rengiami vietos įtraukimo projektai, kuriamos specialistų, tėvų ir savanorių partnerystės;

Specialiųjų mokyklų izoliacija buvo šiek tiek sustabdyta 2001 m., kai 18 000 vaikų su negalia, iš specialiųjų mokyklų, buvo perkelti į įprastas mokyklas. Deja, šis sprendimas sukėlė daug konvulsijų ir pasipriešinimo pokyčiams iš mokyklų ir tėvų, nes čia įprastose mokyklose, nebuvo sukurtos tinkamos sąlygos vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais mokymui ir lavinimui, (pvz., pritaikytos mokymo programos, parengti mokytojai, priemonės, keisti požiūrį į integraciją mokyklose);

- Nuo 2002 m. birželio mėn. iki 2003 m. gruodžio mėn. buvo sukurta Nacionalinė programa "Mokykla visiems", kurią pradėjo MEC kartu su UNICEF skyriumi Rumunijoje, Nacionaline vaikų apsaugos ir įvaikinimo institucija (NACP) ir RENINCO, kuri siekė informacijos sklaidos, supažindino mokyklų ir bendruomenę apskritai, su galimybėmis integruoti specialiųjų ugdymosi poreikių turinčius vaikus ir jaunimą;

- 2004-2007 m. buvo toliau dirbama šia kryptimi. Parengtas nacionalinis vaikų ugdymo veiksmų planas, skirtas vaikams su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, pagal tris kryptis: rengiamos ir įgyvendinamos mokytojų ir kito personalo mokymo programos mokyklose; mokyklų, šeimų ir bendruomenių supratimo ugdymas apie socializacijos proceso svarbą ir teigiamą poveikį, bei neįgalių vaikų socialinę integraciją; žmogaus įvairovės pripažinimas kaip visuomenėje būtino natūralaus fakto.

- 2005 m. Vyriausybės nutarime Nr. 1251, įtvirtinta nauja sąvoka - integruotas specialusis ugdymas - nėra aiškiai apibrėžtas. Šiame teisės akte buvo įtrauktos sąvokos *įtraukimas*, *inkliuzinis ugdymas* ir *įtrauki mokykla*, tačiau po integruotos specialiosios pedagogikos sistemos skėčiu. 2005 m. Dekrete pateikiamas toks apibrėžimas: "Inkliuzinis švietimas reiškia nuolatinį mokyklos įstaigos tobulinimo procesą, siekiant išnaudoti esamus išteklius, ypač žmogiškuosius, nuolat įvertinant ir įsivertinant, siekiant paremti visų moksleivių dalyvavimą mokymosi procese mokyklos bendruomenėje

apskritai". Įstojimo į ES teisės aktuose pažymėta, kad Rumunijoje taikoma visuotinė integracijos koncepcija, tiek mokslinėje, tiek praktinėse veiklose. Teisės aktai buvo papildyti naujai parengtomis taisyklėmis, metodikomis ir poįstatyminiais aktais, patvirtinti Švietimo ir mokslo ministerijos ministro įsakymu (Ministro įsakymu Nr. 4378 / 7.09.1999 dėl programos patvirtinimo: "Specialiojo ugdymo organizavimo priemonės", įsakymas Nr. 3634 / 2000.04.2000 patvirtino nacionalinę programą: integracija ir rehabilitacija vaikams su negalia / įsakymas Nr. 5379 / 2004-11-25 dėl ugdymo paslaugų organizavimo ir metodinės paramos pedagogams / mokytojo padėjėjo vaikams su specialiaisiais ugdymo poreikiais integravimo į švietimą tvarka, įsakymas Nr. 3662 / 27.03. 2003 m. Patvirtinta vidaus nuolatinio audito vaikų su specialiaisiais poreikiais ugdymo vertinimo ir tęstinio vertinimo komisijos sukūrimo ir veiklos metodika; Vyriausybės nutarimu Nr. 1251/2005, kuriame yra apibrėžta specialiųjų mokyklų struktūra, organizavimo formos ir tipai. Vyriausybės nutarimas Nr. 1251/2005 dėl integruoto specialiojo ugdymo organizavimo. Įsakymas dėl "Švietimo, mokslinių tyrimų ir jaunimo reikalų ", Nr. 1529 / 2007-07-18. Dalyvavimas darnaus vystymosi klausimais nacionalinėje programoje; Švietimo, mokslinių tyrimų ir inovacijų ministerijos įsakymas Nr. 3414, 2009 m. kovo 16 d., Dėl specialiojo ugdymo mokyklos pertvarkos plano tvirtinimo. Šiuo metu dažnai diskutuojama apie aplinkos ir požiūrio veiksnių vaidmenį, siekiant pabrėžti, kad negalia nėra asmens bruožas, o santykiai tarp asmens su tam tikra negalia ir / ar aplinkos. Nepritaikyta aplinka yra tai, kas "išjungia" asmenį, ypač dėl architektūrinių kliūčių, bet ne tik tai. Visuomenė turi prisiimti atsakomybę pašalinti kliūtis ir palengvinti aktyvų dalyvavimą žmonių su negalia socialiniame gyvenime. Tai tampa įpareigojimu kiekvienam iš mūsų (UNICEF, 2013 m.). Šiuo metu galingiausia tarptautinė kovos su žmonių su negalia diskriminavimo priemonė yra Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, kurią 2006 m. gruodžio 13 d. priėmė Jungtinių Tautų Generalinė Asamblėja, kartu su Neprivalomuoju ir atviru protokolu Jungtinių Tautų būstinėje Niujorke 2007 m. kovo 30 d. Konvencija yra aukščiausias teisinis dokumentas, užtikrinantis, kad visi asmenys su negalia galėtų naudotis visomis žmogaus teisėmis ir laisvėmis. Rumunija pasirašė Konvenciją 2007 m. rugsėjo 26 d. ir ją ratifikavo įstatymu Nr. 221/2010, paskelbtu oficialiajame leidinyje Nr. 792, tačiau dar Rumunijoje neratifikuotas fakultatyvinis protokolas. Siekdama užtikrinti veiksmingą Konvencijos įgyvendinimą, 2010 m. lapkričio 15 d. Europos Komisija 2010 m. lapkričio 15 d. priėmė Europos 2010-2020 m. Strategiją dėl negalios: atnaujino įsipareigojimą prisidėti prie Europą be kliūčių sukūrimo, nustatant būsimos ateities prioritetus ir darbo planą. Pagrindinis šios strategijos tikslas - suteikti žmonėms su negalia gebėjimą naudotis visomis teisėmis ir visapusiškai pasinaudoti dalyvavimu Europos socialiniame ir ekonominiame gyvenime. Strategija skirta pašalinti kliūtis

aštuoniose pagrindinėse veiklos srityse: prieinamume, dalyvavime, lygybėje, užimtume, švietime ir mokyme, socialinėje apsaugoje, sveikatoje ir išorės veiksmuose (UNICEF, 2013 m.).

II.4. Paramos programos tėvams Rumunijoje

Asmenims su negalia parama ir rūpinimasis jais yra pedagogų, gydytojų, judesio specialistų, logopedų, taip pat tėvų / teisėtų globėjų dėmesio centre. Salamankos deklaracijoje (UNESCO, 1994 m.) pabrėžiamas tėvų vaidmuo, kurį tėvai turi atlikti švietimo srityje: "... sėkmingo vaikų, turinčių SUP, ugdymas yra ne tik Švietimo ministerijos ir mokyklų pareiga. Sėkmingam išsilavinimui būtinas šeimos, bendruomenės, savanorių organizacijų ir plačiosios visuomenės bendradarbiavimas ", "Tėvai [...] kiek įmanoma turi pasirinkti savo vaikams reikalingą ugdymo instituciją "; "Taigi šiuo metu priimtas inkliuzinio švietimo modelis yra švietimo institucijos ir tėvų partnerystė. Ši partnerystė apima atsakomybės pasiskirstymą, kai tėvas išgyvena savo "kliento" vaidmenį ir aktyviai dalyvauja vaikų ugdymo procese (O'Connor, 2003; Gliga & Popa, 2010), Ar ši partnerystė sėkminga, priklauso nuo tradicinių ir šiuolaikinių visuomeninių vertybių sąveikos. Daugelyje visuomenių mokytojai tradiciškai laikomi vieninteliais dalyviais priimant sprendimus švietimo srityje, o neįgalių vaikų tėvai nenori keisti savo vaikų edukacinės aplinkos (Mitchell, 2005). "Gliga" ir "Popa" (2010 m.) daugiausia dėmesio skyrė tėvų požiūriui į inkliuzinį švietimą, nes jų požiūriu, tėvams priskiriami šie svarbūs vaidmenys: "mokytojai", "partneriai" ir "teisininkai", ypač tais atvejais, kai vaikai pereina į mokyklinį laikotarpį. Jų vaidmuo padeda sustiprinti ir pasiekti formaliojo ugdymo tikslus. Kaip partneriai, jie kartu su švietimo psichologais, pedagogais, kitais specialistais, dirba, kad padėtų vaikui susipažinti su nauja aplinka, išsiaiškintų jų poreikius, galimybes, bei išspręstų iškylančius sunkumus. Be to, tėvai dažnai turi remtis teisinėmis procedūromis, jas išmanyti, kad pasiektų jų vaikų ugdymui reikalingą finansinę ir švietimo paramą. Todėl tėvų ir kitų sistemos dalyvių įsitikinimas, kad inkliuzinis ugdymas gali ir bus naudingas vaikui, yra labai svarbus veiksnys, be kurio daugelis nebus pajėgūs pradėti šį kelią (Gliga & Popa, 2010 m.).

Kad vaikai su negalia galėtų susipažinti su bendruomenės gyvenimu, dienos priežiūros ir užimtumo centrai yra gyvybiškai svarbūs. Tokių paslaugų skaičius, įvairovė ir jų prieinamumas yra riboti, ir, kita vertus, išryškėja pagrindinė problema- transportavimas. 2013 m. birželio mėn. ASCHF-R Bukarešto skyriuje 4 buvo ištirtos pagrindinės kliūtys, su kuriomis susiduria tėvai ir jų vaikai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių. Ataskaitoje parodyta, kaip sunku tėvams rasti

kompleksinių, ugdymo, reabilitacijos ir socializacijos paslaugų, kurių reikia, kad būtų patenkinti vaikų su negalia ugdymo poreikiai (UNICEF, 2013; www.czaurora.ro). Siekiant prevenciškai užkirsti kelią ir (arba) įveikti situacijas, dėl kurių vaikas gali būti atskirtas nuo savo šeimos, dienos paslaugos turi būti visose bendruomenėse, kurios gali būti skirtingų formų, pavyzdžiui, dienos centrai, konsultavimas ir paramos tėvams institucijos, reabilitacijos centrai, profesinės terapijos centrai, ir kitokie centrai teikiantys pagalbą ir paramą. Vietos tarybos ir apskričių tarybos turėtų remti tokios pagalbos ir paramos tėvams plėtrą, organizuojant įvairias įperkamas ir kokybiškas paslaugas, pritaikytas vaikui, turinčiam specialiųjų ugdymosi poreikių augti ir vystytis (UNICEF, 2013 m.).

Socialinės paramos įstatyme Nr. 292/2011 minima galimybė organizuoti socialines paslaugas integruotoje sistemoje kartu su užimtumo, sveikatos, švietimo ar kitomis bendruomeninėmis paslaugomis socialinių paslaugų srityje. Šis paslaugų teikimo būdas reiškia tikslingą veiklos koordinavimą įvairiose intervencijos srityse, taip pat glaudų ir veiksmingą šių sričių specialistų ir tėvų bendradarbiavimą. Integruotų paslaugų teikimo tikslas - geriau patenkinti sudėtingus vartotojų poreikius, taip pat geriau panaudoti esamus išteklius vietos bendruomenėse (Socialinės Pagalbos įstatymas Nr. 292/2011).

Vis dėlto, net jei yra tinkama teisinė bazė, įvairūs vaikų poreikiai verčia tėvus nuolat ieškodami tokio tipo centro, kuriame vaikas gautų daugiau paslaugų ir globos, kuriame jis būtų visapusiškai skatinamas ir remiamas. Kartais tėvai patys rodo iniciatyvą įsteigti tokius centrus, kaip tai padarė 1995 m. Tėvai, auginantys vaikus, kurie turi sunki neurologinių negalių, nusprendė įsteigti "Aurora" dienos centrą. Kitas pavyzdys - 2000 m. vasario mėn. Šv. Anos asociacijai priklausantys tėvai įsteigė vaikų su psichine negalia priežiūros, reabilitacijos, socializacijos ir paramos mokykloms centrą (Www.czaurora.ro), (www.sf-ana.ro). Tokių pavyzdžių galima rasti ir daugiau. 1992 m. Rumunijos Caritas organizacija (www.caritasromania.ro) įkūrė vaikų, turinčių dauno sindromą, centrą, kuris nuo 2008 m. tapo ikimokyklinio ugdymo ir mokyklinio amžiaus vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, bei jų šeimos narių palaikymo centru. Ši institucija be konkrečių reabilitacijos paslaugų, teikia ir kitas terapines paslaugas, kaip profesinį ugdymą, kalbos terapiją, psichomotorinį lavinimą, suteikia tėvams informaciją ir juos konsultuoja, teikia emocinę paramą, psichologinį konsultavimą, padeda sudaryti ugdymo programas (UNICEF, 2013 m.).

Ankstyvosios intervencijos srityje dirbančios nevyriausybinės organizacijos sukūrė ir (arba) kuria daug paslaugų, tačiau šioje srityje pasiekimai yra nepakankami. "Inocenti Foundation" Bistritoje inicijavo ankstyvą intervencinę programą vaikams, turintiems vystymosi ir

neuropsychomotorinių sutrikimų, siūlo gydymo ir psichologines reabilitacijos, judesio korekcijos specialisto paslaugas namuose, konsultacijas ir informaciją, tėvų palaikymo grupes, taip pat visapusiškai remia medicininę pagalbą vaikui (www.inocenti.ro). Kitas ankstyvosios intervencijos būdas yra "Alpha Transilvana" fondo organizuotas Turogu Mureso ankstyvosios intervencijos centras ir prevencijos centras, vaikams, turintiems įvairių neurologinių problemų. "Impuls" centras taip pat sukūrė veiksmingą bendradarbiavimo ir partnerystės su vietos valdžios institucijomis, Neuropatologijos klinika ir Mureš apskrities klinikinė ligoninė modelį, kurio dėka tėvai, gauna ankstyvosios intervencijos paslaugas, bendradarbiaujant su šeimos gydytojais. Iki šiol daugiau nei 1000 vaikų pasinaudojo specializuotomis ankstyvosios intervencijos paslaugomis, skirtomis padėti problemų turintiems 0-3 metų vaikams. Konsultacijos ir pagalba teikiama ir tėvams (www.alphatransilvana.ro).

Pastaraisiais metais buvo sudarytos galimybės gauti specializuotas paslaugas aktyviomis finansavimo linijomis per struktūrinius fondus. Pavyzdžiui, per projektą "Ir jie turi turėti galimybę", buvo remiama programa, skirta autizmo spektro sutrikimų turinčių žmonių socialinei ir profesinei integracijai. Kaip pavyzdys gali būti pateikiamas įsteigti 40 konsultavimo ir pagalbos centrų, skirtų vaikams / jauniems žmonėms su autizmo spektro sindromo sutrikimais (UNICEF, 2013 m.). Tomis pačiomis sąlygomis Darbo, šeimos, socialinės apsaugos ir pagyvenusių žmonių ministerija įgyvendino projektą "Rumunijos vietos valdžios institucijų gebėjimų stiprinimas padedant vaikams su negalia jų šeimose". Siekiant padėti vaikams su negalia, jų tėvams ir bendruomenės specialistams, buvo sukurtos dvidešimt multidisciplininių mobiliųjų grupių, kurias sudaro logopedas, fizioterapeutas, gydytojas - pediatras, specialusis pedagogas, socialinis darbuotojas, kurie gebėtų pasiekti ugdymo ir reabilitacijos plane numatytus tikslus. Tai buvo vykdoma šiose apskrityse: Aradas, Argešas, Bihoras, Bistrita Nasaudas, Braila, Brasovas, Dambovita, Dolj, Galati, Giurgiu, Gorž, Mehedinti, Vaslui, Bukarešto 4 ir 6 sektoriuose. Projekto metu įsteigtos mobilios komandos tapo neatsiejama teikiamų paslaugų, susijusių su apskritimis (www.mmuncii.ro), dalimi.

Šeimos gyvenimas negali būti atskirtas nuo visuomenės konteksto. Nepriklausomai nuo to, kokia stipri yra šeima, kokius turi stiprius socialinius ryšius, visada reikalinga didelė sanglauda tarp jos narių, šeima taip pat turi remiama kitų visuomenės narių. Be to, negalios socialinis suvokimas dažnai yra nepalankus, socialinę inkluziją neišvengiamai apsunkina įvairios socialinės ir kultūrinės kliūtys (Gherguț, 2007; Roth & Rebeleanu, 2007). Kaip rodo mokslinės literatūros studija, visuomenės vaidmuo, vertybės, kurias visuomenė priima ir skatina, turi didžiulę įtaką gyventojų su negalia integracijai į bendruomenę.

Čeršečas (2011) aprašė svarbiausias problemas / poreikius šeimose, kurios augina vaiką su negalia: sunku gauti specializuotų medicinos paslaugų, dominuoja problemos integruojant vaikus į švietimo struktūrą, nepakankamai finansiniai ištekliai, finansiniai sunkumai ir pan. Ypač tai ryšku kaimo vietovėse. Šeimoms, turinčioms vaikų su specialiaisiais ugdymo poreikiais, daugelis paslaugų (specifiniai gydymo būdai, medicinos pagalbos paslaugos ir kt.) yra neprieinamos. Tėvai neturi informacijos apie paslaugas, kurioms jie galėtų naudotis, pagal įstatymus. Jiems sunku suprasti pateiktą informaciją apie vaiko negalią. Sunku kalbėti apie pagalbą vaikui, nes kaimo vietovėse nėra išvystytas paslaugų tinklas, kaip globos dirbtuvės, profesinės terapijos centrai, gyvenamųjų namų centrai, ir pan. Atsižvelgiant į šiuos konkrečius vaikų su negalia ir jų šeimų poreikius, siekiant gerinti individualią ir šeimos gyvenimo kokybę, siūlomi keletas žingsnių: naudotis negrąžinamosiomis lėšomis naujų paslaugų, kurios yra minėtos kaip neegzistuojančios, kūrimui; visuomenės informavimo kampanijos apie asmens, šeimos, bendruomenės ir socialinės negalios pasekmes ir aktyvus kiekvieno visuomenės nario dalyvavimą padedant tiems, kurie susiduria su tokiomis problemomis; inicijuoti ir tobulinti mokslinius tyrimus šioje srityje, siekiant įvertinti reiškinį ir pasiūlyti tinkamas intervencijos priemones; plėtoti viešųjų, privačių ir pilietinės visuomenės institucijų partnerystę; teisės aktų suderinamumas su realiais šios kategorijos šeimų poreikiais (Chercheș, 2011).

Literatūra

1. Bailey, D. B. & Bruder, M. B. (2005). Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations. Washington, D.C.: Office of Special Education Programs, Early Childhood Outcomes Center.
2. Ceylan, R. & Aral, N. (2007). An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children. Soc Behav Pers 35: 903–908.
3. Cheney, D., & Osher, T. (1997). Collaborate with families. Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 5, 36–44.
4. Chercheș, C. (2011). Calitatea vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii. Doctoral Thesis, Babeș-Bolyai University, Cluj-Napoca.
5. Deteseanu, D.-A., Ballesteros M. & Meurens, N. (2013). Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities. European Parliament, Brussels.

6. Gherguț, A. (2011). Education of Children with Special Needs in Romania; Attitudes and Experiences. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 12, 426–435.
7. Gherguț, A., (2007). *Sinteze de psihopedagogie specială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice*, Editura Polirom, Iași;
8. Gliga, F. & Popa, M. (2010). In Romania, parents of children with and without disabilities are in favor of inclusive education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 2, 2, 4468-4474.
9. Guimond, A. B., Wilcox, M.J. & Lamorey, S.G. (2008). The early Intervention Parenting Self-Efficacy Scale (EIPSES). *Journal of Early Intervention*, 30, 4, 295-320.
10. Harris, S.L. (1994). *Topics in Autism: Siblings of Children with Autism: A Guide for Families*. Bethesda, MD: Woodbine House.
11. Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43:629 - 642.
12. Karp, N. (1993). Collaboration with families: From myth to reality. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2, 21–23.
13. Koroloff, N. M., Friesen, B. J., Reilly, L., & Rinkin, J. (1996). The role of family members in systems of care. In B. A. Stroul (Ed.), *Children’s mental health: Creating systems of care in a changing society* (pp. 409–426). Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Company.
14. Law no. 292/2011 of the social assistance, published in the Official Gazette of Romania, Part I, no. 905 of December 20, 2011, art. 28.
15. McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1987). *Family stress theory and assessment: the T-double ABCX model of family adjustment and adaptation*. Madison, WI, USA: University of Wisconsin-Madison.
16. Mitchell,D.(2005). *Contextualizing Inclusive Education.Evaluating old and new international perspectives*, Routledge David&Francis Group, USA, 1-37.
17. Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D.A. &Young, P.C. (2007) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 33: 180–187.
18. National Authority for Disabled Person (NADP). (2017). *Statistic Data*, Ministry of Labor and Social Justice
<http://anpd.gov.ro/web/transparenta/statistici/trimestriale/>

19. ND20, 3rd Edition. (2003). Parenting a Child with Special Needs. National Information Center for Children and Youth with Disabilities.
20. O'Connor,U.(2003). Parental Views on Inclusive Education for Children with Special Educational Needs , National Disability Authority, Ireland.
21. Pinkerton,D. (1991). Preparing Children with Disabilities for School, ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children,Reston,VA
22. Roth, M. & Rebeleanu, A. (2007). Asistența socială. Cadru conceptual și aplicații practice, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca.
23. Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. J Pediatr Psychol 23: 5–15.
24. UNICEF. (2013). Children with disabilities. Raport, București
25. United Nation Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Need Education, Spain.
26. Vrasmas, T. and P. Daunt (1997). The Education and Social Integration of Children and Young People with Special Needs in Romania: A National Programme. European Journal of Special Needs Education, Vol. 12, No. 2, pages 137-147.
27. Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). 'Diagnose me please!': A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. International Review of Research in Developmental Disabilities, 41, 31
28. <http://www.disability-europe.net/>
29. www.sf-ana.ro
30. www.czaurora.ro
31. <http://caritasromania.ro/>
32. www.inocenti.ro
33. www.alphatransilvana.ro
34. www.mmuncii.ro
35. <http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>

III. BENDRA INFORMACIJA APIE ISPANIJA

Ispanija yra pietvakarių Europoje Iberijos pusiasalyje esanti valstybė, jai priklauso Balearų salos Viduržemio jūroje ir Kanarų salos - Šiaurės Afrikos Atlanto vandenyno pakrantėje, kelios mažos salos Alborano jūroje prie Maroko pakrantės. Bendras Ispanijos plotas yra 505,990 km² ir yra laikoma didžiausia valstybė Pietų Europoje.

Ispanija yra parlamentinė demokratinė ir konstitucinė monarchija. Dabartinis Ispanijos karalius yra Felipe VI. Tai vidutiniškai išsivysčiusi ir didelė šalis. Ispanijos ekonomika yra 14-oji pagal dydį pasaulyje ir 5-as didžiausia Europos Sąjungoje, taip pat 4-oji pagal dydį euro zonos šalis.

2008 m. Ispanijos gyventojai oficialiai pasiekė 46 milijonus gyventojų skaičių. 88% gyventojų yra vietiniai ispanai. Dar 12 proc. sudaro imigrantai, daugiausia iš Lotynų Amerikos ir Šiaurės Afrikos. Sostinė yra Madridas, kurioje gyvena 3 165 523 žmonės. Ispanija taip pat laikoma daugiakultūrine šalimi, turinti skirtingą tradicinę tapatybę skirtingomis kalbomis. Šias populiacijas sudaro baskai, katalonai, galicėjai andalūzai ir valenciečiai.

Valstybinis švietimas Ispanijoje yra laisvas ir privalomas nuo šešerių iki šešiolikos metų. Dabartinę švietimo sistemą reglamentuoja 2006 m. priimtas Švietimo įstatymas, LOE (Ley Orgánica de Educación) arba Švietimo pagrindinis įstatymas.

III.1. Situacijos tėvų, auginančių vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, aprašymas

Remiantis galiojančiais įstatymais, mokinys ir šeima yra bendruomenės dalis ir aktyviai joje dalyvauja, nes jie yra pagrindiniai veikėjai. Šeimoms ir mokyklai būdingas bendras tikslas: mokinių edukacinė sėkmė. Šeima ir mokykla yra du pasauliai, kuriuos reikia atpažinti, kad būtų galima pasiekti gerų ugdymo (si) rezultatų.

Nors tėvai mano, kad kartais praktika yra nepakankamai padeda šeimoms, turinčioms vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, švietimo departamentas teigia, kad šeimos sudaro pagrindinę švietimo bendruomenės dalį, o mokyklos turi būti suprastos kaip esminis proceso kūrimo elementas. Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, tėvų nuomonė, yra svarbi bet kuriuo proceso metu. Iš tiesų, šeimos ir mokyklos santykiai grindžiami abipuse pagarba, pasitikėjimu ir kiekvienos jų

ypatumų pripažinimu. Nėra dviejų lygių mokytojų, nei dviejų lygių šeimų. Ryšiai su šeimomis ir santykiai su jomis, turi leisti papildyti intervencijos modelius ir santykius su vaikais. Reikia, kad šeimos suprastų, kad turi erdves dalyvauti edukaciniame procese ir yra kviečiami tobulinti savo vaikams teikiamą švietimo pagalbą.

Edukacinė politika skatina inkliuzinę mokyklą, o tai reiškia, kad palaikomas bet koks šeimos dalyvavimas tikslinėse mokyklų programose, kuriomis siekiama sukurti naujas galimybes tėvams dalyvauti sprendimų priėmimo procese ir jų vaikų švietimo procese. Tai apima bendradarbiavimą tarp profesionalų ir šeimų, kuriame šeima pripažįsta žinių poreikį, o specialistai visada tariasi su tėvais, kaip pasiekti geriausio rezultato.

Šis faktas yra dar svarbesnis, kai kalbama apie specialiųjų ugdymosi poreikių turinčius mokinius, atsižvelgiant į pažeidžiamumą, dažnai susijusiu su jų ugdymo ir mokymosi procesu. Taigi šeimos bendradarbiavimas yra pagrindinis mokinių poreikių nustatymo raktas ir prireikus tik su šeimos sutikimu atlikamas psichopedagoginis vertinimas.

III.2. Nacionalinė statistika

Pasak Estadística de las Enseñanzas no Universitarias, kurią pristatė generalinis sekretorius ir studijų ministras leidinyje "Cultura y Deporte", Ispanijoje iš viso buvo 2,9% mokinių (173,797 iš viso 801 473) su specialiais ugdymosi poreikiais (žr. 1 lentelę).

		Procentai
Lytis	<i>Berniukai</i>	66.84
	<i>Mergaitės</i>	33.16
Negalės pobūdis	<i>Klausos sutrikimai</i>	4.33
	<i>Motorikos sutrikimai</i>	7.71
	<i>Psichologiniai sutrikimai</i>	37.39
	<i>Regėjimo sutrikimai</i>	1.84
	<i>Vystymosi sutrikimai</i>	17.45
	<i>Elgesio sutrikimai</i>	22.35
	<i>Kompleksiniai sutrikimai</i>	6.01
	<i>Kiti</i>	2.91

Remiantis naujausiais pranešimais, du iš šių trijų vaikų yra berniukai, o Ispanija kartu su tokiomis šalimis kaip Liuksemburgas, Italija ir U.K. yra viena iš šalių, turinčių mažesnę procentą mokinių su specialiais ugdymosi poreikiais.

III.3. Įtraukimo politika Ispanijoje

Ispanijos švietimo sistema organizuoja reikiamus išteklius mokiniams, turintiems laikinųjų ar nuolatinių specialiųjų ugdymosi poreikių, kad būtų pasiekti visuose lygiuose bendrojoje ugdymo programoje nustatyti tikslai.

Valstybinės administracijos suteikia visiems mokiniams reikalingą paramą nuo mokyklos pradžios arba iškart, kai jiems yra diagnozuojama, kad turi specialiųjų ugdymosi poreikių. Todėl svarbu atsižvelgti į tai, kad mokyklose ugdymas visais atvejais pritaikomas prie šių mokinių poreikių. Didaktiniuose planuose vadovaujamosi programomis, kurios turi atsižvelgti į mokinių poreikius ir galimybes. Be to, yra švietimo dokumentas, kuriame nustatyti tikslai ir ugdymo prioritetai kartu su įgyvendinimo procedūromis.

Švietimo kokybės gerinimo įstatyme (LOMCE, 2013 m.) atsižvelgiama į keturias specifines švietimo paramos reikmes:

1. Mokiniai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių
2. Talentingi mokiniai
3. Vėlyvas įsitraukimas į Ispanijos švietimo sistemą
4. Specifiniai mokymosi sunkumai.

Tarp priemonių, kurias Ispanijos švietimo sistema siūlo prieinamumui užtikrinti yra: nuoseklus ugdymo turinio lygis, apimantis laipsnišką oficialiosios programos ir neprivalomų sričių bei dalykų pritaikymą, ugdymo įstaigų stiprinimo ir paramos veiklos organizavimą ir konkrečios grupės ar asmens poreikiai, kurių pripažinimas padeda įsitraukimo procesui. Kai įprastos įsitraukimo į ugdymo procesą priemonės buvo pritaikytos ir pasirodė nepakankamos, kad būtų galima patenkinti individualaus mokinio mokymosi poreikius, švietimo sistema atsižvelgia į tai ir siūlo keletą kitų priemonių. Tai yra ciklo ar mokslo metų kartojimas, mokymo programos pritaikymas, specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių mokinių paramos priemonės, mokymo programų įvairovė ir, kaip paskutinė priemonė, socialinės garantijos programos.

III.4. Inkluzinė politika Katalonijoje

Booth (2002) pabrėžia, kad inkluzinį švietimą sudaro vertybės, kurios prisideda prie kultūros, pavyzdžiui, švietimo politikos ir mokymo bei mokymosi praktikos, kuri leidžia užtikrinti, kad visi žmonės, neatsižvelgiant į jų socialinę, ekonominę ir kultūrinę kilmę ir jų įgimtas arba įgytas kompetencijas turi tas pačias mokymosi galimybes bet kokiame švietimo kontekste. Tai tuo pat metu padeda kurti daugiau lygiateisių ir sąžiningų visuomenių.

Švietimo departamentas, siekdamas sukurti inkluzinę kultūrą, supranta, kad itin būtina nuolatinis ir atnaujintas dialogas su šeimomis ir aplinka. Inkluzinės politikos kūrimas centruose grindžiamas visų mokinių mokyklos vystymu. Mokyklos turi deramai organizuoti išteklius, kad švietimo programose būtų užtikrintas dėmesys įvairovei, tuo pačiu metu atsižvelgiant į studentų ir jų šeimų dalyvavimą kaip pagrindinę programos kūrimo dalį. Šiuose planuose yra priemonės ir palaikymas, mažinantis prieigos barjerus, su kuriais gali susidurti bet kuris specialiųjų ugdymosi poreikių mokiniams. Inkluzinė praktika yra kultūros ir įtraukties politikos atspindys. Šios praktikos plėtojimas skiriamas dviem aspektais:

- Užtikrinti mokymosi proceso išteklius ir mobilizuoti išteklius, kad būtų skatinami kaip lankstūs edukaciniai projektai, kurie yra bendrai atsakingi už visas mokymo komandas.
- Klasės veiklos organizavimas, skatinantis mokinių savarankiškumą ir bendradarbiavimą.

Literatūra

1. Booth, T. & M. Ainscow (2002). Index for inclusion. Developing learning and participation in schools. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE). <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf>
2. LOMCE, L. G. E. LLEI GENERAL DE L'EDUCACIÓ (1970).
3. Fernández-González, N. (2015). PISA como instrumento de legitimación de la reforma de la LOMCE. *Bordón. Revista de Pedagogía*.
4. González Fernández, Y. (2016). Discapacidad y educación en la enseñanza obligatoria: percepciones docentes sobre el alumnado. ODISMET.

IV. BENDRA INFORMACIJA APIE PORTUGALIJA

Ūtikos ir teisiniu požiūriu Portugalijos Respublikos Konstitucija (67, 69 ir 70 straipsniai) pūria visuomenei ir valstybei pareigą apsaugoti šeimą, vaikus ir jaunas žmones, siekiant jų

integralaus vystymosi, ir suteikia specialią teisę apsaugoti našlaičius, apleistus arba dėl vaikų teisių pažeidimų paimtus iš įprastinės šeimos. Taigi, Portugalijoje yra įstatymų įteisinti trys skirtingų institucijų tipų intervencijos lygiai, kurie bus atskleisti žemiau, ir kiekvienas iš jų turi skirtingą ir (arba) bendrą atsakomybę.

Remdamiesi pagrindiniais intervencijos programų įgyvendinimo aspektais, mes dirbame remdamiesi tuo, kad " šeima yra svarbiausias vaiko vystymosi ir mokymosi kontekstas, todėl, šioje situacijoje, pagrindinė orientacija yra į ankstyvąją intervenciją..." (Sanguinho, 2011). Šia kryptimi įgyvendinama vis daugiau nacionalinių ankstyvosios intervencijos programų. Bet kuris nacionalinis ar regioninis subjektas, kuris skatina arba dalyvauja intervencijos programose, įskaitant vaikus ar jaunimą, turi laikytis devynių (9) principų, kuriais grindžiama bet kokia iniciatyva:

1. Pirmoje vietoje yra vaiko ir jaunuolio interesai, atkreipiant dėmesį ir į kitų šalių teisėtus lūkesčius;
2. Privatumo teisė, susijusi su vaiko ar jaunuolio intymumu ar įvaizdžiu;
3. Nedelsimas, skubios situacijos (grėsmės vaikui) atveju;
4. Intervencijos minimalizacija, užtikrinant, kad intervencija vyksta tik tais aspektais, kurie reikalingi vaiko ar jaunuolio teisėms užtikrinti ir apsaugoti, kai jiems gresia pavojus;
5. Adekvati ir argumentuota intervencija, užtikrinanti, kad jos įgyvendinimas vyksta pagal protingumo principus kai sprendimų priėmimas, turinti minimaliai pamatuotą poveikį vaiko ar jaunuolio, jo šeimos gyvenimui;
6. Tėvų atsakomybės skatinimas, siekiant, kad tėvai imtųsi atitinkamų savo pareigų vaiko atžvilgiu.
7. Bet kurios intervencijos situacijoje, vaikas, jaunuolis, tėvai, teisėtas atstovas ar atitinkamas globą turintis asmuo turi būti informuojami apie jų teises, intervencijos priežastis ir vykdymo būdus;
8. Vykdamas intervenciją, kuri susijusi su vaikui iki 12 metų, yra numatytas privalomas klausimynas tėvams, teisėtiems globėjams, bei specialios priemonės.
9. Numatyta intervencijos kaip proceso subordinacija, pirmasis lygis – kompetentingi subjektai, tiesiogiai besirūpinantys vaikais ir jaunimu, o antrasis lygis - vaikų ir jaunuolių teisių ir apsaugos skatinimo nacionaliniai komitetai (CPCJ). Trečiasis lygis teismai.

Tai pagrindiniai ir visuotinai galiojantys principai, kurių laikosi viso lygio valstybinės institucijos, taikydamos intervencijos procesą.

Portugalija yra Respublika ir yra vieninga suvereni valstybė, esanti pietvakarių Europoje, kurios teritorija yra vakarinėje Pjero pusiasalio dalyje ir Šiaurės Atlanto archipelaguose. Portugalijos teritorija ribojasi su Ispanija šiaurinėje dalyje ir rytuose. Atlanto vandenynas supa

pietinę ir vakarinę dalis, kurią sudaro kontinentinė dalis ir du autonominiai regionai: Azorų salos ir Madeiros salynas. Portugalija yra Europos žemyno vakaruose. Šalies pavadinimas siejamas su antru pagal dydį miestu – Porto. Portugalija yra išsivysčiusi šalis, kurios žmogaus raidos indeksas (HDI) laikomas labai aukštu. Šalies gyventojų gyvenimo kokybė yra 19-oji (2005 m. duomenimis). Portugalijoje yra išvystyta viena iš geriausių pasaulio sveikatos sistemų. Portugalija yra aktyvi kovotoja už taiką. Ji yra Jungtinių Tautų (JT) narė, Europos Sąjungos narė, priklauso euro zonai ir Šengeno erdvei. Taip pat Portugalija priklauso Šiaurės Atlanto sutarties organizacijai (NATO) ir kitoms globalioms organizacijoms. Portugalija taip pat dalyvauja Jungtinių Tautų taikos palaikymo misijose. Oficiali Portugalijos Respublikos kalba yra portugalų kalba, priimta 1290 m. King D. Dinis dekretu. Daugiau kaip 210 milijonų žmonių, tai gimtoji kalba. Kas penktas žmogus pasaulyje kalba portugalų kalba. Vakarų pasaulyje – tai trečia pagal kalbančiųjų skaičių kalba. Portugalų kalba, kaip kalba turi oficialų statusą Europos Sąjungoje, Pietų Amerikos tautų Sąjungoje (UNASUR), Pietų bendrosios rinkos (Mercosur) ir Pietinės bendrosios rinkos (MERCOSUR) bei Afrikos Sąjungose. Religijos lygmeniu Portugalijos Konstitucija garantuoja religijos laisvę ir religijų lygybę, nepaisant atskirų susitarimų, kurie suteikia tam tikras privilegijas Romos katalikų bažnyčiai įvairiais socialinio gyvenimo aspektais.

Kalbant apie miestus, sostinėje Lisabonoje gyvena (apie 500 000 gyventojų - 3 milijonai gyventojų skaičiuojama Lisabonos regione). Lisabona kaip Portugalijos sostinė yra nuo trylikto amžiaus. Šiuo metu, tai didžiausias šalies miestas, pagrindinis ekonominis centras, turintis pagrindinį uostą ir Portugalijos oro uostą. Kiti svarbūs miestai - Portas (apie 240 000 gyventojų - 1,5 milijono su Didžiuoju Porto) Tai antras pagal dydį miestas ir ekonominis centras, Aveiras (kartais vadinamas "Portugalijos Venecija"), Braga ("Archbishops" miestas) ir kt.

IV.1 Tėvų, auginančių vaikus su specialiaisiais ugdymo poreikiais, padėties aprašymas

Portugalijoje nėra fokusuojamais į šeimą, nustatant diagnozės ar intervencijos sritis. Tiesą sakant, Portugalijoje veiksmai šeimos lygiu, ypač vaikų su specialiaisiais ugdymo poreikiais, prasideda ir vyksta institucijose, kurios atskirai arba tarpdisciplininėse grupėse – vykdo veiksmus, kurie, skirti vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais gerovei užtikrinti. Kaip vyksta šis procesas yra aprašyta kituose skyriuose.

IV.2. Nacionalinė statistika

Atsižvelgiant į priimtą metodiką ir susitarimą tarp projekto dalyvių, šiame skyriuje pateikiami naujausi statistiniai duomenys. Duomenys buvo renkami iš Portugalijos institucijų, kurios yra atsakingos už vaikų ir jaunų žmonių, kuriems gresia pavojus, apsaugą. Jeigu mes trumpai apžvelgtume situaciją, pastebėtume du dalykus:

- Didelis jaunų žmonių, gyvena vieniši (36, 5 proc.), arba išsiskyrę (13, 4 proc.);
- 14% šeimų yra socialiai remtinės. 12, 8% gyvena iš bedarbio pašalpos ar pensijos. Nuo 2007 m. stebimas vaikų skaičiaus mažėjimas (išskyrus 2010-2011 m). Šiais metais gimė 2339 vaikų mažiau nei 2015 m.

Kokie yra specialūs poreikiai?

2016 m. CPCJ buvo pranešta apie 39 194 rizikos grupei priklausančius vaikus. Statistika buvo renkama iš valstybinių ir privačių subjektų, bei gyventojų. Reikėtų pažymėti, kad palyginti su 2015 m. sumažėjo 148 fizinio smurto ir 101 seksualinio išnaudojimo atvejų.

Palyginus pagrindinių rizikos situacijų raidą per pastaruosius šešerius metus (2011-2016 m.), atkreipiame dėmesį į šiuos dalykus:

- labiausiai nustatyta rizika nuo 2012 m. buvo pasekmės elgesiui, galinčiam pakenkti vaiko gerovei ir vystymuisi. Neatsargumas, kuris iki 2012 m. buvo labiausiai nustatyta rizika, proporcingai mažėjo, tačiau absoliutus skaičius nuo 2014 m. šiek tiek padidėjo; Nuo 2014 m. rizikos teisė į mokslą padėtis ženkliai sumažėjo.

Tačiau yra du aspektai, kuriuos verta paminėti:

Ketvirtoje labiausiai išryškėjusioje kategorijoje "CJACABED" (vaikų ir jaunuolių, elgesys, kuris turėjo įtakos jų gerovei ir vystymuisi) subkategorija "rimtas antisocialinis ir (arba) neadekvatinis elgesys" atitiko 1492 bylas (25,1 proc. iš viso).

Vaikų apsauga: atlikta diagnostika ir įgyvendintos priemonės

2016 m., įvertinus CPCJ, diagnozuota 35 950 rizikos situacijų, pateisinančių skatinimo ir apsaugos priemonių įgyvendinimą.

Negalios ar sutrikimo situacija

Kalbant apie vaikus su specialiaisiais ugdymosi poreikiais išskiriamos dvi konkrečios grupės, kurios yra ypač pažeidžiamos, vaikai su negalia, ir vaikai, turintys psichinės sveikatos problemų. Šioms grupėms ypatingas dėmesys skiriamas pagal Europos Tarybos vaiko teisių komiteto

rekomendacijas, kurios parengtos remiantis Portugalijos trečiaja ir ketvirtąja periodinė ataskaita dėl nediskriminavimo ir vaikų su negalia socialinės inkluzijos svarbos. Pirmoje lentelėje atsispindi besimokančių vaikų ir jaunų žmonių negalės tipas.

1 lentelė* - tirti vaikai ir jauni žmonės pagal neįgalumo tipą

Neįgalumo tipas	Viso	%
Psichinis / intelektualus	345	35,2
Kita	128	13,1
Kalbos problemos	110	11,2
Kiti psichologiniai sutrikimai	65	6,6
Cereblinis paralyžius	56	5,7
Daugybiniai sutrikimai	55	5,6
Klausos sutrikimai	48	4,9
Fizinė negalia	41	4,2
Regėjimo sutrikimai	40	4,1
Bendros, jutimo ir kitų funkcijų pablogėjimas	29	3,0
Raumenų ir kaulų sutrikimai	27	2,8
Nėra informacijos	19	1,9
Kitų organų pažeidimai	14	1,4
Estetiniai pakitimai	3	0,3
	980	100,0

In CPCJ. (2017). *Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016. Maio 2017*

IV.3. Įtraukimo politika Portugalijoje

Portugalijoje Asamblėja 1999 m. priėmė 2 naujus įstatymus dėl vaikų ir jaunimo, kurie neturi tėvų ir šeimos paramos:

Rizikos vaikų ir jaunimo apsaugos įstatymas (LPCJP) (rugsėjo 22 d. įstatymas Nr. 147/99,

Darbo ir socialinio solidarumo ministerija, iš dalies pakeistas įstatymas Nr. 31/2003, rugpjūčio 22 d.);

Švietimo globos įstatymas (įstatymo Nr. 166/99, rugsėjo 14 d., Teisingumo ministerija).

Šie du teisiniai dokumentai įsigaliojo nuo 2001 m. sausio 1 d. Šiuose dviejuose įstatymuose atsirado "vaiko ir jaunuolio" sąvokos, atspindinčios naują požiūrį teisės srityje, nes šis įstatymas numato, kad vaikas ar jaunuolis yra " jaunesnis nei 18 metų asmuo arba asmuo iki 21 metų, kuris prašo tęsti intervenciją, pradėtą iki 18 metų amžiaus "(LPCJP 5 straipsnis). Remiantis šiais įstatymais ir ypač LPCJP, Portugalijoje parengtos skatinimo ir apsaugos priemonės Portugalijoje:

- a) glaudus tėvų palaikymas;
- b) artimas kitų šeimos narių palaikymas;
- c) pasitikėjimu grįstas bendradarbiavimas;
- d) parama gyvenimo autonomijai;
- e) globos namai;
- f) priimančioji institucija;
- g) pasitikėjimas atrinktu asmeniu arba institucija, priimant sprendimus (kaip apibrėžta rugpjūčio 22 įstatyme Nr. 31/2003).

Kalbant apie praktinį įgyvendinimą ir atsižvelgiant į vaikų ir jaunuolių apsaugos nuo rizikos įstatymą (LPCJP), labai svarbu, kad vaikų ir jaunimo apsauga ir jų teisių skatinimas remtųsi šiais aspektais:

1. Subjektai, turintys kompetenciją vaikų ir jaunimo reikalų srityje (ECMIJ);
2. Vaikų ir jaunimo apsaugos komitetai (CPCJ);
3. Teismai.

1. Pagal savo misiją, dirbant su vaikais ir jaunimu, ECMIJ turi vykdyti pirminės ir antrinės prevencijos veiksmus, visų pirma nustatydami vietinius vaikų ir jaunimo veiklos planus, skirtus vaikams ir jaunimui. Tokius kaip vaiko ir jaunimo teisių propagavimas, gynimas ir įgyvendinimas (LPCJ 6 straipsnis). Kaip vykdoma intervencija? Jie vertina, diagnozuoja ir įsiterpia rizikos ir pavojaus situacijose. Parenka įgyvendinti būtinas ir tinkamas intervencijos strategijas rizikos veiksnių mažinimui arba šalinimui; prisideda prie vaiko, jaunuolio ir jo šeimos gerovės, nustatydamas intervencijos planą (LPCJ 7 straipsnis). Be to, jie taip pat atlieka svarbius veiksmus, susijusius su Apsaugos komiteto ar Teismo taikomomis skatinimo ir apsaugos priemonėmis, ir rengia ir nuolat atnaujina registrą, kuriame yra trumpas atliktos procedūros aprašymas ir atitinkami rezultatai.

Šiam vaikams ir jaunimui skirtų institucijų kontekste (ECMIJ) parengtas nacionalinis ankstyvos intervencijos planas: kitaip sakant, įstatymu Nr. 281/2009 Portugalijoje įvedama nacionalinė

ankstyvosios intervencijos sistema vaikystėje (SNIPI) dėl "organizuoto šeimos pobūdžio institucinių programų, siekiant užtikrinti vaikų, turinčių apribotas kūno funkcijas, kliudančias jų asmeniniam ir socialiniam augimui, bei jų dalyvavimui įprastose jų amžiaus grupėse". Tai integruotoji paramos priemonė, skirta vaikui ir šeimai, įgyvendinant prevencinius veiksmus vykdant švietimo, sveikatos ir socialinius veiksmus.

Kas yra būtent šis nacionalinis planas?

Tai priemonių rinkinys, kurį sudaro daugiaprofesinės komandos ir intervencijos vietos (ELI) ir skirtos šeimoms su vaikais nuo gimimo iki šešerių metų, siekiant užtikrinti tinkamo vystymosi sąlygas. Ankstyvosios intervencijos vaikams programa (IPI) siekiama sukurti sąlygas, palengvinančias bendrą vaiko vystymąsi; sukurti vaiko / šeimos sąveikos sąlygas, stiprinti vaikų įgūdžius ir gebėjimus; sistemingai palaikyti vaikus ir šeimas, optimizuoti bendruomenės turimus išteklius, ir sukurti oficialius ir neoficialius paramos tinklus. Reikėtų pažymėti, kad tėvų įtraukimas yra labai svarbus vaiko vystymuisi, nes šeima turi dalyvauti visuose intervencijos proceso etapuose, daugiausia dėmesio skiriant vaikų įgūdžiams ir ateities perspektyvoms.

2. CPCJ yra neteisminės valdžios įstaigos, turinčios funkcinį savarankiškumą, skirtą vaiko ir jaunuolio teisėms skatinti arba nutraukti situacijas, kurios gali turėti įtakos jų saugumui, sveikatai, mokymui, švietimui ar visapusiškam vystymuisi. CPCJ funkcionavimą reglamentuoja rugsėjo 1 d. įstatymas Nr. 147/99. Pagal šį įstatymą CPKJ yra atsakingas kad būtų išvengta pavojaus, užkertant kelią situacijoms, galinčioms turėti įtakos vaiko saugumui, sveikatai, mokymui, švietimui ir integraliam vaiko ugdymui (įstatymas Nr. 147/99, rugsėjo 1 d., 8 ir 12 straipsniai). Portugalijoje veikia 309 Vaikų ir jaunuolių apsaugos komitetai, o artimiausiu metu dar pradės veikti daugiau kaip šeši komitetai, kad būtų galima visapusiškai aprėpti nacionalinę teritoriją.

Nacionalinė rizikos grupei priklausančių vaikų ir jaunimo priežiūros sistema organizuojama sukūrus trijų lygių struktūrą:

- 1) greitosios pagalbos;
- 2) laikinoji globa;
- 3) prailginta priežiūra.

Nacionalinis socialinės inkluzijos veiksmų planas (PNAI) yra apibrėžtas pagal Europos Sąjungos dokumentuose priimtą socialinės inkluzijos procesą. Šiame kontekste iš pradžių yra siekiama pagerinti socialinę atskirtį patiriančių vaikų padėtį, taip pat jų teisių gynimas ir apsauga tapo vienu iš prioritetų, kuriuos numatyta pasiekti. Išsikeldama tikslą, kad vaikystė taptų

nacionaliniu prioritetu, 17 Portugalijos vyriausybė įsteigė Vaikų ir paauglių iniciatyvą (INIA), kuria ji siekia apibrėžti veiksmų planą, skirtą vaikų teisių plėtrai ir įgyvendinimui.

Pastarajame dešimtmetyje buvo parengta daug konkrečių priemonių, skirtų vaiko gerovės užtikrinimui:

- Geriausios praktikos vadovas. Vaikų ir jaunuolių globos vadovas lyderiams, specialistams, vaikams, jaunimui ir jų šeimai, CID (2005).

Planuoti DOM - iššūkių galimybės ir pokyčiai (2007 m.)

- Planuoti SERE + ("Jautrumas", "Įtraukti", "Atnaujinti", "Viltis", ir kt.) (2012 m.).

IV.4. Paramos programos tėvams Portugalijoje

Šioje situacijoje daug atsakomybės turi Calouste Gulbenkian fondas. Pvz., 2008-2011 m. fondas teikė pirmenybę vaikams ir jauniems žmonėms, kuriems gresia pavojus ar grėsmė, remė įgyvendinant tėvų švietimo projektus, kurie suprantami kaip prevencinė institucionalizavimo priemonė.

Portugalija šiuo metu "vykdo sąmoningumo ir prevencijos veiksmus", pavyzdžiui, veiksmai pagal PTP (Project Tecer a Prevenção) ar MPMTI (Mėnesio prevencijos priemonės, susijusios su vaikų netinkamu elgesiu).

Siekama nacionaliniu lygmeniu sukurti lanksčiai reaguojančius į naujoves praktinius tinklalapius, kuriais siekiama informuoti, ir keisti visų švietimo dalyvių nuostatas ir požiūrį į vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių. Šiais metais įvyko 1263 nacionalinio lygmens renginiai, daugiausia dėmesio skiriant savivaldybėms, mokykloms, IPSS ir sveikatos priežiūros įstaigoms.

Teisių skatinimas ir rizikos prevencija

Veiksmai teisių propagavimo ir rizikos prevencijos srityje, kuriuos parengė visi šalies CPKJ, įgyvendindami remiantis LPCJP 18 straipsniu. Iš esmės vykdomi pagal projektą "Tecer a Prevenção" (PTP)

Taip pat taikoma nacionalinė priemonė "glaudus tėvų palaikymas", kurioje dalyvavo 27 060 šeimų, kad sudaro didelį procentą įtrauktų asmenų (78,4% visų veiklų). Taip pat vyko nacionalinė priemonė "glaudus kitos šeimos nario palaikymas", kurioje dalyvavo 3427 asmenys (9,9%). Trečia įgyvendinta nacionalinė priemonė buvo "gyvenamasis namas", skirta gyvenamosios aplinkos pritaikymui ir buvo taikyta 3242 atvejams (9,4%).

Kaip matyti iš 2 lentelėje pateiktų nacionaliniu lygmeniu įgyvendintų priemonių analizės, daugiausia dėmesio buvo skirta tėvų paramai (78,4 proc.), kitiems šeimos nariams (9,9%) ir kt.

2 lentelė* - Įgyvendinamos priemonės pagal amžiaus grupesup

Pagalba	N/R	0 - 5 m	6 - 10 m	11 - 14 m	15 - 21 m	Total	%
Artima tėvų pagalba	274	4942	5588	6308	9948	27060	78,4
Artima kitų šeimos narių pagalba	22	760	696	769	1180	3427	9,9
Pasitikėjimas patikimu asmeniu	3	71	78	122	193	467	1,4
„Gyvenimo autonomijos“ pagalba	4			1	202	207	0,6
Globos namai	1	12	17	26	38	94	0,3
Pagalba namuose	19	483	377	682	1681	3242	9,4
	323	6268	6756	7908	13242	34497	100

In CPCJ. (2017). *Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ - 2016*. Maio 2017

Analizuojant 27 060 tėvų artimos paramos priemones pagal amžiaus grupes, matyti, kad taikomų priemonių skaičius didėja tiesiogiai proporcingai vaikų ir jaunimo amžiaus augimui. 15-21 metų amžiaus grupėje parama didžiausia - 36,8%, palyginus su iki 5 metų amžiaus grupe, kuri sudaro 18,3%. Pasiskirstymas pagal lytį dominuoja vyriškos lyties vaikams ir jaunimui (56,3%, 15 225).

Šioje analizėje pateikti diagnostiniai ir intervenciniai projektai, skirti vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, gerovei užtikrinti.

Literatūra

1. Ager, A. (2013). Annual Research Review: Resilience and child well-being – public policy implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 488-500. doi:10.1111/jcpp.12030.
2. Blacher J, McIntyre LL. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50(Pt 3):184–198
3. Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532-541. doi:10.1111/ijn.12321
4. Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens. (2017). Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016. Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ). Maio 2017.
5. Coutinho, J., Ribeiro, E., Ferreirinha, R., Dias, P. (2010). Versão portuguesa da Escala de Dificuldades de Regulação Emocional e sua relação com sintomas psicopatológicos. *Rev Psiquiatr Clínic*. 2010;37(4):145-51.
6. Cunha, Sandra, (2012), “A tomada de decisão na Proteção à Infância. Como decidimos o que é o Supremo Interesse da Criança?”, Atas do VII Congresso Português de Sociologia: Sociedade, Crise e Reconfigurações, Porto, Associação Portuguesa de Sociologia.
7. Decreto-Lei nº 332-B/2000 de 30 de Dezembro. Regulamentação da Lei de Proteção às Crianças e Jovens em Risco. DIÁRIO DA REPÚBLICA — I SÉRIE-A Nº 300 — 30 de Dezembro de 2000.
8. DeLambo D., Chung W, Huang W. (2011). Stress and age: a comparison of Asian American and Non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *J Dev Phys Disabil*. 23:129–141. doi: 10.1007/s10882-010-9211-3.
9. Diener, E. & Suh, E. (2003). National differences in subjective well-being. In Kahneman, Diener & Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 434-450). New York: Russell Sage Foundation.
10. Diener, E., Oishi, S., & Lucas, E. (2003). Personality, culture and subjective wellbeing: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review Psychology*, 54, 403-425. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145056.

11. Diener, E., Scollon, C. & Lucas, R. (2003). The envolving concept of subjective well-being: The multifaceted nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15, 187-219, doi: 10.1007/978-90-481-2354-4_4.
12. Diener, E., Suh, E. & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 24 (1), 25-41.
13. Galinha, I. (2008). Bem-estar subjectivo: factores cognitivos, afectivos e contextuais. Quarteto: Coimbra.
14. Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D. and Chen, K.-L. 2014. Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1383–1390
15. Jesus, N. (2006). Bem-estar em Psicologia da Saúde. In Leal, I. (cord.), *Perspectivas em Psicologia da Saúde* (pp. 81-87). Coimbra: Quarteto.
16. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006;50(Pt 3):172–183. Lei n.º 23/2017 de 23 de maio. Terceira alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, alargando o período de proteção até aos 25 anos. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 99 — 23 de maio de 2017.
17. Lee, J. K. & Chiang, H. (2017): Parenting stress in South Korean mothers of adolescent children with autism spectrum disorder, *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI: 10.1080/20473869.2017.1279843
18. Lei n.º 4/2015. Procede à primeira alteração à Lei Tutelar Educativa, *Diário da República* n.º 10/2015, Série I de 2015-01-15, Ministério da Justiça.
19. Lei n.º 142/2015 de 8 de setembro. Segunda alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 175 — 8 de setembro de 2015.
20. Lei n.º 31/2003, de 22 de agosto. Medidas de promoção e proteção. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
21. Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo.
22. Lei n.º 166/99, de 14 de setembro. A Lei Tutelar Educativa entrada em vigor no dia 1 de janeiro de 2001, Ministério da Justiça.

23. Lei nº 98/98 de 18 de Abril. Criação da Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco, Diário da República — I Série - A, nº 91, 18-4-1998. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
 24. Lucas, R., Diener, E. & Suh, E. (1996). Discriminant validity of well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 616-628. doi: 10.1037/0022-3514.71.3.616.
 25. Mixão, M., Leal, I., e Maroco, J. (2007). Escala de Stress Parental. In I. Leal (Ed.). *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade*, 199-210. Porto: Livps
 26. Ng Deep, C. A. & Leal, I. (2012). Adaptation of “The Resilience Scale” for the adult population of Portugal. *Psicologia*, 23 (2), 417-433. doi:10.1590/S0103-65642012005000008.
 27. Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26(3), 503-515.
 28. Simões, A., Ferreira, J., Lima, M., Pinheiro, M., Vieira, C., Matos, A. & Oliveira, A. (2003). O bem-estar subjectivo dos adultos: um estudo transversal. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 37 (1), 5-30.
 29. Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and Well-being in Midlife Parents of Children with Special Health Needs. *Families, Systems & Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(3), 303–312. <http://doi.org/10.1037/fsh0000049>
 30. Su R., Tay L, Diener E. (2014). *Appl Psychol Health Well Being*. 2014 Nov;6(3):251-79. doi: 10.1111/aphw.12027. Epub 2014 Jun 12.
 31. UNICEF (1989). A Convenção sobre os Direitos da Criança 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990.
 32. Veiga-Branco, A. (2007). Competência Emocional em Professores. In. A.A. Candeias, & L.S. Almeida (Coord), *Inteligência Humana: Investigação e aplicações* (p. 361-379). Coimbra: Quarteto.
 33. Walsh, F. (2012). *Strengthening family resilience* (3rd Ed). New York: Guilford.
 34. Wiener, J., Biondic, D., Grimbos, T. and Herbert, M. 2016. Parenting stress of parents of adolescents with attention - deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44, 561–574. doi:10.1007/s10802-015-0050-7
-

IV. BENDROJI INFORMACIJA APIE KROATIJĄ

Kroatija yra parlamentinė konstitucinė respublika ir graži šalis (tūkstančių salų šalis), esanti pietrytinėje Europos dalyje, užimanti 56,594 km² ploto (21 851 kvadratinis mylių). Tai šalis, pasižyminti gražiu gamtovaizdžiu, turtinga kultūra ir tradicija. Kroatijoje gyvena 4,224 milijonai žmonių, priklausančių skirtingoms etninėms grupėms: 90,4% kroatų, 4,4% serbų ir 5,2% kitų (bosnių, vengrų, italų, slovėnų, vokiečių, čekų, romų ir kt.). Vaikai ir paaugliai sudaro 21,1 proc. šalies gyventojų. Pagal visų gyventojų skaičių, vaikai sudaro santykinai mažą gyventojų skaičių. Tai rodo, kad Kroatijos visuomenė senėja, o gyventojų nuolat mažėja.

Kroatijos regionų gyventojų tankis ir vystymasis labai skiriasi, nes dauguma gyventojų yra susitelkę į keturis apskričių centrus: Zagrebą, Splitą, Rijeką ir Osijeką.

Kroatijos sostinė yra Zagrebas, o oficiali kalba yra kroatų. Kroatijos BVP iš viso yra 59,911 mlrd. dolerių (2015 m.). Vienam gyventojui tenkanti BVP dalis yra 13 994 USD. Kroatijos valiuta yra Kuna (HRK).

V.1. Tėvų, auginančių vaikus su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, padėties aprašymas

Vaikų su negalia paplitimas bendrojoje vaikų populiacijoje yra 4,4% (Benjakas, 2017). Tai taip pat reiškia, kad Kroatijoje gali gyventi apie 4% neįgalių vaikų tėvų. Faktas yra tas, kad šie tėvai yra pažeidžiama grupė, turinti tam tikrų konkrečių poreikių. Tėvų padėtis yra susijusi su vaikų amžiumi.

"Jaunos" šeimos su mažais vaikais su negalia dažnai turi daug lūkesčių, yra aktyvios ir orientuojasi į tai, kad būtų teikiamos kuo geresnės paslaugos jų vaikams. Nuo 2012 m. įstatymas reguliuoja ankstyvosios intervencijos paslaugas. Vis dėlto situacija Zagrebe ir kituose didžiuosiuose miestuose, palyginti su mažais miestais, kaimo ir (arba) tolimais Kroatijos rajonais, labai skiriasi, tiek kokybe, tiek prieinamumu. Todėl tėvai dažnai išreiškia nusivylimą ir nepasitenkinimą dėl informacijos trūkumo, programų nesuderinamumo ir blogo paslaugų koordinavimo (Pećnik et al 2013).

Be to, keli tyrimai parodė, kad tėvai teigė, jog trūksta paramos ne tik savo vaikams, bet ir jiems patiems, ypač psichologinės ir emocinės, nustačius vaiko diagnozę ir po jos ("Leutar & Štambuk 2007", "Milić Babić & Leutar 2014", "Pećnik al al 2013").

Tėvai taip pat išreiškė nepasitenkinimą dėl neprofesionaliais ekspertų požiūrio į juos. ("Milić Babić & Leutar", 2014 m.).

Vieno tyrimo rezultatai rodo, kad tėvų, turinčių vaikų su negalia, paramą daugiausia paramą teikia šeimos nariai, bendradarbiai, bažnyčia, nevyriausybinės organizacijos ir tik galiausiai - socialiniai darbuotojai iš Socialinės gerovės centro (Leutar & Štambuk 2007).

Mokykliniu laikotarpiu tėvai teigia, kad mokykloje trūksta paramos, ypač daug nesusipratimų yra dėl bendravimo su mokytojais. Motinos, kurios buvo nesusituokusios ar išsiskyrusios, pažymėjo tėvo vaidmens svarbą ir jų pačių to vaidmens prisiėmimą. Motinos teigia, kad vyrai nepakankamai įsitraukia į vaikus su negalia priežiūrą, auginimą ir ugdymą. Nepaisant to, kad dauguma susituokusių motinų teigė, kad jų sutuoktinis padeda joms, tačiau jos pažymėjo, kad joms tenka didžioji našta (Veldić 2012., pagal Igrić ir kt., 2014 m.).

Kita vertus, tėvai "senose" šeimose su vyresnio amžiaus neįgaliaisiais vaikais dažniausiai gyvena izoliuotai, jaučiasi išnaudoti, pavargę, seni, o kartais ir susiduria ir su daugeliu kitų sunkumų. Pagyvenusiems žmonėms su negalia ir jų šeimoms ypač trūksta paslaugų. Jie remiasi savo jėgomis. Kai kurie iš jų gauna paramą iš artimų šeimos narių ar kaimynų. Prarandamas ryšys su kitais vaikais.

Jeigu turi tokią galimybę naudojasi dienos centrų paslaugomis, tačiau ne visi. Kitos šeimos jau nebemato prasmės. Didžiausias nerimas yra tai, kas rūpinsis jų vaikais, jei jie negalės to padaryti patys arba jie mirs (Wagner Jakab al., 2016).

Kroatijoje didėja informacijos srautai apie tėvų, auginančių vaikus su negalia, rėmimo svarbą. Šiam tikslui vis daugiau ir daugiau teikiama pagalbos, paslaugų, bet vis dar nepakankamai. Labai trūksta paslaugų, susijusių su vaikų su negalia broliais ir seserimis, bei neįgalių vaikų seneliais. Labai svarbu plėtoti nuolatinę ir sistemine emocinę paramą neįgalių vaikų šeimoms.

V.2. Nacionalinė statistika

2017 m. duomenimis (Benjakas, 2017 m.) nustatyta, kad Kroatijoje yra 4,224 mln. piliečių. Tame skaičiuje, yra 511 850 neįgalių vaikų ir neįgalių suaugusiųjų, 307 934 vyrų (60%) ir 203 916

moterų, 24 278 berniukų su negalia ir 14 777 mergaičių. Kalbant apie visą Kroatijos vaikų populiaciją, vaikų su negalia paplitimas sudaro 4,4%.

Didžiausias neįgaliųjų skaičius, 29%, gyvena Zagrebe ir Splitsko Dalmatiško apskrityje. Kai palyginame vaikų su negalia santykį su visais apskrities piliečiais, galime daryti išvadą, kad didžiausia dalis vaikų su negalia yra Koprivničko Križevchos apskrityje.

Dauguma vaikų Kroatijoje turi kompleksinę negalią (43,1%), kaip parodyta 1 lentelėje. Dauguma vaikų su kompleksine negalia turi intelekto sutrikimų. Intelektu negalia turi 16,3% vaikų, iš kurių 49% vaikų turi nežymius intelekto sutrikimus.

1 lentelė. Neįgalių vaikų neįgalumo tipai

Neįgalumo tipas	Skaičius	Procentas (%) tarp vaikų su negalia
Regos sutrikimai	969	3.0
Klausos sutrikimai	1069	3.3
Specifinis kalbos sutrikimas	12078	37.6
Lokomotorinės sistemos sutrikimas	1746	5.4
Centrinės nervų sistemos sutrikimas	6035	18.8
Periferinės nervų sistemos sutrikimas	363	1.1
Kitų organų sutrikimai	2847	8.9
Intelektinis sutrikimas IS	5246	16.3
Psichimos ir elgelio sutrikimas	3221	10
Plintantis vystymosi sutrikimas	1257	3.9
Įgimtos chromosomopatijos anomalijos	2662	14.6
Daugybiniai sutrikimai	8673	43.1

Dažniausiai esant centrinės nervų sistemos sutrikimams diagnozuojama distonija 2161 atvejis; 1627 vaikų ir paauglių turi cerebrinį paralyžių ir 1510 vaikų turi epilepsiją. Dažniausiai pasitaikantis chromosomų pažeidimas yra Dauno sindromas - 675 vaikai.

Remiantis šiais statistiniais duomenimis, penki vaikai su negalia bandė nusižudyti, 36 iš jų buvo išnaudojami. Vaikai su negalia Kroatijoje įtraukiami į švietimo procesą, 21555 iš jų mokosi, kaip rodo statistika. Dažniausiai pasitaikanti ugdymo forma yra inkliuzinio pobūdžio programa su individualiu planu. Dažniausiai taikoma vaikams, turintiems specifinių kalbos sutrikimų ir mokymosi sutrikimų, kompleksinę negalią.

Vaikai su negalia daugiausia gyvena šeimoje (97,5%), kai kurie iš jų turi globą (0,6%), globos institucijose gyvena 275 neįgalūs vaikai.

V.3. Inkliuzinė politika Kroatijoje

Inkliuzija reikalauja patenkinti visų besimokančiųjų poreikių įvairovę, didinant dalyvavimą mokymosi procese, kultūriniame gyvenime ir bendruomenėse, taip pat mažinant atskirtį švietimo sistemoje, tiek visuomenėje. Tai apima turinio, požiūrių, struktūrų ir strategijų pokyčius, kuriuos lemia bendra vizija, apimanti visus vaikus, ir įsitikinimą, kad už juos yra atsakinga bendrojo lavinimo švietimo sistema (UNGEI, 2010 m.). Įtraukimas reiškia švietimo sistemos pritaikymą ir atvirumą visiems mokiniams, neatsižvelgiant į sunkumų rūšį ir laipsnį, kultūrą, kuriai jie priklauso, kalbą ar bet kokį kitą galimą skirtumą.

Inkliuzinis švietimas Kroatijoje yra besivystančios mokyklos gebėjimų prisitaikyti prie visų savo mokinių stadijoje. Kroatijos Respublikos švietimo sistema suteikia galimybę visiems vaikams, studentams ir jauniems žmonėms, įskaitant vaikus su negalia, vaikus, kurie yra tautinių mažumų atstovai, talentingi vaikai, nepalankioje padėtyje esantys vaikai ir jauni žmonės, įsitraukti į švietimo sistemą lygiomis teisėmis ir visais lygiais (EASNIE, 2017 m.).

Kroatija yra visų pagrindinių tarptautinių žmogaus teisių konvencijų, tokių kaip UNESCO vaiko teisių konvencija, dalyvė (1989 m.). Kroatija ratifikavo Neįgaliųjų teisių konvenciją (2007 m.). Yra priėmusi Konvencijos įgyvendinimo fakultatyvinį protokolą. Žmonių su negalia ombudsmeno institucijos įsteigimas buvo dar vienas žingsnis į priekį užkertant kelią diskriminacijai.

Inkliuzinės mokyklos praktikos plėtra Kroatijos pradiniam ir viduriniam mokyme buvo įgyvendinta pagal Švietimo įstatymą pradinėse ir vidurinėse mokyklose (Oficialusis leidinys 87/08, 86/09, 92/10 ir 105/10) ir pagal Pedagoginį standartą (2008 m.).

Teisinė sistema yra svarbi švietimo įtraukimo sąlyga, tačiau ne mažiau svarbu yra informuoti, šviesti visus suinteresuotus ir su negalia susijusius asmenis apie inkliuzinio švietimo procesą, vaiko teises, taip pat suteikiant daugiau galimybių ir paramos mokytojams, informuojant ir suteikti daugiau teisių ir pagalbos tėvams ir jų vaikams (Žic Ralić, 2012 m.).

Vaikai su lengva negalia yra įtraukiami į bendrojo lavinimo mokyklas, o didelę negalią turintys vaikai mokosi specialiuose ugdymo įstaigose. Įregistravimo procesą sudaro teisiškai nustatyta vaiko psichofizinės būklės įvertinimo tvarka, siekiant nustatyti tinkamiausią ugdymo programą ir būtiną paramą, metodus ir mokymo priemones privalomojo ugdymo laikotarpiu (Žin., 102/06). Tikslas - suteikti kiekvienam vaikui galimybę mokytis natūralioje aplinkoje, todėl yra tendencija, kad vaikai integruojami į įprastinį ugdymą.

Inkliuzija švietime įgyvendinama pagal du švietimo modelius, visišką ir dalinę įtrauktį. Visiškas įtraukimas reiškia, kad mokiniai su negalia įtraukiami į pagrindines klases, kuriose jie mokosi pagal įprastą mokymo programą, pritaikytą individualiems mokymosi būdams arba mokosi pagal mokymo programas, pritaikytas jų gebėjimams. Dalinis įtraukimas reiškia, kad mokiniai, turintys negalią (daugiausiai esant nežymiam intelekto sutrikimui), dalis disciplinų, tokių, kaip matematika, kalba ir kt. mokosi atskiroje klasėje kartu su specialiuoju pedagogu, o kitos - bendrojo lavinimo klasėje (su nuolatiniais mokytojais). Dalinės integracijos programa nėra įgyvendinamos kiekvienoje mokykloje.

Įtraukimas reikalauja profesionalaus palaikymo ir erdvinio, pedagoginio ir didaktinio pritaikymo, siekiant užtikrinti tinkamą išsilavinimo ir socializacijos vaikams su negalia vystymąsi. Profesionalai švietimo srityje, dirbantys su vaikais su negalia, teikia paramą kitiems mokytojams ir tėvams; į šį procesą yra įtrauktas švietimo rehabilitatorius, kalbos ir kalbos terapeutas, socialinis pedagogas, kurie yra mokyklos ekspertų komandos nariai. Dažniausiai tokios grupės yra mokyklose, kai kad jų ir nėra, tačiau vis dar yra mokyklų be specialistų, atsakingų už neįgalius vaikus. Vis dėlto inkliuzinis švietimas Kroatijoje dar nėra tiek išvystytas, kad būtų užtikrinta ta pati kokybė visiems Kroatijos moksleiviams.

Kroatija laikydamosi tarptautinių tendencijų ir įtraukė inkliuzinės politikos nuostatas į nacionalinius švietimo planus, strategijas ir teisės aktus, skirtus mokytojo asistento pareigybės atsiradimui. 2007 m. Kroatijoje įgyvendintas "Vaikų su negalia" mokytojo asistentų ir mobiliųjų ekspertų grupių atsiradimas. Tai yra vienas iš paramos modelių, skirtų gerinti prieigą prie inkliuzinio pagrindinio ugdymo.

Specialiųjų poreikių vaikai, baigę pradinę mokyklą, gali tęsti vidurinį išsilavinimą. Studentai, turintys specialiųjų poreikių, ir norintys rengtis valstybiniame egzaminui, gali tai padaryti naudojant pritaikytas ir pakoreguotas egzaminų technologijas. Tai daroma bendradarbiaujant su Nacionaliniu švietimo išorinio vertinimo centru.

Kroatijos Respublikos aukštojo mokslo institucijų įstatai ir reglamentai apima konstitucinius principus, draudžiančius bet kokios formos diskriminaciją ir lygias visų studentų teises į geros kokybės studijų programas. Keturi iš septynių Kroatijos Respublikos universitetų (Zagrebo, Zadaro, Rijekos ir Osijekos universitetų) priėmė strategiją palengvinti prieigą prie aukštojo mokslo ir teikti paramą neįgaliems studentams.

V.4. Paramos programos tėvams Kroatijoje

Kroatijoje trūksta literatūros apie paramos programas tėvams. Nors yra bendras supratimas, kad parama šeimoms yra gyvybiškai svarbi kiekvienos paramos vaikams su negalia sistemos dalis, šis principas praktikoje dažnai nėra akivaizdus.

Specialus ugdymas ir pagalba neįgalių vaikų tėvams teikiama švietimo ir socialinių institucijų programose. Paprastai tėvai gauna individualią paramą ar mažos grupės palaikymą. Pagalba dažniausiai apima temas, tokias kaip tėvų įgūdžių tobulinimas ir tėvų mokymas, kaip padėti vaikui įgyti naujų įgūdžių ar kaip spręsti elgesio problemas. Parama dažniausiai yra neformali, o paramos kokybė dažniausiai priklauso nuo individualaus specialaus mokytojo ar kito personalo motyvacijos ir pastangų. Trūksta sisteminės prieigos. Be to, tai nėra planuojama ar vertinama daugumoje institucijų.

Yra keletas švietimo paketų, sukurtų neįgalių vaikų šeimoms. "Parodykime kartu plius" seminarai buvo parengti padedant UNICEF biurui Kroatijoje vaikų su negalia tėvams. Programos tikslas - suteikti tėvams informaciją, žinias ir įgūdžius, kurie juos palaikytų, augintų juos kaip tėvus, suteiktų naujų įgūdžių, patiems tėvams, bei buvo mokoma, kaip skatinti vaiko gebėjimus. Šiuos seminarus vykdo įvairių institucijų ir nevyriausybinių organizacijų specialistai, o programa vertinama ir tobulinama (Starc, 2014 m.).

Kita programa, orientuota į šeimas, turinčias vaikų autizmo spektro sutrikimų (ASD). "ESIPP ERASMUS +" projektas "Teigiamas požiūris į autizmą" rengiamas tėvų apklausa (Preece et al, 2017). Programos tikslas yra suteikti tėvams informaciją apie ASD ir autizmo situacijoje reikalingus specifinius tėvystės įgūdžius bei strategijas (Preece et al, 2017a).

Brolių ir seserų paramos grupės yra skirtingose institucijose ir nevyriausybinėse organizacijose ir yra organizuojamos skirtingų specialistų. Wagnerio Jakabo, Cvitkovičo ir Hojaničo modelis (2006) naudojamas kai kuriose NVO ir valstybinėse institucijose.

Apibendrinant galima pasakyti, kad yra keletas iniciatyvų ir veiklų tėvams remti, tačiau yra daug iššūkių:

- Teikiama parama dažnai grindžiama projektu, ji nėra tvari;
- Švietimo programos yra įvairios, bet ne sistemingos ir nuoseklios;
- Tėvams visoje šalyje nėra sistemingo švietimo, todėl neįmanoma pasiekti visų tėvų;
- Esamos švietimo programos dažnai nėra vertinamos;
- Kai tėvai mokomi naudotis konkrečia programa, jiems trūksta paramos, kai jie pradeda naudotis šiomis programomis su savo vaikais.

Literatūra

1. Benjak, T. Report about people with disabilities in Republic of Croatia, Croatian Institute for Public Health, 2017. Available at: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi_2017.pdf
2. European Agency for Special Needs and Inclusive Education, Croatia - Special needs education within the education system, visited on July 10th 2017 <https://www.european-agency.org/country-information/croatia/national-overview/special-needs-education-within-the-education-system>
3. Igrić, Lj., Fulgosi-Masnjak, R. & Wagner Jakab, A. Roditelji i djeca s teškoćama, Centar inkluzivne potpore IDEM. 2014 <https://bib.irb.hr/prikazi-rad?&rad=763032>
4. Leutar, Z. & Štambuk, A. Invaliditet u obitelji i izvori podrške, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 43(1):2007 pp 47 – 61 <http://hrcak.srce.hr/22099>
5. Milić Babić, M. & Leutar Z. Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis socijalnog rada, 20(3):2014 pp 453-480 <http://hrcak.srce.hr/118484>

6. Pećnik et al. Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlade dobi, Printera Grupa d.o.o. 2013, available at: [http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlade dobi.pdf](http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Kako_roditelji_i_zajednice_brinu_o_djeci_najmlade_dobi.pdf)
7. Preece, D., Symeou, L., Stošić, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E. & Frey Škrinjar, J. Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. *European Journal of Special Needs Education*, 32 (2):2017, pp 252-269.
8. Preece, D., Stošić, J., Frey Škrinjar, J., Troshanska, J., Symeou, L., Mavrou, K., Theodorou, E. & Trajkowski, V. (a) Education for Families of Children with ASD. 9th International Conference of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences University of Zagreb. 17-19 May 2017, Zagreb

VI. BENDRA INFORMACIJA APIE LIETUVĄ

Pagalbą tėvams auginantiems vaikus turinčius specialiųjų poreikių teikia vyriausybės ir nevyriausybės organizacijos. Šių organizacijų tikslas – padėti šeimoms vykdyti savo funkcijas prisitaikant prie besikeičiančių sąlygų, neprarandant savo tapatybės.

Parama glaudžiai susijusi su sveikatos, švietimo ir socialinės apsaugos paslaugomis. Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2000) nustato neįgalių asmenų teisę į medicinos, profesinės ir socialinės reabilitacijos priemonių kompleksą. Medicininė reabilitacija atliekama daugiaprofilinėse ligoninėse, poliklinikose, namuose, sanatorijų skyriuose. Socialinę ir profesinę reabilitaciją vykdo savivaldybių priežiūros ir socialinės rūpybos įstaigos, socialinės rūpybos ir globos įstaigos, švietimo mokymo įstaigos, socialinės neįgaliųjų organizacijos, specialios profesinės ir socialinės neįgaliųjų reabilitacijos įstaigos.

Ypač svarbu yra ankstyvosios reabilitacijos paslaugos, kurios lemia tolesnio darbo su šeima sėkmę. Teikiama ankstyva kompleksinė pagalba vaikams nuo gimimo iki 3 metų amžiaus. Ypatingais atvejais iki 7 metų amžiaus. Jos padeda užtikrinti ankstyvą vaiko negalios nustatymą ir laiku teikti kompleksinę pagalbą vaikams ir jų tėvams. Ankstyvosios reabilitacijos paslaugos teikiamos kuo arčiau vaiko gyvenamosios vietos, pirminės sveikatos priežiūros įstaigose ir stacionarių sveikatos priežiūros įstaigose vaikų skyriuose.

Ankstyvo reabilitacijos skyriuje teikiama pagalba tėvams auginantiems vaikus su negalia ar vaikus esančius rizikos grupėje. Ankstyvosios reabilitacijos tikslas - vaiko ir šeimos medicininė, psichologinė ir socialinė reabilitacija, gerinant jų socialinę adaptaciją ir funkcionavimą.

Įvertinus vaiko raidą, nustačius raidos sutrikimo diagnozę, visa informacija suteikiama tėvams. Sudaroma vaiko reabilitacijos programa, informuojama apie vaikui tinkamiausius reabilitacijos ir ugdymo metodus, mokomi tėvai kaip juos taikyti namuose. Organizuojamos tėvų savipagalbos grupės, tėvų paramos komandos.

Kiekvienoje miesto savivaldybėje yra įsteigti socialinės paramos centrai, kurių tikslas – teikti socialines paslaugas ir išmokas gyventojams, kurie negali savarankiškai rūpintis savo asmeniniu, savo šeimos gyvenimu ir kuriems būtina pagalba tenkinant jų būtinuosius poreikius bei sprendžiant socialines problemas.

Socialinės paramos centruose steigiamos Pagalbos šeimai tarnybos, kurių tikslas – suteikti pagalbą sprendžiant šeimoje susidariusią krizinę situaciją. Pagrindinės tarnybų funkcijos - individualiai informuoti ir konsultuoti šeimos narius socialinių problemų sprendimo bei psichologiniais klausimais, tarpininkauti tarp kliento ir kitų socialinę pagalbą teikiančių įstaigų. Paslaugos skirtos šeimoms, auginančioms vaikus iki 18 metų, kuriose yra susidariusi krizinė situacija dėl vienos ar kelių socialinių problemų (įvairių priklausomybių, negalios, skurdo, socialinių įgūdžių stokos ir pan.) ir kurios dėl susidariusių aplinkybių nepajėgia savarankiškai susidoroti su krizine situacija. Taip pat teikiamas individualus informavimas ir konsultavimas įvairiais socialiniais bei psichologiniais klausimais telefonu, klientų namuose, tarnyboje, tarpininkaujama bendradarbiaujant skirtingų institucijų specialistams sprendžiant bendrus socialinės paramos klientams klausimus.

Lietuvoje veikia daug nevyriausybinų organizacijų, jos yra laikomos lygiaverčiais partneriais plėtojant socialines paslaugas tėvams, auginantiems specialiųjų poreikių vaikus. Šiose srityje nevyriausybinių organizacijų inicijuoja naujas paslaugų teikimo formas, metodus, jų atstovai kviečiami kaip konsultantai formuojant socialinę politiką.

VI.1 Statistiniai duomenys.

1 lentelė. Vaikų, kuriems pirmą kartą pripažinta negalia, skaičius

Metai	2011	2012	2013	2014	2015
Labai žymus	157	147	143	138	156
Vidutinis	718	850	818	1 015	949

Nežymus	1 165	1 110	762	767	655
---------	-------	-------	-----	-----	-----

Pastaba. Duomenys paimti iš statistikos departamento <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize/>

2 lentelė. Specialiųjų poreikių mokiniai bendrojo ugdymo mokyklose

		2014-2015	2015-2016	2016-2017
Specialiosios ir lavinamosios klasės (Dalinė integracija)	Viso	959	986	1 023
	Mokiniai turintys negalių	915	929	909
	Mokiniai turintys sutrikimų	43	53	112
	Mokiniai turintys mokymosi sunkumų	1	4	2
Bendrojo ugdymo klasės (pilna integracija)	Viso	34 596	34 032	34 143
	Mokiniai turintys negalių	4 407	4 284	4 145
	Mokiniai turintys sutrikimų	29 785	29 388	29 567
	Mokiniai turintys mokymosi sunkumų	404	360	431
Specialiosios mokyklos ir specialieji ugdymo centrai	Viso	3 663	3 638	3 680
	Mokiniai turintys negalių	3 390	3 433	3 446
	Mokiniai turintys sutrikimų	271	205	231
	Mokiniai turintys mokymosi sunkumų	2	-	3

Pastaba. Duomenys paimti iš statistikos departamento <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/>

2015-2016 m. socialines paslaugas dienos centruose gavo apie 2,600 specialiųjų poreikių vaikų.¹

¹ <https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=5178560>

2016 metais Lietuvoje veikė 29 specialiosios mokyklos ir specialieji centrai, kuriuos lankė 1 062 vaikai; 4 Socialinės globos centrai vaikams ir jaunuoliams su negalia, kuriuos lankė 460 vaikų.²

2016 m. Lietuvoje veikė 67 specialiosios paskirties grupės ikimokyklinio ugdymo įstaigose. 1 555 vaikai lankė šias grupes miesto ir kaimo vietovėse (žr. 3 lentelė).

3 lentelė. Vaikų skaičius ikimokyklinio ugdymo specialiosios paskirties grupėse

Viso	2014	2015	2016
	1 801	1 737	1 555
Intelekto sutrikimai	69	56	60
Kalbos sutrikimai	836	832	694
Regos sutrikimai	18	18	8
Klausos sutrikimai	74	57	66
Judesio ir padėties sutrikimai	35	52	18
Mišrūs sutrikimai	589	561	504
Kiti sutrikimai	180	161	205

Pastaba. Duomenys paimti iš statistikos departamento https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=08e0868a-7428-4bdc-8a04-3554398f7747#/

2016-2017 metais Lietuvoje buvo 16 976 bendrojo ugdymo mokyklų mokiniai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių.³ 2016-2017 m. apie 37760 vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių buvo integruoti bendrojo ugdymo mokyklose (žr. 4 lentelę).

4 lentelė. Bendrojo ugdymo mokyklų mokiniai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių

		2014-2015	2015-2016	2016-2017
Specialiosios ir lavinamosios klasės (Dalinė integracija)	Viso	959	986	1 023
	Mokymosi sunkumai	1	4	2
	Intelekto sutrikimai	495	504	479
	Mokymosi sunkumai	-	-	-
	Kalbos sutrikimai	11	18	40
	Regos sutrikimai	1	3	1
	Klausos sutrikimai	17	8	-
Judesio ir padėties	7	6	14	

² <https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=5178560>

³ https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=69881f7a-ef0d-4e81-b5b3-637f4cb9ce4f#/

	sutrikimai			
	Elgesio ir emocijų sutrikimai	-	-	1
	Įvairiausi raidos sutrikimai	13	13	40
	Kompleksinės ir kitos negalės	382	395	375
	Kompleksiniai sutrikimai	31	33	69
	Kiti sutrikimai	1	2	2
Bendrojo ugdymo klasės (pilna integracija)	Viso	34 546	33978	34 090
	Mokymosi sunkumai	404	360	431
	Intelektu sutrikimai	2 553	2 413	2 326
	Mokymosi sunkumai	6 482	6 110	5 952
	Kalbos sutrikimai	17 228	16 837	16 723
	Regos sutrikimai	85	86	90
	Klausos sutrikimai	177	185	199
	Judesio ir padėties sutrikimai	551	550	536
	Elgesio ir emocijų sutrikimai	451	460	446
	Įvairiausi raidos sutrikimai	232	312	332
	Kompleksinės ir kitos negalės	759	684	609
	Kompleksiniai sutrikimai	5 624	5 981	6 446
	Kiti sutrikimai	-	-	-
Specialiosios mokyklos ir specialieji ugdymo centrai	Viso	3 639	3 606	3 647
	Mokymosi sunkumai	2	-	3
	Intelektu sutrikimai	1 650	1 660	1 643
	Mokymosi sunkumai	-	-	-
	Kalbos sutrikimai	1	-	-
	Regos sutrikimai	68	67	59
	Klausos sutrikimai	202	178	172
	Judesio ir padėties sutrikimai	92	112	105
	Elgesio ir emocijų sutrikimai	71	15	14
	Įvairiausi raidos sutrikimai	31	43	41
	Kompleksinės ir kitos negalės	1 319	1 339	1 393
	Kompleksiniai sutrikimai	2	5	16
	Kiti sutrikimai	197	185	201

Pastaba. Duomenys paimti iš statistikos departamento <https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliu-analize?portletFormName=visualization&hash=2de1e301-befe-441b-af67-ed7d04779452#/>

VI.2. Inkluzinė politika

1991 m. patvirtinus pirmąjį atkurtos nepriklausomos Lietuvos Respublikos švietimo įstatymą (1991), buvo įtvirtinta kiekvieno specialiųjų ugdymosi poreikių (toliau SUP) turinčio asmens teisė ugdytis bei pasirinkti arčiausiai namų esančią ugdymo įstaigą. Tokia nuostata tapo didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių (SUP) turinčių asmenų formalaus ugdymo(si) ir integruoto ugdymo Lietuvoje pradžia.

Pasak Aidukienės ir Labinienės (2003), tuo metu Europoje egzistavo didžiulė švietimo sistemų ir jų finansavimo modelių įvairovė: „vieno kelio“ (angl. one-track countries), „dviejų kelių“ (angl. two-track countries), „daugelio kelių“ (angl. multitrack countries). Buvo apsispręsta pasirinkti „daugelio kelių“ modelį tikintis pasiūlyti galimybę rinktis ir paslaugų įvairovę, kurią užtikrintų tiek bendrosios, tiek specialiojo ugdymo sistemos darnus funkcionavimas.

Pagal Specialiojo ugdymo įstatymą (1998 m.) asmenys su specialiais ugdymo poreikiais yra „vaikai ir suaugusieji, kurie dėl įgimtų ar įgimtų sutrikimų turi ribotas galimybes dalyvauti ugdymo procese ir visuomeniniame gyvenime“. Pagal įstatymą specialieji ugdymosi poreikiai gali būti nežymūs, vidutiniai, labai žymūs. Švietimo ir mokslo ministro, Sveikatos apsaugos ministro ir Socialinės apsaugos ir darbo reikalų ministro nustatyta tvarka nustatomi specialiųjų ugdymosi poreikių besimokančiųjų grupės ir jų specialieji ugdymosi poreikiai skirstomi į nedidelius, vidutinio sunkumo, gilus ir sunkius.

Lietuvos švietimo įstatyme (2011) specialieji ugdymosi poreikiai apibrėžiami kaip pagalbos ir paslaugų ugdymo procese reikmė, atsirandanti dėl išskirtinių asmens gabumų, įgimtų ar įgytų sutrikimų, nepalankių aplinkos veiksnių. 2011 m. liepos 13 d. Lietuvos Respublikos Švietimo ir mokslo ministras, Sveikatos apsaugos ministras ir socialinės apsaugos ir darbo ministras priėmė teisės aktą dėl specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių asmenų ir specialiųjų ugdymosi poreikių nustatymo. Šiame akte nurodoma, nustatomos šios mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, grupės: mokiniai, turintys negalių, mokiniai, turintys sutrikimų ir Mokiniai, turintys mokymosi sunkumų.

Lietuvos švietimo įstatyme (2011) 14 straipsnyje nurodoma, jog mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo paskirtis – padėti mokiniui lavintis, mokytis pagal gebėjimus, įgyti išsilavinimą ir kvalifikaciją, pripažįstant ir plėtojant jų gebėjimus ir galias. Mokinių, turinčių

specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymas organizuojamas švietimo ir mokslo ministro nustatyta tvarka.

Šiandieninėje švietimo sistemoje bendrojo ugdymo mokyklos skirstomos į bendrąsias mokyklas ir mokyklas specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems mokiniams, tačiau mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymą įgyvendina visos privalomąjį ir visuotinį švietimą teikiančios mokyklos, atskirais atvejais – mokyklos (klasės), skirtos mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdyti. „... į bendrojo ugdymo mokyklą, skirtą mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdyti, ... priimami asmenys, turintys didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių.“⁴

Nepaisant to, kokia mokykla bus pasirinkta, mokiniui, turinčiam SUP, turi būti užtikrinama galimybė lavintis ir mokytis pagal gebėjimus bei įgyti išsilavinimą ir kvalifikaciją, pripažįstant ir plėtojant gebėjimus ir galias. Turi būti užtikrintas švietimo prieinamumas pritaikant mokyklos aplinką, teikiant psichologinę, specialiąją pedagoginę, specialiąją ir socialinę pedagoginę pagalbą, aprūpinant ugdymui skirtomis techninės pagalbos priemonėmis mokykloje ir specialiosiomis mokymo priemonėmis. Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo paskirtis – padėti mokiniui lavintis, mokytis pagal gebėjimus. Į bendrojo ugdymo mokyklą, skirtą mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdyti <...> priimami asmenys, turintys didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių.

Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymą įgyvendina visos privalomąjį ir visuotinį švietimą teikiančios mokyklos, kiti švietimo teikėjai, atskirais atvejais – mokyklos (klasės), skirtos mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdyti. Ugdymasis bendrojo ugdymo mokykloje, skirtoje specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems mokiniams, gali būti skiriamas tik mokiniams dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų turintiems didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių.⁵ Mokiniai, turintys labai didelių ir didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, bendrojo ugdymo mokyklose (klasėse), skirtose mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, gali mokytis iki 21 metų.⁶

Išskiriamos tokios bendrojo ugdymo mokyklos, skirtos specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems mokiniams: specialiosios mokyklos, specialieji ugdymo centrai, specialieji daugiaviečiai centrai ir kt. Specialiosios mokyklos skirtos 7(6)–20 metų mokiniams mokytis pagal pritaikytas pradinio, pagrindinio ugdymo programas ir socialinių įgūdžių ugdymo programą. Specialiojo

⁴ LR švietimo įstatymas (2011)

⁵ Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011

⁶ LR švietimo įstatymas (2011)

ugdymo centras skirtas 7(6)–20 metų mokiniams mokytis pagal pritaikytas pradinio, pagrindinio, vidurinio ugdymo programas ir socialinių įgūdžių ugdymo programą, gaunant reikiamą švietimo pagalbą, ir teikiantis metodinę pagalbą kitų mokyklų mokytojams, švietimo pagalbos specialistams bendrojo ugdymo programų, ugdymosi aplinkos pritaikymo, specialiųjų mokymo priemonių parinkimo klausimais, konsultacinę pagalbą tėvams (globėjams, rūpintojams), sudarantis sąlygas tobulinti mokytojų, švietimo pagalbos specialistų kvalifikaciją. Specialioji mokykla – daugiafunkcis centras skirtas 7(6)–16 metų mokiniams, dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų turintiems didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių (iki 21 metų – labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių), mokytis pagal pritaikytas pradinio ir pagrindinio ugdymo programas ir socialinių įgūdžių ugdymo programą; šioje mokykloje vykdomos ir kitos neformaliojo vaikų švietimo ir (ar) suaugusiųjų neformaliojo švietimo programos, sudaromos sąlygos teikti vietos bendruomenei reikalingas kultūros, socialines ir kitas paslaugas.

Ugdymo/si organizavimas specialiosios paskirties ugdymo įstaigoje. Mokyklos, tenkindamos mokinių specialiuosius ugdymosi poreikius, turi užtikrinti ugdymąsi pritaikytoje ugdymosi aplinkoje, švietimo pagalbos teikimą, aprūpinimą specialiosiomis mokymo priemonėmis ir ugdymui skirtomis techninėmis pagalbos priemonėmis.⁷

Specialiosios paskirties ugdymo įstaigoje formuojamos specialiosios ir lavinamosios klasės. Specialioji klasė – dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių mokinių klasė. Lavinamosios klasės apibrėžimo, paskirties, lavinamosios ir specialiosios klasės skirtumų paaiškinimo nepavyko aptikti, tačiau yra netiesioginė nuoroda apie lavinamosios klasės paskirtį: „Mokinių, turinčių vidutinį, žymų ar labai žymų intelekto sutrikimą, klasė (lavinamoji klasė)“...“ gali būti ugdomi mokiniai, turintys kompleksinę negalią“; „Mokinių, turinčių įvairiapusių raidos sutrikimų, klasė“; „Mokinių, turinčių kompleksinę negalią, klasė (lavinamoji klasė). Mokinių, turinčių nežymų intelekto sutrikimą, klasė gali būti jungiama su mokinių, turinčių vidutinį, žymų ar labai žymų intelekto sutrikimą, klase“.⁸

Ugdymo programos pritaikomos arba individualizuojamos, atsižvelgiant į nustatytus mokinio specialiuosius ugdymosi poreikius, mokinio, tėvų (globėjų, rūpintojų) pageidavimus ir vadovaujantis pedagoginės psichologinės tarnybos arba švietimo pagalbos tarnybos išvadomis ir rekomendacijomis Mokiniai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių dėl intelekto sutrikimo, ugdomi pagal pradinio, pagrindinio ugdymo individualizuotą programą,

⁷ Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771

⁸ Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011

kurią baigę gali tęsti mokymąsi pagal profesinio mokymo programą arba ugdytis pagal socialinių įgūdžių ugdymo programą.⁹

Mokinio individualus ugdymo planas – tai kartu su mokiniu sudaromas jo gebėjimams ir mokymosi poreikiams pritaikytas mokymosi planas; jis rengiamas siekiant padėti mokiniui planuoti, kaip pagal savo galias pasiekti aukštesnius ugdymosi pasiekimus, ugdytis asmeninę atsakomybę, gebėjimus, įgyvendinti išsikeltus tikslus. Individualus ugdymo planas rengiamas mokiniui, kurio specialiųjų ugdymosi poreikių negali tenkinti bendrasis mokyklos ar klasės ugdymo planas. Mokinui, kuris mokosi pagal pagrindinio ugdymo individualizuotą programą, mokyklos ar individualus ugdymo planas sudaromas, atsižvelgiant į mokinio intelekto sutrikimą (nežymus, vidutinis, žymus ar labai žymus), mokymosi formą, mokymo organizavimo būdą, ugdymą įgyvendinančios mokyklos paskirtį.

Socialinių įgūdžių ugdymo programa įgyvendinama mokyklose / klasėse, skirtose specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems mokiniams, atsižvelgus į pedagoginės psichologinės tarnybos rekomendacijas.

Mokykla, įgyvendindama Socialinių įgūdžių ugdymo programą, renkasi organizavimo formą, ugdymo turinį pateikia dalykais arba veiklomis, atsižvelgdama į asmens galias, mokykloje esančius specialistus, dalykų mokytojus. Socialinio ugdymo veikloms mokykla gali ieškoti pritaikytų, atvirų visuomenei, socialinėje erdvėje esančių aplinkų, socialinių partnerių, galinčių sudaryti sąlygas šioms veikloms vykdyti, universalus dizaino įstaigų, galinčių padėti vykdyti šias veiklas. Siekiant užtikrinti didesnę SUP turinčių mokinių ugdymosi veiksmingumą visose mokyklose turėtų būti užtikrinama reikalinga švietimo pagalba.

Švietimo pagalba – tai mokiniams, jų tėvams (globėjams, rūpintojams), mokytojams ir švietimo teikėjams specialistų teikiama pagalba. Ji apima profesinį orientavimą, švietimo informacinę, psichologinę, socialinę pedagoginę, specialiąją pedagoginę (logopedo, specialiojo pedagogo, tiflopedagogo, surdopedagogo) ir specialiąją pagalbą (gestų kalbos vertėjo, mokytojo padėjėjo), sveikatos priežiūrą mokykloje, konsultacinę, mokytojų kvalifikacijos tobulinimo ir kitą pagalbą.¹⁰

Švietimo įstatyme (2011) nurodoma, jog mokiniai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių, formaliojo švietimo programas gali baigti per trumpesnę ar ilgesnę negu nustatytą laiką, gali mokytis su pertraukomis, šias programas gali baigti atskirais moduliais. Mokiniai, turintys labai didelių ir

⁹ Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771.

¹⁰ LR švietimo įstatymas (2011)

didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, bendrojo ugdymo mokyklose (klasėse), skirtose mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, gali mokytis iki 21 metų.

Šiuo metu trijų lygmenų pedagoginės psichologinės pagalbos teikimo modelį šalyje realizuoja šios institucijos (Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui, 2011):¹¹

- vaiko gerovės komisijos,
- pedagoginės psichologinės tarnybos,
- Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras.

Pirmasis lygmuo – švietimo įstaigų vaiko gerovės komisijos, kurios teikia:

- pirminę specialiąją pedagoginę, psichologinę, socialinę pedagoginę, socialinę pagalbą mokiniams jų artimiausioje aplinkoje;

- metodinę pagalbą – ugdymo įstaigos pedagogams, tėvams;

- atlieka vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, pirminį vertinimą;

- analizuoja teikiamos švietimo pagalbos mokiniui veiksmingumą.

Vaiko gerovės komisija (toliau – komisija) siekia stiprinti vaikų saugumą ir jų psichologinį atsparumą mokykloje. Komisijos paskirtis – organizuoti ir koordinuoti prevencinį darbą, švietimo pagalbos teikimą, saugios ir palankios vaiko ugdymui aplinkos kūrimą, švietimo programų pritaikymą mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, atlikti mokinio specialiųjų ugdymosi poreikių (išskyrus poreikius, atsirandančius dėl išskirtinių gabumų) pirminį vertinimą bei vykdyti kitas su vaiko gerove susijusias funkcijas. Šios Komisijos veikla skirta vaikų ugdymo ir elgesio problemoms spręsti. Pagalbą sprendžiant problemas teikia ir švietimo pagalbos specialistai: psichologai, specialieji pedagogai, logopedai, socialiniai pedagogai.

Antrasis lygmuo – pedagoginės psichologinės tarnybos, kurių pagrindinė veiklos sritis – pagalba mokiniui, mokytojui ir mokyklai teikiant:

- psichologinę, socialinę pedagoginę, švietimo informacinę pagalbą mokiniams;

- specialiąją pedagoginę pagalbą specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems asmenims; – informacinę, ekspertinę ir konsultacinę pagalbą tėvams bei mokykloms;

- psichologinę, socialinę pedagoginę, specialiąją pedagoginę pagalbą mokykloms, kuriose nėra švietimo pagalbos specialistų.

¹¹ Inkluzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui. Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams, 2011

Trečiasis lygmuo – Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras, kurio tikslas – tobulinti specialiosios pedagoginės, specialiosios, psichologinės ir socialinės pedagoginės pagalbos teikimo sistemą šalyje. Pagrindiniai centro uždaviniai:

- formuoti specialiosios pedagoginės, specialiosios, psichologinės ir socialinės pedagoginės pagalbos teikimo šalyje strategiją;
- plėtoti specialiosios pedagoginės, specialiosios, psichologinės ir socialinės pedagoginės pagalbos teikimo sistemą;
- diegti aprūpinimo specialiosiomis mokymo priemonėmis sistemą šalyje.

Literatūra

1. Aidukienė, T., Lapinienė, R. (2003). Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, ugdymo tendencijų apžvalga tarptautiniame bei Lietuvos švietimo reformos kontekste (1990–2002 m.). Specialiojo ugdymo pagrindai (Sud. J. Ambrukaitis, A. Ališauskas, R. Labinienė, J. Ruškus). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
2. Inkluzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui. Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams, 2011
3. LR švietimo įstatymas (2011).
4. LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998).
5. LR sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 „Dėl Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“.
6. Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771.
7. 2015–2016 ir 2016–2017 mokslo metų pagrindinio ir vidurinio ugdymo programų bendrieji ugdymo planai. TAR, 2015-05-08, Nr. 6951.
8. Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011, 2016-04-20.

VII. BENDRA INFORMACIJA APIE TURKIJA

Turkija yra demokratinė, pasaulietinė, parlamentinė respublika. Turkija išsidėsčiusi tarp Balkanų, Anatolijos, Artimųjų Rytų ir Viduržemio Rytų rytų. Turkiją taip supa Juodoji jūra šiaurėje, Egėjo jūra vakaruose ir Viduržemio jūra pietuose. Šalies viduje Marmuro jūra, jungianti Juodąją ir Egėjo jūras. Turkijos sostinė yra Ankara, o oficiali kalba yra Turku kalba, naudojamas lotyniškas alfabetas. 2017 m. gyventojų surašymo duomenimis, Turkijoje gyvena 80 477 188 milijonų žmonių. Didžiausi miestai yra Stambulas, Ankara (sostinė), Izmiras, Bursa ir Adana.

VII.1. Tėvų, auginančių vaikus su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, padėties aprašymas

Tėvai su neįgaliaisiais vaikais yra labiausiai pažeidžiama Turkijos žmonių grupė, nes jų poreikių nepripažįsta ir nei į juos gilinasi, nei politikai, nei švietimo ir medicinos srities specialistai, dažnai šioms šeimoms nepadedama ir giminaičiai.

Tėvų įtraukimas į visą specialiojo ugdymo procesą yra labai svarbus vaiko ugdymui. Tėvų ir mokyklų sistemos bendradarbiavimo sąveikos kokybė priklauso nuo šeimos socialinių ir kultūrinių charakteristikų, bei tėvų supratimo apie negalią, jos įtaką įtakos vaiko ugdymui ir socialinei raidai (Diken, 2006). Šio dalyvavimo svarba neseniai buvo vertinama, suprantama ir pripažįstama vyriausybės. Todėl kompetentingi, kultūriniu požiūriu jautrūs ir gerai apmokyti specialistai, buvo mokomi, kaip užmegzti ir palaikyti ryšius su tėvais, kokį vaidmenį gali atlikti tenkinant tėvų poreikius ir jų vaikų mokymosi pasiekimus. Dikeno atlikto tyrimo (2006 m.) rezultatai rodo, kad tėvai nepripažįsta, kad jų vaikai turi negalią, o tai nėra laikina situacija. Daugiausia ieškoma religinės paramos, kad galėtų susidoroti su sunkumais. Deja, dauguma šios srities specialistų, atrodo, nėra tinkami ir pasiruošę dirbti su tokiais vaikais ir jų šeimomis. Diken (2006) taip pat nurodo, kad turėtų būti skatinamas tėvų dalyvavimas ir jie taip pat turėtų būti sprendimų priėmimo proceso dalis, susiję su specialiuoju ugdymosi paslaugų ir vaikų švietimo planu.

Pagyvenusių neįgalųjų tėvai yra labiau vertinami ir jų svarba vis labiau pripažįstama Turkijoje. Nors šeimoms su neįgaliais vaikais yra teikiama daug skirtingų paramos paslaugų, tačiau toli gražu ne pakankamai. Tol, kol artimoje aplinkoje šeimos ir jų vaikai su negalia yra nepakankamai pripažįstami, mažai jiems padedama, tol bus ryšiai tarp artimiausių giminaičių bus nestabilūs (pvz., broliai ir seserys, kiti artimi giminaičiai), ir tokie santykiai neigiamai paveiks

santykius šeima. Todėl nuolatinė ir sisteminga emocinė parama neįgalių vaikų šeimoms atlieka pagrindinį vaidmenį gydant šeimos narių skausmą.

Diken (2006 m.) teigia, kad daugelį motinų šeimos nariai palieka vienas, ir jos neturi jokios paramos iš kitų šeimos narių. Motinų teigimu, jos labai nerimauja dėl savo vaikų ateities, jeigu joms atsitiktų kažkas blogo. Depresija, panika ir nerimas yra daugelio motinų nuolatinė būseną. Taip pat jos susiduria su sutuoktinių konfliktais, kartais ir skyrybomis. Motinoms trūksta ekonominės paramos, vyro palaikymo, materialinių išteklių, motinos prisiima sau atsakomybę už daugelio gyvenimo sferų. Tai gali visiškai neigiamai paveikti motiną, jei ji negauna jokios emocinės ir socialinės paramos. Todėl labai svarbu parengti šeimos narius, pačias motinas, kad motinos gautų pakankamai emocinės ir socialinės paramos programų.

VII.2. Nacionalinė statistika

Nacionaliniai neįgaliųjų tyrimai Turkijoje (2005 m. DIE) rodo, kad Turkijoje yra apie 9 mln. Neįgaliųjų ir tai sudaro 12,3% visų gyventojų (Tufanas, Jamanas, Arunas, 2007 m.). Iš šios populiacijos beveik 2 milijonai vaikų Turkijoje turi negalią (Eres, 2010 m.) (Žr. 1 ir 2 lentelę).

Pagrindinį išsilavinimą Turkijoje garantuoja konstitucinė teisė. Tai yra privaloma, ir kontroliuojama Nacionalinio švietimo ministerijos (MoNE). Deja, nepaisant to, kad įstatymu yra suteikta galimybė atvirai ir nemokamai gauti išsilavinimą, asmenys su negalia neturi tokių pat galimybių naudotis švietimo paslaugomis, kaip ir sveikieji (Arun, 2014 m.). Švietimo sistemoje dažnai nepastebi ir ignoruoja neįgalius asmenis, o mokyklos nėra pakankamai pasirengusios juos priimti ir teikti ugdymo paslaugas. Šiems asmenims trūksta švietimo įstaigų, mokytojų, kitų specialiojo ugdymo specialistų, išteklių ir mokymo priemonių ir pan.

1 lentelė. Asmenų su negalia profilis Turkijoje (Turkijos negalios tyrimo duomenys, 2002).

Pažeidimo tipas							
Lytis	Ortopediniai	Regos	Klausos	Kalbos	Psichinis	Daugybinių	Viso
	i	pažeidimai	pažeidimai	sutrikimai	Atsilikimai	i	

		pažeidimai	i	i	i	s	sutrikimai	
Vyrai	Skaičius	416.338	194.816	73.083	57.683	139.845	158.172	1.039.937
	%	40,0	18,7	7,0	5,5	13,4	15,2	100,00
Moteris	Skaičius	301.490	139.996	62.493	26.279	92.821	109.288	732.367
	%	41,2	19,1	8,5	3,6	12,7	14,9	100,00
Viso	Skaičius	717.828	334.812	135.576	83.962	232.666	267.460	1.772.304
	%	40,5	18,9	7,6	4,7	13,1	15,1	100,00
Duomenys paimti iš Arun (2014).								

2 lentelė. Specialaus ugdymo mokiniai tarp nulio ir 18 metų amžiaus , 2004-05

Neįgalimo tipas	%	Number of students
Regos pažeidimai	0.2	49.920
Klausos pažeidimai	0.6	149.760
Fiziniai sutrikimai	1.4	349.440
Psichiniai sutrikimai	2.3	574 080
Kalbos sutrikimai	1	873.600
Sveikatos sutrikimai	1	249.600
Emociniai elgesio sutrikimai	2	249.600
Apdovanoti ir talentingi	2	499.200
Viso	14	3.494.400
Pilni duomenys prieinami http://orgm.meb.gov.tr/Istatistikler/2007%20yılı%20genel%20sonuç.doc		

VII.3. Inkluzinė politika Turkijoje

Specialiojo ugdymo įstatymas 573 (Cavkaytar, 2006) yra skirtas asmenų su negalia apsaugai. Tačiau inkluzijos idėja yra gana nauja turkų švietimo sistemoje (Rakap & Kaczmarek, 2010). MoNE institucija yra atsakinga už bendrojo ir specialiojo ugdymo organizavimą. MoNE apibūdina inkluzinio ugdymo sampratą taip: "Inkluzinis ugdymas yra specialioji švietimo praktika, pagrįsta principu, kad specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių asmenų ugdymas vyksta kartu su bendraamžiais bei specialiose mokyklos, valstybinėse ir privačiose ugdymo institucijose. Tai apima ikimokyklinį ugdymą, pradinį ugdymą, vidurinį ugdymą ir suaugusiųjų švietimo lygį, teikiant jiems švietimo paramos paslaugas "(MoNE, 2006 m.).

Nors yra atlikta daug teigiamų žingsnių, susijusių su inkliuziniu ugdymu Turkijoje, dabar žinoma, kad kai kurios šeimos, turinčios vaikų su negalia, nežino apie savo teises ir jiems priklausančias paslaugas. Kitas svarbus dalykas yra neigiamas požiūris į inkliuzinį ugdymą bei vaikus su negalia. Vaikai su negalia ir jų šeimos nariai yra diskriminuojami mokyklų sistemoje, ir dažniausiai ugdomi atskirose institucijose. Kitas problema, su kuria susiduria mokiniai su negalia, - tai mokytojų kompetencija (žinios ir gebėjimai) ir nepakankamas veiksmingų ir efektyvių švietimo paslaugų teikimas. Galiausiai mokyklų ir klasių fizinės sąlygos netinka ugdomiems neįgaliesiems mokytis inkliuzinėje klasėje.

Nors mokinių, kurie yra ugdomi pradinė mokyklų inkliuzinėse klasėse ugdymą pastaraisiais metais, skaičius didėja, sunku tai suprasti kodėl tiek mažai yra tokių mokinių vidurinėse mokyklose ir kaip ten tenkinami jų specialieji poreikiai.

3 lentelė. Mokinių skaičius inkliuzinėse klasėse, 2010-13

Inkliuzinis lavinimas	Mokinių skaičius	
	2010-2011	2012-2013
Pradinė mokykla	84.580	147.048
Vidurinė mokykla	7.775	14.247
Viso	92.355	161.295

VII.4. Paramos programos tėvams Turkijoje

Vaikams su negalia ir jų šeimoms teikiama tam tikra parama mokyklos sistemoje ir nacionaliniuose reabilitacijos centruose. Paprastai tėvai gauna tam tikrą paramą individualiai arba mažose grupėse, tačiau šių bandymų nepakanka šeimoms padėti. Specializuoto ugdymo specialistų pagalba mokyklos sistemoje gali būti suteikiama tam tikrų tėvų gebėjimų ugdymui, kaip mokytis vaikus, kaip ugdyti jų gyvenimiškuosius įgūdžius. Tačiau ši parama yra labai ribota ir nepakankama. Kai kurios asociacijos ir ne pelno organizacijos (NVO) rengia seminarus, praktikumus ir moko tėvus rasti išeičių; vėlgį šios programos nepasiekia platesnės populiacijos. Taip pat neužtikrinamas šių programų tęstinumas. Taip pat nėra MoNE ar kitų valstybinių organizacijų sukurtų paramos programų.

Literatūra

1. Arun, O. (2014). Disability in Turkey: The risks in being disabled for accessing educational opportunities. *Mediterranean Journal of Humanities*, IV/1, 53-62.
2. Cavkaytar, A (2006). Teacher training on special education in Turkey. *The Turkish Online Journal of Educational Technology (TOJET)*, 5 (3), 1-5.
3. DIE (Turkish Republic Government Statistical Institute) (2005). *Research on the Disabled in Turkey*, Report for 2005. Ankara: DIE Publishing House
4. Diken, I. (2006). Turkish mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8-17.
5. Eres, F. (2010). Special education in Turkey. *US-China Education Review*, 7(4), 94-100.
6. Rakap, S., & Kaczmarek, L. (2010). Teachers' attitudes towards inclusion in Turkey. *European Journal of Special Needs Education*, 25 (1), 59-75.
7. Tufan, I, Yaman, H., & Arun, O. (2007). Disability in Turkey: Suggestions for overcoming current problems. *International Social Work*, 50(6), 839-846.

STRESO ĮVEIKA IR GEROVĖ TĖVAMS, AUGINANTIEMS VAIKUS, TURINČIUS SPECIALIUOSIUS UGDYMO POREIKIUS: TARPKULTŪRINĖ MOKSLINĖ STUDIJA

Petruța Rusu, PhD

Adina Colomeischi, PhD

Edukologijos katedra

„Ștefan cel Mare” universitetas, Sučiava, Rumunija

Įvadas

Tėvų patiriamo streso įtaka šeimos gyvenimui buvo įrodyta daugelyje tyrimų. Apskritai tyrimai rodo, kad tėvystė yra susijusi su reikšmingais tėvų gyvenimo pokyčiais, o tėvystė savaime gali būti ir stresinė. Šeimos kontekste stresas neigiamai veikia tėvų gerovę, jų santykių kokybę ir tėvų ir vaikų sąveikos kokybę. Šeimos psichologijos tyrimai išanalizavo skirtingų stresorių tipų įtaką poros ir tėvų-vaiko sąveikai (t. y. , nežymūs, pagrindiniai, ūminiai, lėtiniai, išoriniai ir vidiniai stresoriai, Bodenmann, 2005). Apskritai, pagrindiniai ir lėtiniai stresoriai (pvz., turint specialiųjų poreikių vaiką - SP) dažniau lemia šeimos nestabilumą ir disfunkciją nei kitų rūšių stresoriai. Stresas, susijęs su vaiko tėvu, turi įtakos tėvų gerovei ir jų auklėjimo kokybei. Ši tėvų kategorija yra labiau pažeidžiama visuomenėje negu kuri kita asmenų grupė. Tyrimai parodė, kad šeimos, vaikus auginančios vaikus su SP, patiria aukštesnį streso lygį, palyginti su turinčiais tipiškai besivystančių vaikų (Delambo, Chung, & Huang, 2011; Lee, 2013 m.). Tai siejama su tuo, kad vaikas su SP reikalauja daugiau laiko ir kitų resursų iš tėvų (t. y. dalyvavimo ilgalaikėje psichologinėje terapijoje, atliekant medicinines procedūras). Tokia situacija gali tapti ilgalaikė ir tęstis vaikams su specialiaisiais ugdymosi poreikiais esant paaugliams ir suaugusių vaikų gyvenime, o tai ilgainiui turi įtakos šeimos santykių kokybei.

Stresas, su kuriuo susiduria šeimos, auginančios tokius vaikus, gali tęstis paauglystėje ir suaugusiųjų gyvenime, ilgą laiką įtakojant šeimos santykių kokybę. Tėvai, turintys vaikų su specialiaisiais ugdymo poreikiais, patiria jaučiasi kur kas nelaimingesni (Lecavalier, 2006), sega depresija (Benson, 2006), turi nerimo sutrikimų (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004) ir jaučiasi ar yra socialiai izoliuoti. Ši tėvų kategorija gali jaustis negalinti išspręsti visų užgriuvusių problemų,

susijusių su jų vaikų negalia. Todėl reikia intervencijų, kurios padėtų tėvams, auginantiems vaikus su negalia, siekiant sumažinti jų patiriamą stresą ir siekiant socialinės gerovės.

Projekto "Tiltų statymas: socialinės inkluzijos ir gerovės skatinimas šeimoms, auginančioms specialiųjų ugdymo poreikių vaikus" tikslas yra padėti tėvams, tobulinti problemų sprendimo būdus ir ugdyti jų auklėjimo įgūdžius, kad būtų skatinama vaikų ir jų pačių socialinė inkluzija ir gerovė. Tėvams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių vaikų, svarbu žinoti, kad jie nėra vieniši ir kad jie gali remtis teigiamais socialiniais šaltiniais, pavyzdžiui, patarėjais, tėvų grupėmis, susiduriančiomis su ta pačia problema. Socialinė parama yra svarbus veiksnys šeimoms, auginančioms specialiųjų ugdymosi poreikių vaiką.

Šio tyrimo tikslas - sustiprinti supratimą apie stresą, jo įveikimą ir gerovę tėvų, turinčių vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, atlikti tyrimus, siekiant nustatyti streso įtaką šeimai ir individui.

Pagrindiniai šio tyrimo tikslai:

- 1) išanalizuoti tėvų streso, elgesio, neigiamų emocijų, emocijų reguliavimo, socialinės paramos, šeimos bendravimo ir tėvų psichologinės gerovės situacijas;
- 2) įvertinti atskirų kintamųjų įtaką (streso įveikos strategijų, neigiamų emocijų reguliavimo) šeimai (šeimos bendravimui ir tėvų psichologinei gerovei);
- 3) ištirti tarpininko vaidmenį ugdant tėvų socialines-emocines kompetencijas ir teikiant socialinę paramą, streso ir gerovės sąveiką.

Hipotezės grindžiamos teoriniais šeimos streso modeliais ir streso įveika (Bodenmann, 2000), literatūra apie stresą, jo įveikimą, emocijas, šeimos bendravimą ir psichologinę gerovę.

Metodai

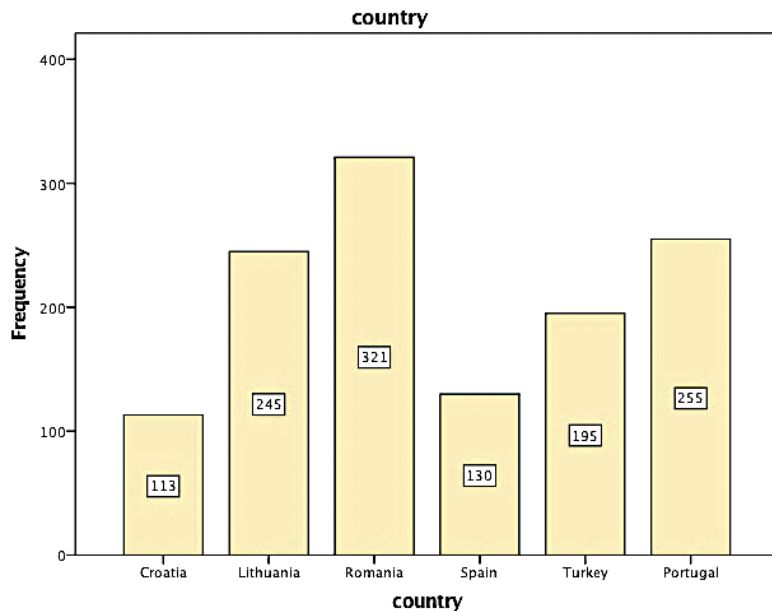
Imtis

Bendroji imtis:

Šio tyrimo duomenys buvo surinkti iš 1259 tėvų (iš viso tyrime dalyvavo 796 motinos ir 400 tėvų, 63 dalyviai nepateikė informacijos apie lytį). Iš visos imties 321 tėvai buvo iš Rumunijos, 255 iš Portugalijos, 245 tėvai iš Lietuvos, 195 iš Turkijos, 130 iš Ispanijos ir 113 iš Kroatijos. Tėvų pasiskirstymas tarp šalių pateikiamas 1 paveiksle. Dauguma tėvų (43,6 proc.) buvo 35-44 metų amžiaus, 25,5 proc. buvo 45-54 metų amžiaus, 20,7 proc. tyrimo dalyvių buvo 25-34 metų amžiaus, 6% tarp 18 ir 24 metų amžiaus ir 0,6 dalyviai buvo vyresni nei 0,65 metų amžiaus. Vidutiniškai

šeimoms turėjo 2 vaikus (SD = 0,86, diapazonas = 1-8 vaikai). Remiantis socialine ir ekonomine imties būkle, apskaičiuota pagal šeimos pajamas, 37,7% tėvų nurodė, kad šeimos pajamos yra mažesnės nei 500 EUR, 19,9%, teigė kad jų pajamos sudaro nuo 500 iki 1000 EUR, 14,3% pajamų šeimoje buvo nuo 1000 iki 1500 EUR ir tik 18,9% tėvų namų ūkių pajamos viršijo 1500 EUR per mėnesį. Kalbant apie šiame tyrime dalyvavusių tėvų šeimyninę padėtį, 74,4% iš jų buvo vedę, 12,1% išsiskyrė, 2,8% buvo našlės, 4,3% - vieniši tėvai ir 5,6 – gyveno nesusituokę.

1 pav. Tėvų, dalyvaujančių tyrime, pasiskirstymas pagal šalis



Procedūra

Kiekvienos dalyvaujančios šalies tėvai dalyvauti tyrime buvo kviečiami per vietos specialiuosius švietimo centrus, kur mokėsi jų vaikai, ir vietos organizacijas, kuriose tėvai gaudavo paramos paslaugas. Duomenų rinkimo procese padėjo specialieji pedagogai, mokyklų vadovai, patarėjai, psichologai ir studentai; jie buvo informuoti apie tyrimo tikslą, duomenų privatumą ir jų buvo paprašyta platinti klausimynus tėvams, turintiems vaikų su skirtingais specialiais poreikiais (autizmas, ADHD, Dauno sindromas, psichikos sutrikimai, fizinės negalios ir kt.). Tėvai sutiko savanoriškai dalyvauti tyrime. Rumunijos universiteto Institucijų peržiūros valdyba davė leidimą šiam tyrimui. Visi tėvai raštiškai patvirtino apie savo savanorišką dalyvavimą tyrime. Anketos angliškos versijos pirmiausia buvo išverstos į projekte dalyvaujančių šalių kalbą (rumunų, kroatų, ispanų, portugalų, turkų ir lietuvių), nepriklausomų vertėjų. Vertimai buvo išanalizuoti ir vertimo neatitikimai buvo išspręsti pagal susitarimą tarp projekto dalyvių.

Tyrimo instrumentas

Šio tyrimo tikslas buvo surinkti informaciją apie įvairius veiksnius, darančius įtaką šeimos santykiams, kai tėvai, auginą specialiųjų poreikių vaiką. Ši apklausa įvertino šeimos streso, sprendimų strategijų ir bendravimo šeimoje aspektus, tėvų patiriamas emocijas, socialinę paramą, sutuoktinių pasitenkinimą ir tėvų gerovę. Socialiniai demografiniai kintamieji buvo matuojami pagal kriterijus, susijusius su amžiumi, lytimi, santuokos būkle, pajamomis, vaikų skaičiumi, išsilavinimu ir vaiko negalia. Tyrime buvo atlikti šių kintamųjų matavimai:

Bendras stresas. Buvo naudotas vienas iš daugelio streso klausimynų poroms (MSF-P, Bodenmann, Schär, & Gmelch, 2008 m.) Buvo siekiama nustatyti streso priežastis, kilusias už šeimos ribų (susijusias su darbu, socialiniais ryšiais, laisvalaikiu, gyvenimo situacija, finansais). Šio poskirsnio elementai vertinami pagal Likerto skalę nuo 1 (silpni) iki 4 (stiprūs).

Tėvų stresas. Tyrimo tikslas buvo nustatyti vaiko negalės įtaką tėvų stresui, tėvų streso mastą (Berry & Johnson, 1995). Skalėje buvo 18 elementų, naudota 5 taškų Likerto skalė (1 – visiškai nesutinku, 5 - visiškai sutinku).

Tėvų ir vaiko sąveika. Vertinant tėvų ir vaiko sąveiką buvo naudojamas Emocinės situacijos vertinimu iš tėvų elgesio klausimyno (Jaurisch, 2003) ir Neigiamos komunikacijos subklasė iš tėvų apklausos (Schwarz, Walper, Gödde, & Jurasic, 1997). Šių dviejų poklasių elementai buvo vertinami pagal 5 taškų Likerto skalę (1 - niekada 5 - labai dažnai).

Bendradarbiavimas su dabartiniu partneriu buvo matuojamas naudojant „Tėvų problemų kontrolinį sąrašą PPC trumpąją versiją“(Dadds & Powell, 1991). Buvo klausama apie tėvų bendradarbiavimą tėvystės klausimais. Atsakymai svyruoja nuo 1 - niekada iki 5 - labai dažnai.

Palaikomas dvasinis elgesys. Dyadic Coping Inventory (DCI, Bodenmann, 2008) buvo naudojamas vertinant partneriui suteiktą dvasinę pagalbą ("Supportive Dyadic Coping by oneself") ir palaikomą pagalbą iš partnerio ("Supportive Dyadic Coping by Partner"). Dalyviai buvo paprašyti vertinti pagal 5 balų Likerto skalę (1 = labai retai iki 5 = labai dažnai), kiek dažnai jie teikia savo partneriui emociškai orientuotą pagalbą (pvz., Aš parodžiau savo partneriui empatiją ir supratimą) ar (pvz., aš bandau objektyviai analizuoti situaciją kartu su savo partneriu ir padėti jam suprasti ir pakeisti požiūrį). Taip pat buvo klausta kaip dažnai jie gauna paramą iš savo partnerių.

Poros pasitenkinimas santykiais. Santykių vertinimo skalė (Hendrick, 1988) buvo naudojama bendram santykių pasitenkinimui įvertinti. Skalėje yra 7 elementai, išmatuojami pagal 5 taškų Likerto skalę nuo 1 (mažas pasitenkinimas) iki 5 (didelis pasitenkinimas).

Emocinė kompetencija. Šioje tyrimo dalyje buvo naudojama trumpa Emocinių sunkumų reguliavimo skalės versija (Gratz & Roemer (2004)). Skalėje pateikta 18 elementų ir matavimai: emocinio sąmoningumo trūkumas, emocinio aiškumo trūkumas, emocinių atsakymų nepriimtumas, emocijų reguliavimo strategijų sunkumai, užduočių vykdymo sunkumai ir impulsų kontrolės sunkumai. Šie dalykai vertinami pagal 5 balų skalę nuo 1 - beveik niekada iki 5 - beveik visada.

Religinis palaikymas. Šiame tyrime naudotas trumpas tyrimo RCOPE (Pargamento, Koenig ir Perez, 2000 m.) klausimynas, kad įvertintume religijos įtaką šeimos santykiams (prasmės suvokimas stresinėje situacijoje, pakartotinai nustatydami stresoriaus galimybę dvasiniam augimui) ir neigiamą religijos įtaką streso įveikai (vertinant įvykį kaip Dievo bausmę). Elementai buvo vertinami pagal 4 balų Likerto skalę nuo 1 iki 4.

Psichologinė gerovė / teigiamas veikimas buvo matuojamas santykių subskale iš Visapusiško klestėjimo sąrašo (CIT, Su, Tay, & Diener, 2014). Skalėje yra šie aspektai: parama, bendruomenė, pasitikėjimas, pagarba, vienatvė ir priklausomybė. Šie elementai buvo vertinami pagal 5 taškų Likerto skalę, iš 1 - labai nesutinku su 5 - visiškai sutinku.

Rezultatai

1 lentelėje pateikti Mean-Whitney testo, skirto lyčių skirtumams palyginti, rezultatai. Nustatyta, kad tėvai turi žymiai aukštesnę bendrojo streso lygį nei motinos, o motinos pasižymi gerokai aukštesniu neigiamo bendravimo su vaikais lygiu, jaučia aukštesnę bendruomenės paramą, palyginus su tėvais (vyrais)

2 lentelėje pateikiama informacija apie tyrinėtų kintamųjų koreliacijas.

1 lentelė - Aprašomoji statistika ir lyčių skirtumai studijos kintamiesiems

Kintamasis	Reikšmė	SD	Mann-Whitney testas
1. Bendras stresas			.00
Mamos	2,19	0,83	
Tėčiai	2,40	0,94	
2. Tėvų stresas			.86
Mamos	2,23	0,61	
Tėčiai	2,22	0,58	
3. Emocinė šiluma			.76
Mamos	4,43	0,63	
Tėčiai	4,41	0,70	

4. Neigiama komunikacija			.01
Mamos	2,51	0,81	
Tėčiai	2,39	0,85	
5. Teigiama religijos įtaka			.74
Mamos	2,75	1,08	
Tėčiai	2,78	1,04	
6. Neigiama religijos įtaka			.26
Mamos	1,97	1,02	
Tėčiai	1,92	1,01	
7. Gaunamas palaikymas			.15
Mamos	3,94	0,91	
Tėčiai	3,84	0,97	
8. Palaikomasis partnerio elgesys			.72
Mamos	3,68	1,16	
Tėčiai	3,65	1,15	
9. Rel. pasitenkinimas			.47
Mamos	3,38	0,61	
Tėčiai	3,42	0,84	
10. Emocijų reguliavimo sunkumai			.39
Mamos	2,39	0,64	
Tėčiai	2,42	0,66	
11. Parama			.02
Mamos	4,21	0,90	
Tėčiai	4,06	0,92	
12. Bendruomeniškumas			.08
Mamos	3,67	1,30	
Tėčiai	3,61	1,35	
13. Pasitikėjimas			.90
Mamos	3,36	0,78	
Tėčiai	3,42	1,21	
14. Pagarba			.27
Mamos	3,96	0,70	
Tėčiai	4,02	0,72	
15. Vienatvė			.20
Mamos	2,18	1,13	
Tėčiai	2,24	0,98	
16. Priklausymas			.15
Mamos	3,48	1,06	
Tėčiai	3,59	1,00	

Note: $n = 295$ women and 295 men, $df = 293$

** $p < .01$ (two-tailed)

2 lentelė - Koreliacijos tarp studijos kintamųjų

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. Bendras stresas															
2. Tėvų stresas	.402**														
3. Emocinė šiluma	-.023	.242**													
4. Neigiama komunikacija	.201**	.290**	-.128**												
5. Teigiamas religijos įtaka	.116**	.011	.041	-.018											
6. Neigiama religijos įtaka	.047	.173**	-.025	.047	.573**										
7. Gaunamas palaikymas	-.109**	.209**	.250**	.095**	.074*	.008									
8. Palaikomasis partnerio elgesys	-.189**	.247**	.184**	.125**	.011	-.058	.740**								
9. Rel. pasitenkinimas	-.050	.113**	.102**	.102**	.017	-.010	.425**	.474**							
10. Emocijų reguliavimo sunkumai	.352**	.403**	.151**	.278**	.003	.006	.217**	.243**	-.194**						
11. Parama	.146**	.229**	.175**	-.071*	.166**	-.181**	.234**	.203**	.196**	.225**					
12. Bendruomeniškumas	-.043	.121**	.064*	.005	.200**	.054	.145**	.067*	.066*	-.048	.158**				
13. Pasitikėjimas	.177**	.150**	.019	-.034	.018	-.089*	.121**	.159**	.069*	.115**	.233**	.266**			
14. Pagarba	.112**	.190**	.181**	.151**	.059	-.149**	.235**	.239**	.264**	.272**	.381**	.198**	.405**		
15. Vienatvė	.300**	.354**	-.044	.109**	.201**	.330**	.206**	.268**	-.224**	.352**	.326**	.122**	.160**	.272**	
16. Priklausymas	.026	-.048	.083**	-.069*	.314**	.089*	.073*	.092**	.176**	.087**	.133**	.230**	.255**	.352**	.052

** koreliacijos yra reikšmingos nuo 0.01 lygio (2-pakrypimas).

* koreliacijos yra reikšmingos nuo 0.05 lygios (2-pakrypimas).

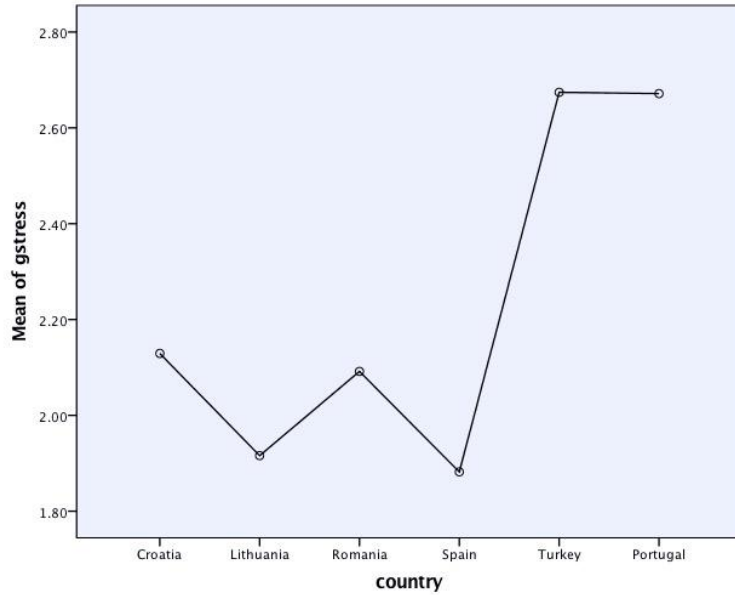
Norint palyginti tyrinėtus kintamuosius skirtingose šalyse, mes naudojome ANOVA testą. Atsižvelgiant į tai, kad mūsų duomenys neatitiko prielaidų dėl respondentų vienovės išlaikymo ir nelygiavertės imties tarp šalių, buvo panaudotas *Games Howell post hoc* testas. Kiekvienos tyrime dalyvaujančios šalies kintamieji pateikiami 3 lentelėje.

3 lentelė – Studijos kintamųjų reikšmės šalyse

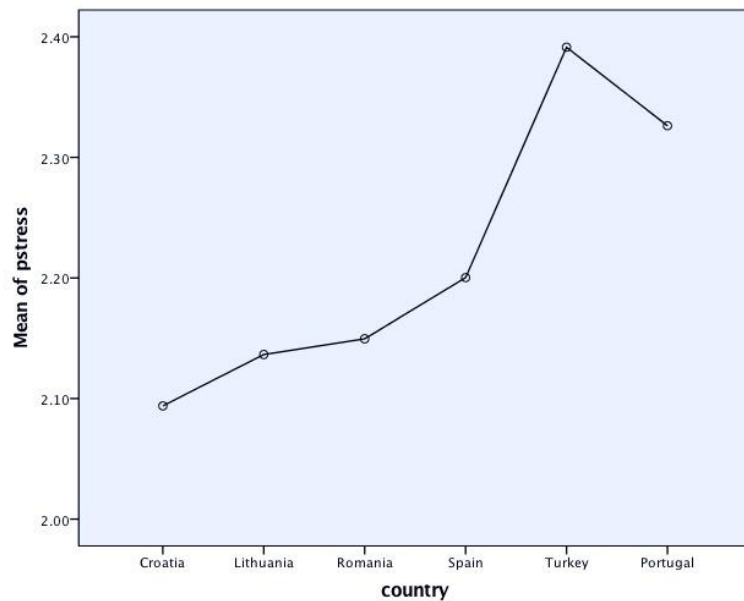
	Gstress	Pstress	EW	NC	PRC	NRC	SDCO	SDCP	DERS	WB
Kroatija	2,13	2,09	4,59	2,62	2,09	1,28	3,84	3,85	2,42	3,82
Lietuva	1,92	2,14	4,35	2,58	1,86	1,44	4,04	3,86	2,39	3,79
Romunija	2,09	2,15	4,42	2,40	3,42	2,69	3,97	3,68	2,16	3,71
Ispanija	1,88	2,20	4,19	2,30	-	-	3,81	3,66	2,31	3,77
Turkija	2,67	2,39	4,31	2,67	3,18	1,73	3,71	3,33	2,85	3,82
Portugalija	2,67	2,33	4,60	2,31	-	-	3,91	3,66	2,37	3,82
Viso	2,25	2,22	4,42	2,47	2,76	1,96	3,90	3,67	2,39	3,78

Gstress = bendras stresas; Pstress = tėvų stresas; EW = emocinė šiluma; KLR = teigiama religijos įtaka; NRC = neigiama religijos įtaka; SDCO = gaunamas palaikymas SDCP = palaikomasis partnerio elgesys; DERS = emocijų reguliavimo sunkumai; WB = gerovė (tarpusavio santykiai).

Rezultatai parodė, kad tėvai, gyvenantys Turkijoje ir Portugalijoje, pranešė apie didžiausią bendrą streso ir tėvų įtampos lygį. Be to, bendras Turkijos ir Portugalijos streso lygis buvo gerokai didesnis negu tėvų iš kitų šalių (1 ir 2 pav.) Tėvystės stresas su kuriuo susiduria tėvai iš Turkijos ir Portugalijos buvo žymiai didesnis negu patiriamas tėvystės stresas Kroatijoje, Lietuvoje ir Rumunijoje, bet ne žymiai didesnis už ispanų tėvų stresą. Apibendrintai galima teigti, kad aiškių skirtumų tarp Turkijos ir Portugalijos dėl bendrojo ir tėvystės streso, tėvai iš abiejų šalių patiria panašų didelį streso lygį.

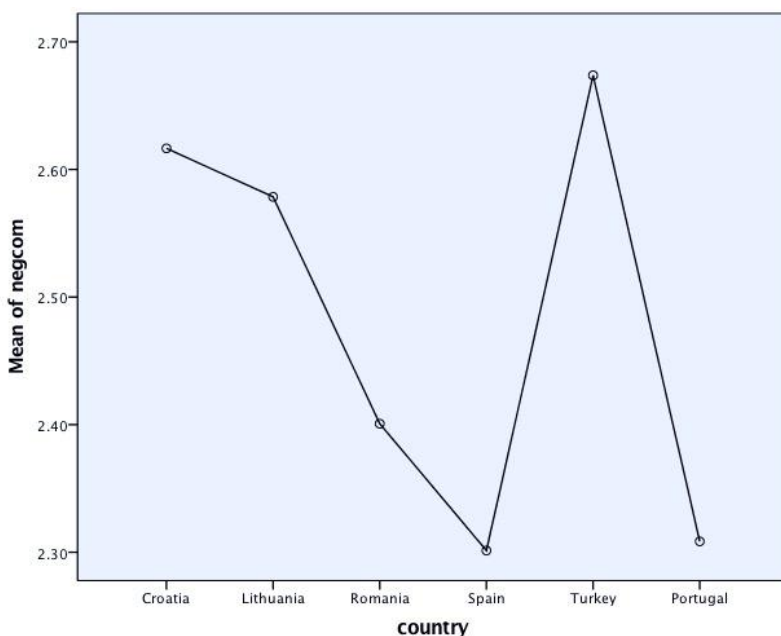


2 pav. Bendras streso lygis šalyse (darbo stresas, stresas, susijęs su socialiniais ryšiais, laisvas laikas, gyvenimo situacija, finansai)



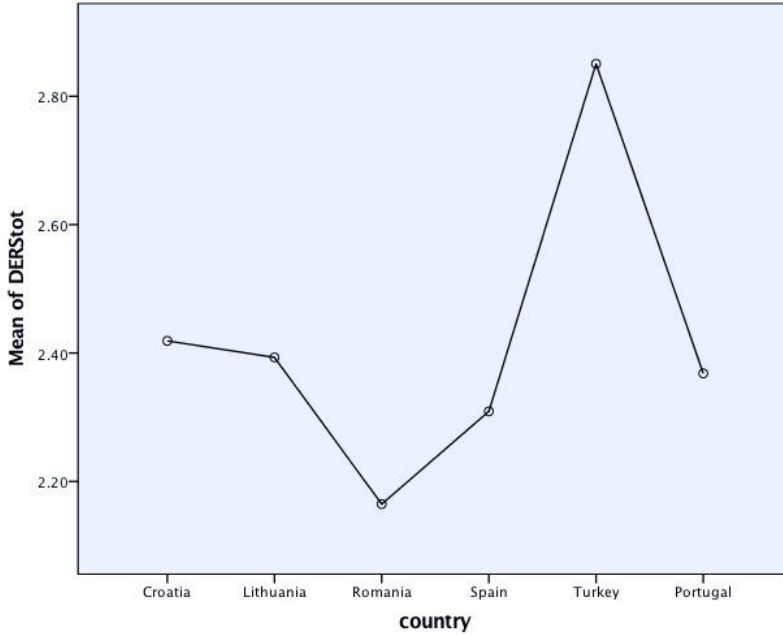
3 pav. Tėvystės įtampa šalyse

Analizuojant neigiamą tėvų ir vaikų bendravimą, galima išvelgti tėvų iš Turkijos probleminį bendravimą su savo vaikais, o tėvų iš Ispanijos atsakymų analizė rodo žemiausią lygį. Neigiamo bendravimo lygis turkų šeimose buvo gerokai didesnis negu Rumunijos, Ispanijos ir Portugalijos šeimose. Išvados taip pat parodė žemesnį neigiamo bendravimo lygį ispanų šeimose, nei Kroatijos ar Lietuvos šeimose.



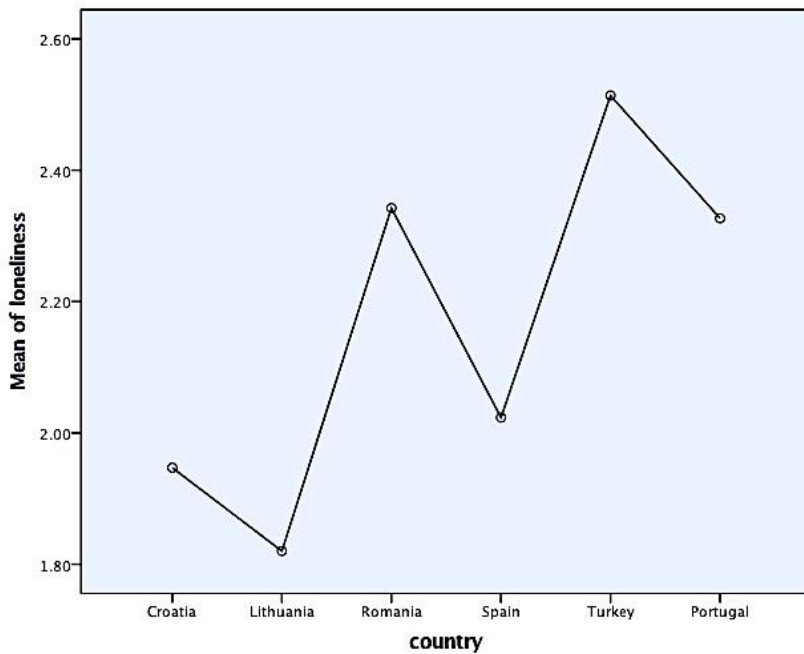
4 pav. Neigiamas bendravimas tėvų ir vaikų santykiuose

Kalbant apie sunkumus, susijusius su emocijų reguliavimu, turkų tėvų atsakymų analizė rodo aukščiausią lygį (daugiausia sunkumų emocijų valdyme), tuo tarpu Rumunijos tėvų atsakymų analizė rodo mažiausią lygį (mažiau sunkumų valdant emocijas). Palyginimas tarp šalių atskleidė, kad tėvai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių vaikų, iš Turkijos turi žymiai daugiau sunkumų valdydami savo emocijas, negu tėvai iš Kroatijos, Lietuvos, Rumunijos, Ispanijos ir Portugalijos. Kita vertus, išvados parodė, kad Rumunijos tėvai gerokai geriau valdo savo emocijas, negu tėvai iš Kroatijos, Lietuvos, Turkijos ir Portugalijos. Ispanijos tėvų atsakymų rezultatai rodo apie geras emocijų reguliavimo strategijas. Esminių skirtumų tarp Ispanijos ir Rumunijos tėvų šioje situacijoje nepastebėta.



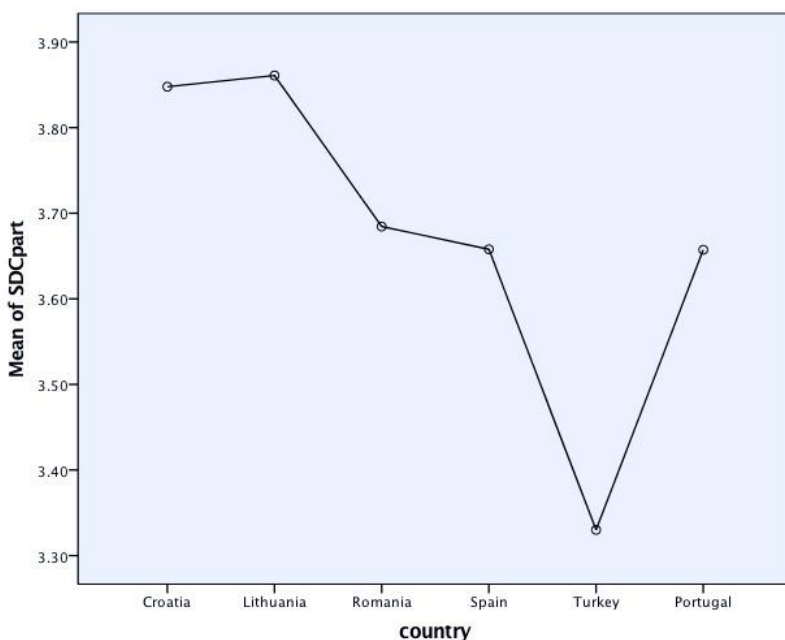
5 pav. Emocijų valdymo sunkumai visose šalyse

Kaip parodyta paveiksle, turkų, portugalų ir rumunų tėvai, turintys vaikų su specialiaisiais ugdymosi poreikiais, jaučia stiprų vienatvės jausmą palyginus su tėvais iš kitų trijų šalių. Turkų, portugalų ir rumunų tėvų vienišumo jausmai buvo gerokai gilesni nei tėvų iš Kroatijos, Lietuvos ir Ispanijos.



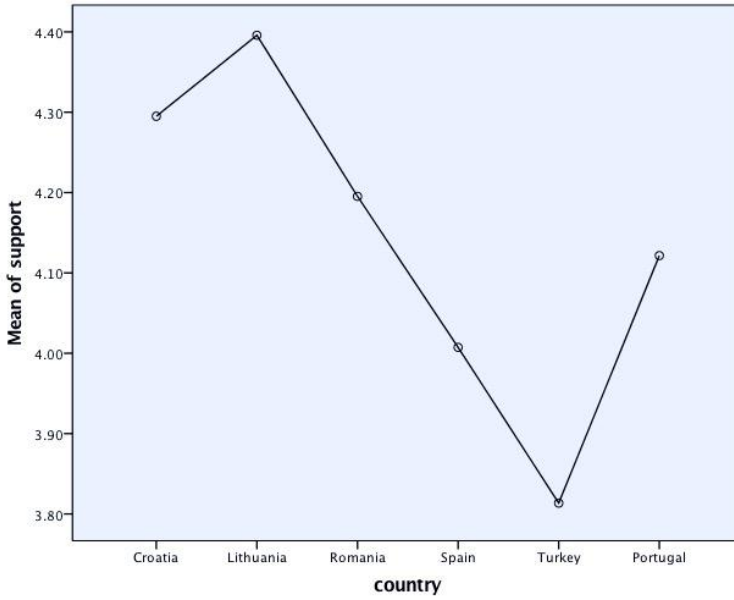
6 pav. Vienatvės suvokimas skirtingose šalyse

Kalbant apie dvasinį partnerio palaikymą (emocinė ir į problemą orientuota parama, gauta vieno iš tėvų kitam streso metu), galime išvelgti aukščiausio lygio paramą buvo tarp Lietuvos ir Kroatijos tėvų, o turkų tėvų atsakymų analizė rodo žemiausio lygio paramą. Turkijos tėvų vienas kito palaikymas yra žymiai mažesnis už tėvų iš Kroatijos, Lietuvos, Rumunijos ir Portugalijos.



7 pav. Parama, gaunama iš partnerio

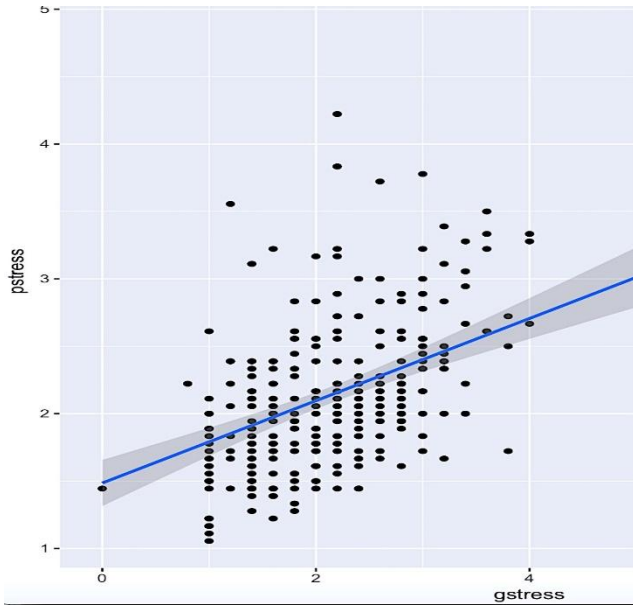
Tyrimo rezultatai atskleidė, kad iš bendruomenės gaunama parama didžiausia Lietuvoje ir Kroatijoje, o žemiausia – Turkijoje. Lietuvos tėvai sulaukia žymiai didesnės bendruomenės paramos, nei ispanų, turkų ir portugalų tėvai. Be to, Turkijos tėvų gaunama parama buvo gerokai mažesnė už paramą, kurią gavo tėvai iš Kroatijos ir Rumunijos.



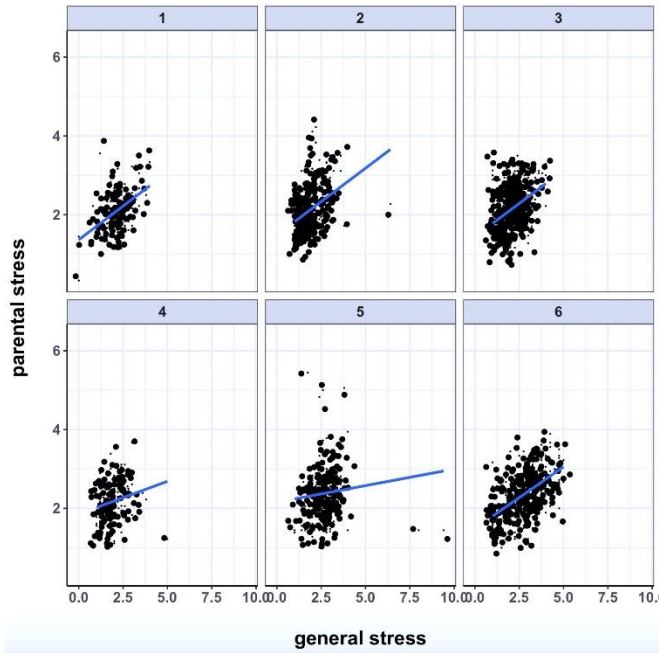
8 pav. Parama iš bendruomenės

Kitame skyriuje pateiksime keletą skaičių su svarbiausiomis tyrimo kintamųjų asociacijomis. Visos sąveikos, parodytos žemiau esančiuose paveikslėliuose, yra statistiškai reikšmingos.

Bendras stresas ir tėvų stresas

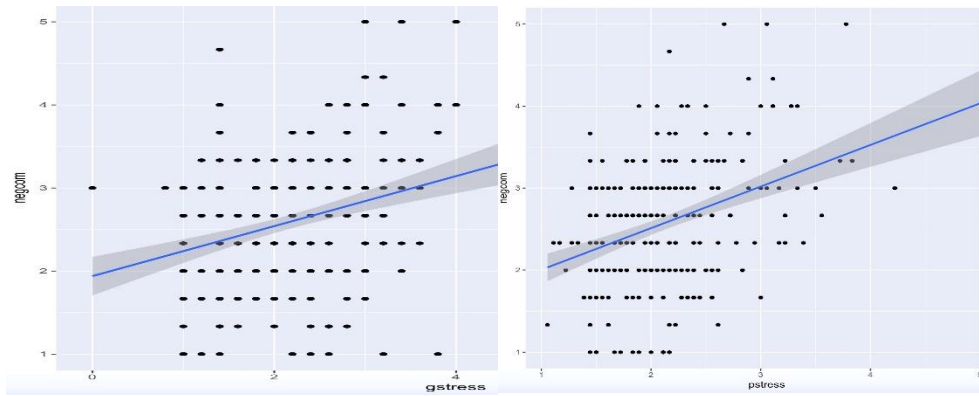


9 pav. Santykis tarp bendro streso (streso darbe, finansinio streso, socialinio streso) ir tėviško streso;

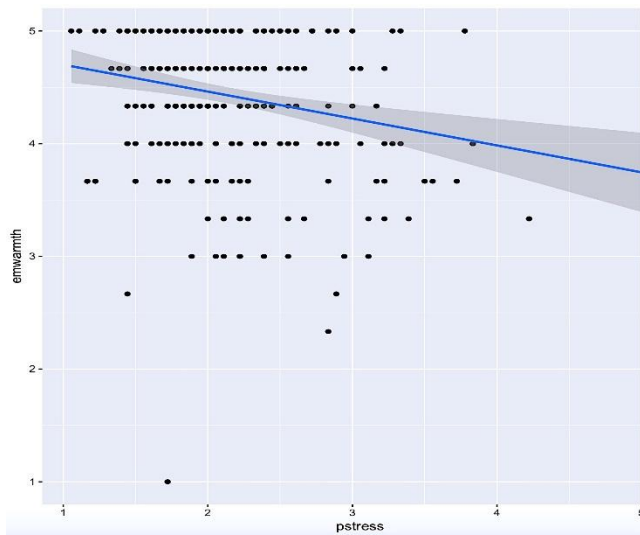


10 pav. Santykis tarp bendro streso (streso darbe, finansinio streso, socialinio streso) ir tėvų streso tarp šalių; 1- Kroatija, 2- Lietuva, 3 - Romunija, 4 - Ispanija, 5 - Turkija, 6 - Portugalija

Stresas ir tėvų-vaiko sąveika

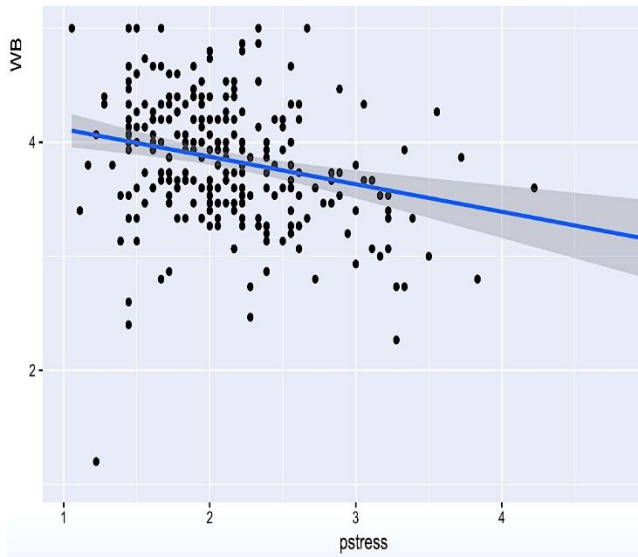


11 pav. Santykis tarp bendro/ tėviško streso ir neigiamos komunikacijos tarp tėvų ir vaikų



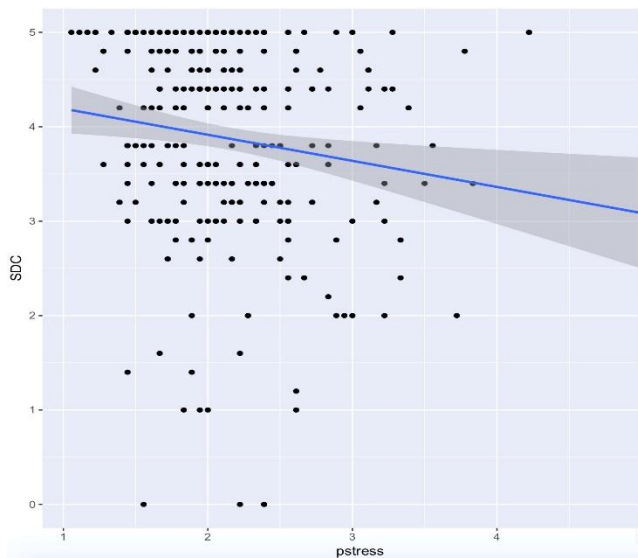
12 apv. Santykis tarp tėviško streso ir emocinės šilumos

Stresas ir tėvų gėrovė

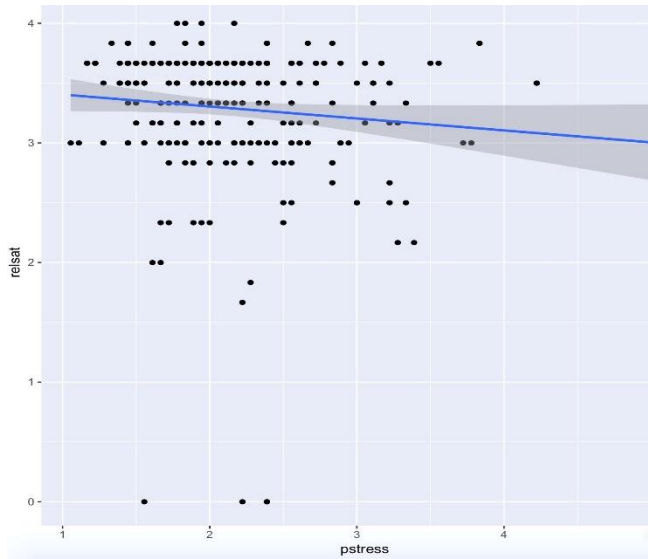


13 pav. Santykis tarp tėvų streso ir tėvų gėrovės

Stresas ir porų sąvaika

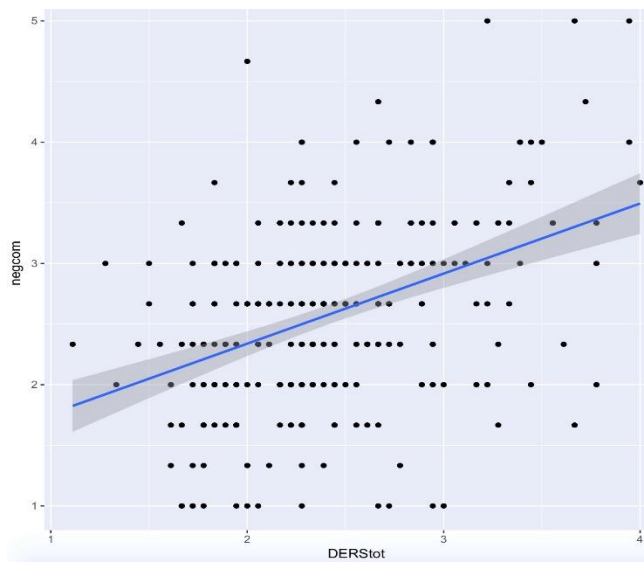


14 pav. Santykis tarp tėvų streso ir palaikančio dvipusio susidorojimo poroje (stresinėse situacijose suteikta parama partneriui)

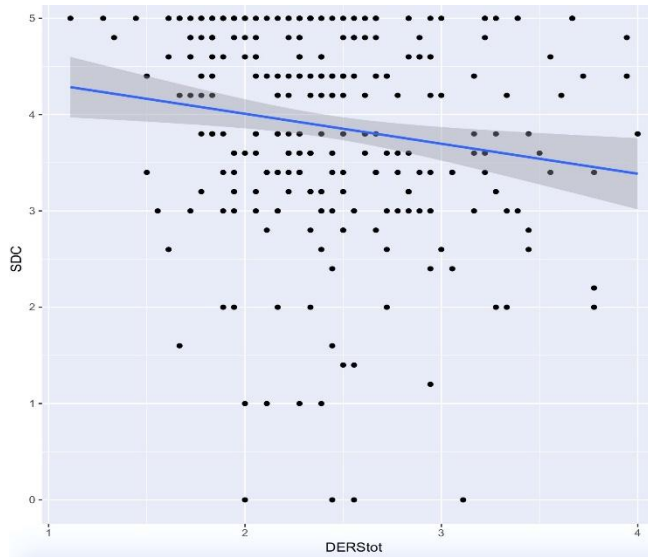


15 pav. Santykis tarp tėvų streso ir poros pasitenkinimo santykiais

Tėvų patiriami sunkumai emocijų valdyme ir šeimos sąveika

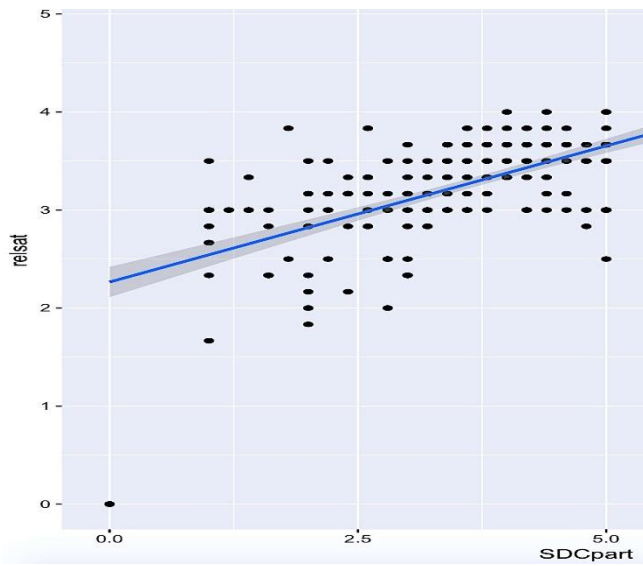


16 pav. Santykis tarp tėvų patiriamų sunkumų emocijų valdyme ir neigiama tėvų-vaikų komunikacija

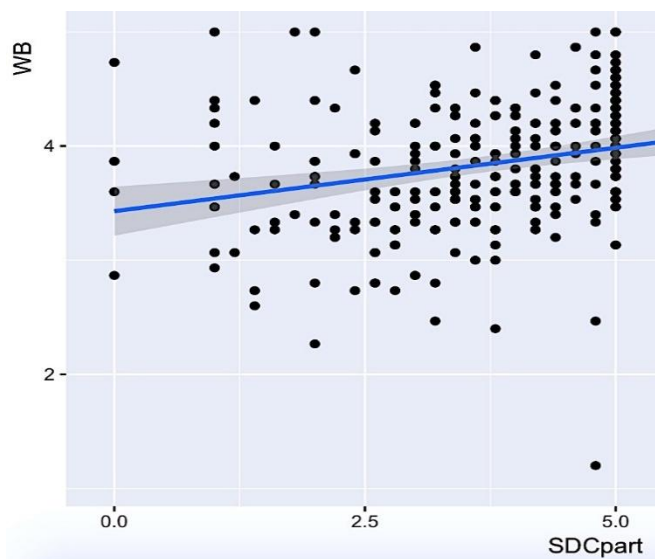


17 pav. Santykis tarp tėvų patiriamų sunkumų emocijų valdyme ir partnerio suteiktos paramos

Gaunama parama ir tėvų pasitenkinimo santykiais ir gerove



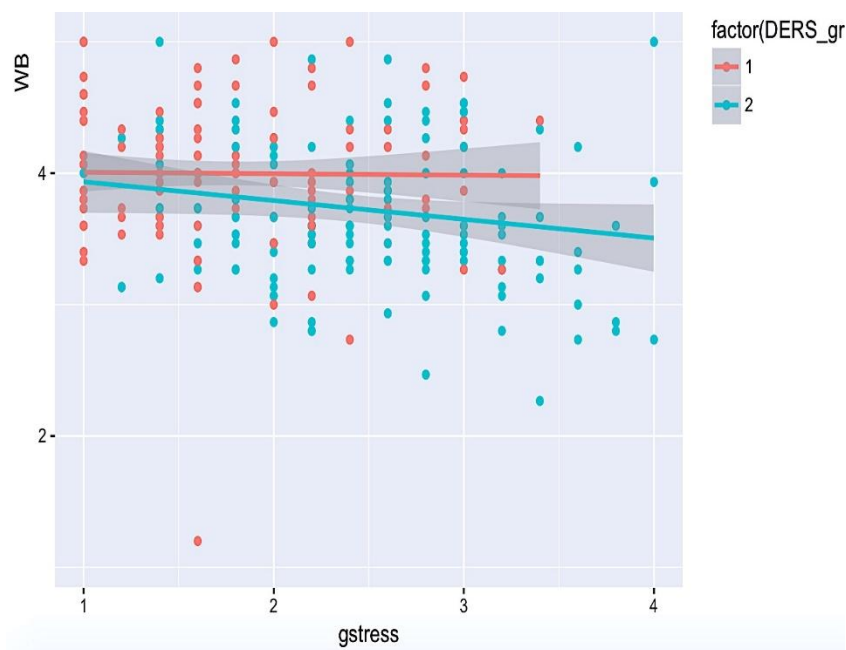
18 pav. Santykis tarp palaikančio partnerio dvipusio susidorojimo ir poros pasitenkinimo santykiais



19 pav. Santykis tarp palaikančio partnerio dvipusio susidorojimo ir tėvų gerovės

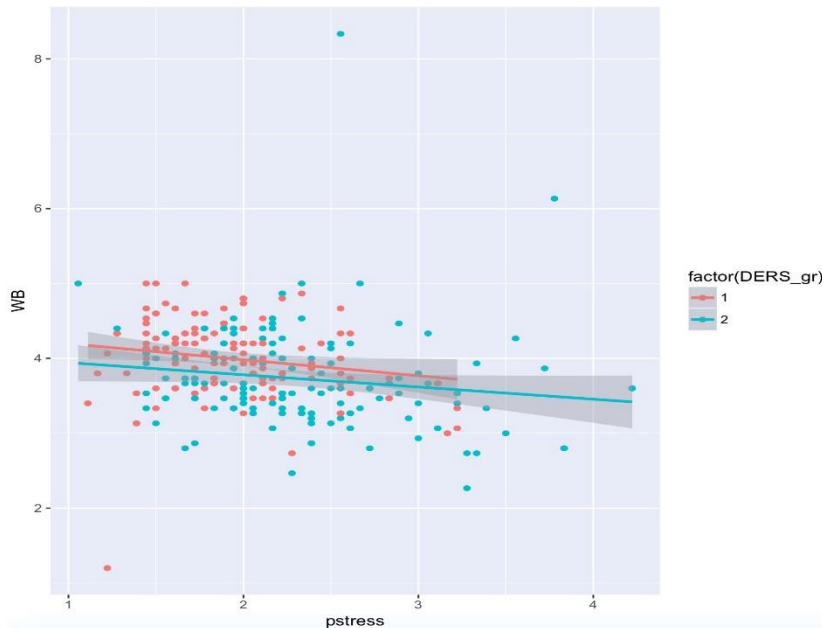
Tarpininkavimo efektas

Šio tyrimo rezultatai parodė, kad, nustatant tėvų gerovę ($b = -18, p < .001$) CI [-29, -.07] rasta reikšminga bendrojo streso ir emocinio reguliavimo sunkumų sąveika tarp bendrojo streso ir sunkumų.



20 pav. Emocijų reguliavimo sunkumų moderuojantis efektas susiejant bedrą stresą ir tėvų gerovę

Be to, nustatėme, kad tėvų streso ir emocijų reguliavimo sunkumai turi įtakos tėvų gerovei ($b = -.15, p < .05$) CI $[-.31, -.01]$ pastebimas ryškus tarpusavio sąveikos poveikis.



21 pav. Emocijų reguliavimo sunkumų moderuojantis efektas susiejant tėvų stresą ir tėvų gerovę

Diskusija

Išorinio streso įtaka šeimai

Šio tyrimo rezultatai atskleidė, kad išorinis stresas tiesiogiai koreliuoja ir turi įtakos šeimos santykiams (stresas susijęs su darbu, socialiniais ryšiais, laisvalaikiu, įvairiomis gyvenimo situacijomis, finansais). Dėl streso pablogėję šeimos santykiai turi tiesioginį ryšį su vaiko, turinčio specialiuosius ugdymosi poreikius, situaciją šeimoje. Santykiai keičiasi blogesne linkme. Tyrimu nustatyta, kad tėvai, kurie patiria aukštesnį streso lygį už savo šeimos ribų (susijusių su darbu, finansiniu stresu, stresu, susijusiu su gyvenimo sąlygomis, pvz., apartamentų dydžiu ir pan.), taip pat nurodė aukštesnį tėvystės sukeltą įtampą lygį.

Šeimos streso tyrimai dažnai patvirtina išorinio streso įtaką šeimos tarpusavio santykiams (Bodenmann, 2005; Karney, Storry & Bradburry, 2005). Šie rezultatai taip pat

atitinka kitų tyrimų rezultatus, parodančius įvairių tipų stresorių sąveiką. Pavyzdžiui, Karney ir kt. (2005) parodė, kad lėtinis stresas gali sustiprinti ūmaus stresoriaus įtaką santykiams, o tai reiškia, kad ūmimus stresas turės didesnę poveikį šeimai, kai šeima yra nuolat veikiamą kokio nors lėtinio stresoriaus.

Be to, tyrimo rezultatai patvirtino, dar vieną papildomą išorinio streso poveikį: jo įtakoje padidėja neigiamas ryšys tarp bendrojo streso ir blogų tėvų ir vaikų tarpusavio santykių. Didėjant stresui už šeimos ribų, neigiamas ryšys tarp tėvų ir vaikų yra aukštesnis.

Šis tyrimas atskleidė, kad bendro pobūdžio išorinis stresas turi tiesioginę įtaką poros tarpusavio supratimui ir santykiams (abipusė partnerių parama) ir tėvų savijautai (vienatvės jausmas).

Įtampos dėl vaiko poveikis tėvų santykiams

Tėvų išorinis stresas turėjo neigiamos įtakos poros palaikomajam elgesiui (SDK aš ir partneris) ir tarpusavio santykių pasitenkinimui. Šios neigiamos asociacijos gali būti interpretuojamos atsižvelgiant į naujausius tyrimus, rodančius, kad su vaikais susijęs stresas nebūtinai kenkia tėvų santykių kokybei ir gali sustiprina poros bendravimą (Zemp, Nussbeck, Cummings, & Bodenmann, 2017).

Tėvų emociniai sunkumai ir šeima

Tyrimo duomenys rodo, kad tėvai susiduria su emocijų reguliavimo sunkumais (emocinių atsakymų nepriimtumas, sunkumai, susiję su tiksliniu elgesiu, kai susiduria su neigiamomis emocijomis, impulsų kontrolės sunkumai, emocijų sąmoningumo nebuvimas, ribota prieiga prie reguliavimo strategijų ir emocinio aiškumo trūkumas) yra tiesiogiai susijęs su tėvų stresu, negatyviu tėvų ir vaikų bendravimu. Emocinio reguliavimo sunkumų ir emocinės šilumos santykis taip pat tiesiogiai susiję ir turi neigiamą reikšmę. Šios išvados išplečia ir papildo ankstesnių studijų, susijusių su emocijų reguliavimo sunkumais, stresu, depresija, ir nerimu, rezultatus (Bardeen, Fergus, & Orcutt, 2012). Panašiai, tyrimai patvirtina, kad emocijų reguliacija turi tiesioginę neigiamą ryšį su motinu palaikymu. Kitas neigiamas emocijų reguliavimo sunkumų poveikis yra tiesiogiai susijęs su jų neigiamu poveikiu tėvų santykiams apskritai. Emocinio reguliavimo sunkumai yra labai neigiamai susiję su parama, teikiama ir gaunama iš partnerio, ir santykių pasitenkinimu. Kitaip tariant, emocijų reguliavimo sunkumai mažina teigiamą tėvų tarpusavio elgesį tėvų ir turi tiesioginę įtaką santykių pasitenkinimui. Šios išvados atitinka ankstesnius tyrimus,

įrodančius, kad partnerių emocijų reguliavimo sunkumai lemia kritiką, smurtą ir žemą santykių pasitenkinimo lygį (Bloch, Haase, & Levenson, 2014; Klein, Renshaw & Curby, 2016; McNulty & Hellmuth, 2008).

Mūsų tyrimo rezultatai patvirtina hipotetinių teiginių apie emocinio reguliavimo vaidmenį stresui ir šeimos gerovei. Emocijų reguliavimo sunkumai nusilpnino tėvų atsparumą bendrajam stresui, turi neigiamos įtakos tėvų gerovei. Taigi bendras ir tėvystės stresas turi žymiai didesnę neigiamą poveikį tiems tėvams, kurie nesugeba reguliuoti savo emocijų. Tie tėvai, kurie sugeba reguliuoti savo emocijas, turi žemesnį streso lygį apskritai.

Paramos įtaka tėvų santykiams ir šeimos gerovei

Kiti svarbūs mūsų tyrimo rezultatai yra susiję su teigiamu tėvų gautos paramos jų gerovei poveikiu. Nors abi paramos rūšys yra teigiamai susijusios su tėvų gerove, rezultatai parodė, kad partnerio parama labiau susijusi su šeimos gerove, nei bendruomenės parama. Šios išvados atitinka ankstesnių tyrimų rezultatus, kad partnerių dvasinio vienas kito palaikymo veiksnys yra teigiamai susijęs su partnerių gerove apskritai (Rusu, 2016 m.).

Pasekmės

Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad svarbu ieškoti strategijų susijusių su poros emocijų reguliavimu, tėvų ir vaikų bendravimu, su šeimos, auginančios specialiuųjų ugdymo poreikių turintį vaiką, konsultavimu. Šios tėvų kategorijos mokymo ir konsultavimo programose turėtų gauti palaikymą reguliuojant emocijas, daugiausia dėmesio turėtų būti skiriama tėvų individualiems tarpusavio ir dvasinio palaikymo gebėjimams ugdyti, kai šeima susiduria su dideliu stresu dėl vaiko, turinčio specialiųjų poreikių. Adaptyvios emocijų reguliavimo strategijos gali būti labai naudingos tiek tėvų, tiek tėvų ir vaikų sąveikai. Pagal sisteminę transakcijos teoriją (Bodenmann, 2005), kai tėvai sugeba susidoroti su savo stresu ir patys reguliuoja savo emocijas, šeimą pasiekia žemas streso lygis.

Literatūra

1. Bardeen, J. R., Fergus, T. A., & Orcutt, H. K. (2012). An examination of the latent structure of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 34(3), 382-392.

2. Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 685-695.
3. Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.
4. Bloch, L., Haase, C. M., & Levenson, R. W. (2014). Emotion regulation predicts marital satisfaction: More than a wives' tale. *Emotion*, 14(1), 130-144.
5. Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*, 1(1), 33-50.
6. Bodenmann, G., Schär, M., & Gmelch, S. (2008). Multidimensional stress questionnaire for couples (MDS-Q). *Unpublished questionnaire*, 49-57.
7. DeLambo, D., Chung, W., & Huang, W. (2011). Stress and age: A comparison of Asian American and non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(2), 129-141.
8. Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of psychopathology and behavioral assessment*, 26(1), 41-54.
9. Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 93-98.
10. Jaurisch, S. (2003). *Erinnertes und aktuelles Erziehungsverhalten von Müttern und Vätern: Intergenerationale Zusammenhänge und kontextuelle Faktoren: Dissertation Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.*
11. Jones, J. D., Brett, B. E., Ehrlich, K. B., Lejuez, C. W., & Cassidy, J. (2014). Maternal attachment style and responses to adolescents' negative emotions: The mediating role of maternal emotion regulation. *Parenting*, 14(3-4), 235-257.
12. Klein, S. R., Renshaw, K. D., & Curby, T. W. (2016). Emotion Regulation and Perceptions of Hostile and Constructive Criticism in Romantic Relationships. *Behavior Therapy*, 47(2), 143-154.
13. Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in*

developmental disabilities, 34(11), 4255-4273.

14. Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(8), 1101-1114.

15. McNulty, J. K., & Hellmuth, J. C. (2008). Emotion regulation and intimate partner violence in newlyweds. *Journal of Family Psychology*, 22(5), 794-797.

16. Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in developmental disabilities*, 25(3), 245-264.

17. Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology*, 56(4), 519-543.

18. Rusu, P.P. (2016). Dyadic coping in Romanian couples. In *Couples coping with stress: A cultural perspective*, edited by M. K. Falconier, A. K. Randall, & G. Bodenmann. New York: Routledge.

19. Schwarz, B., Walper, S., Gödde, M., & Jurasic, S. (1997). Dokumentation der Erhebungsinstrumente der 1. Haupterhebung (überarb. Version). *Berichte aus der Arbeitsgruppe "Familienentwicklung nach der Trennung" # 14/1997*.

20. Su, R., Tay, L., & Diener, E. (2014). The development and validation of the Comprehensive Inventory of Thriving (CIT) and the Brief Inventory of Thriving (BIT). *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 6(3), 251-279.

21. Zemp, M., Nussbeck, F. W., Cummings, E. M., & Bodenmann, G. (2017). The Spillover of Child-Related Stress into Parents' Relationship Mediated by Couple Communication. *Family Relations*.