

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS
SOCIALINĖS POLITIKOS FAKULTETAS
SOCIALINIO DARBO KATEDRA

JURGITA ŠABRAUSKAITĖ
Socialinio darbo magistrantūros dieninės studijos

TĖVŲ PATIRTYS GIMUS NEĮGALIAM VAIKUI

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovė –
dr. doc. Jolanta Pivorienė

Vilnius, 2007

TURINYS

IVADAS.....	3
1. NEGALIA KAIP SOCIALINIS KONSTRUKTAS.....	6
1.1. Negalios samprata.....	6
1.2. Socialinio negalios vaizdinio raida.....	8
1.3. Negalios integracijos modeliai.....	10
1.3.1. Medicininis integracijos modelis.....	11
1.3.2. Socialinis ir paramos integracijos modelis.....	12
1.4. Negalios poveikis šeimai.....	13
1.4.1. Gedėjimas ir išgyvenimų pakopos.....	19
1.4.2. Nepalaužiamas stresas.....	20
1.4.3. Stigma.....	21
1.4.4. Psichosocialinė izoliacija ir parama šeimai.....	21
2. TYRIMO METODOLOGINĖ DALIS.....	24
3. TĖVŲ IŠGYVENIMAI GIMUS NEĮGALIAM VAIKUI.....	27
3.1. Vaiko negalios diagnozavimas ir tėvų reakcijos.....	27
3.1.1. Negalios diagnozavimas.....	28
3.1.2. Tėvų emociniai išgyvenimai.....	30
3.1.3. Santykis su vaiku.....	36
3.2. Adaptacijos procesas.....	38
3.2.1. Formalios pagalbos tinklas.....	38
3.2.2. Neformalios pagalbos tinklas.....	41
3.2.3. Visuomenės požiūris.....	43
3.3. Šeimos funkcionavimo pokyčiai.....	45
3.3.1. Tėvų tarpusavio santykiai.....	46
3.3.2. Socialiniai ryšiai su aplinka.....	50
3.3.3. Ateities baimė.....	52
IŠVADOS.....	54
REKOMENDACIJOS.....	55
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	56
SANTRAUKA.....	59
SUMMARY.....	60

IVADAS

Šeima, auginanti neįgalų vaiką, yra socialinė grupė, egzistuojanti visose visuomenėse, visais laikais. Vaiko negalia yra pagrindinis požymis, skiriantis šias šeimas nuo kitų šeimų, auginančių vaikus. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis, 2005 m. Lietuvoje neįgalūs vaikai sudarė 2,7 proc. visų vaikų. Lyginant vaikų su negalia skaičiaus augimą 2005 m. ir 2006 m., pastebima, kad 2006 m. vaikų su negalia skaičius išaugo daugiau kaip 3 proc. ir šiuo metu siekia beveik 6 proc. (<http://www.socmin.lt/index.php?1759903697>) Neįgalaus vaiko gimimas bei visa tai, kas vyksta po jo negalios diagnozavimo, kaip keičiasi šeimos funkcionavimas, emociniai bei psichologiniai tėvų išgyvenimai, vidinis bei išorinis pasaulis – labai konkretus šeimos patyrimo laukas.

Viena iš aktualiausių problemų negalios fenomeno psichosocialinėje struktūroje yra šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situacija. Neįgalaus vaiko gimimas ar vėliau diagnozuoti proto, psichikos, motorikos sutrikimai reikšmingai lemia pokyčius šeimoje ir jos aplinkoje, kurie dažnai tapatinami su psichologine krize. Kaip tėvai ją išgyvena priklauso nuo pačių tėvų, kitų šeimos narių, vaiko, aplinkos. Vieni tėvai prisitaiko prie negalios sąlygotų pokyčių, sukuria naują šeimos gyvenimo modelį, kitiems sunkiau susitaikyti su realybe bei atstatyti šeimos funkcionavimą. Siekiant padėti šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, dažnai pagrindinis dėmesys kreipiamas ne į palankių socialinių negalios vaizdinių ir nuostatų formavimą, ne į psichologinės pagalbos šeimai sistemos kūrimą, o į naujų specializuotų įstaigų kūrimą, kurios tik patvirtina, o ne panaikina išsisknijusias segregacines tendencijas (Ruškus, 2002). Kaip ir tarybiniais laikais, didesnis dėmesys skiriamas neįgaliam vaikui, o kiti šeimos nariai paliekami nuošalyje. Medicininio požiūrio į negalią įtaka čia akivaizdi: specializuota ir perdėta medicininė bei didaktinė pagalbos sistema iš prigimties gali orientuotis tik į sutrikimo subjektą, tai yra neįgalųjį. Tačiau nauji moksliniai tyrimai įrodė, jog vieno šeimos nario negalia neišvengiamai paveikia visą šeimą kaip sistemą. Vienpusė klinikinio (medicininė, psichiatrinė) pobūdžio pagalba gali ne tiek padėti, kiek neigiamai paveikti šeimą socialine prasme (Butkevičienė, 2004).

Šeimos, auginančios vaikus su negalia, labai dažnai turi specifinių sunkumų: jos pareigos ir atsakomybė dar labiau padidėja, šeima tampa pagrindine, o kartais ir vienintele tiesiogine aplinka savo vaikui. Lietuvoje priimti įstatymai ir kiti teisiniai dokumentai, susiję su neįgaliųjų teisėmis ir galimybėmis – Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2005), Specialiojo ugdymo įstatymas (1998), Šeimos politikos koncepsija (2005) – akcentuoja šeimos, ypač tėvų, vaidmenį vaiko su

negalia visapusiško vystymosi ir integracijos procese. Socialinių paslaugų kataloge (2006) šeima, auginanti neįgalų vaiką, yra išskiriama kaip atskira socialinių paslaugų gavėjų grupė. Tačiau, pasak I.Zaleskienės (1998), Lietuvos įstatymai ir kiti teisės aktai, priimti lygioms galimybėms ir visaverčiam tam tikrų žmonių grupių funkcionavimui užtikrinti, parengti pagal išsivysčiusių užsienio šalių patirtį ir neatitinka Lietuvos realybės.

Problema ir jos aktualumas. Pastaraisiais metais daug kalbama apie neįgaliuosius – žmones, turinčius specialiųjų poreikių, jų socialinę integraciją, paramą ar pašalpas, tačiau labai dažnai šeima lieka nuošalyje, tarsi jos ta problema neliestų. Gimus vaikui su negalia, šeimoje ir artimųjų tarpe atsiranda stresinės reakcijos, stiprios emocinės įtampos, pergyvenimai. Todėl labai svarbu atkreipti dėmesį į visą šeimą, o ne į atskirus jos narius.

Šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, pastarasis dešimtmetis Lietuvoje buvo ypatingas dviem aspektais: požiūrio į šeimą ir požiūrio į pačią negalią naujumu. Tačiau šiuo laikotarpiu, kai senąją socialinę sistemą keičia nauja, šeima atsiduria konfliktinėje situacijoje tarp jos vertės pripažinimo ir socialinės – kultūrinės visuomenės realybės (Butkevičienė, 2001). Mokslininkų atlikti tyrimai atskleidė įvairius minėtų šeimų gyvenimo ir problematikos aspektus: neįgalių vaikų brolių ir seserų psichosocialines problemas (Butkutė, Ruškus, 2000), tėvų žinias ir poreikius gauti informacijos apie vaiko negalią ir vaiko ugdymo būdus (Arlauskienė, 1999), šeimų su neįgaliais vaikais integravimo į visuomenę problemas (Radzevičienė, 1995). Neįgalius vaikus auginančių šeimų problemos taip pat ne kartą yra nagrinėtos ir bakalauro bei magistrantūros studijų darbuose: M.Klimavičienė (1997) tyrė šeimų, auginančių sutrikusios klausos vaiką, psichosocialinę situaciją, S.Šimkienė (1998) – šeimų, auginančių vaikus, sergančius cukriniu diabetu, poreikius, S.Gradeckienė (2002) – neįgalaus vaiko įtaką šeimos gyvenimo kokybei. Vienas ryškiausių autorių, nagrinėjęs šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialinę situaciją, yra J.Ruškus (2002).

Teorinė ir praktinė tyrimo reikšmė. Tyrimas leis geriau suprasti šeimų, susilaukusių neįgalaus vaiko, patirtį, problemas, lūkesčius, apgalvoti kokio pobūdžio pagalba yra reikalingiausia bei pateikti rekomendacijas, atsižvelgiant į šių šeimų poreikius bei problemas.

Tyrimo objektas – tėvų, susilaukusių neįgalaus vaiko, patirtys.

Tyrimo tikslas – atskleisti tėvų patirtis gimus neįgaliam vaikui.

Tyrimo uždaviniai:

1. Atskleisti tėvų emocinius išgyvenimus, vaikui diagnozavus negalią;
2. Ištirti tėvų adaptacijos prie negalios ypatumus;
3. Aptarti šeimos funkcionavimo pokyčius, sąlygotus vaiko neįgalumo.

Teorija. *Fenomenologija*, kuriai būdingas teorinis žvilgsnis į negalią kaip tam tikrą fenomeną.

Kokybinis tyrimas grindžiamas fenomenologine (interpretacine) paradigma, kuomet yra gilinamasi į žmogų kaip asmenybę, bandoma suprasti žmogiškosios patirties pasaulį ir išsakyti savo subjektyvų požiūrį į tai, kas vyksta.

Tyrimo metodika. Tyrimui atlikti buvo naudojami šie metodai: literatūros analizė, giluminis interviu bei gautų tyrimo duomenų analizė ir interpretacija.

1. NEGALIA KAIP SOCIALINIS KONSTRUKTAS

1.1. Negalios samprata

Negalia – tai bet koks sutrikimas, sindromas, susirgimas, liga, trauma ar pakenkimas, kuris atima, sumažina arba riboja asmens galimybes užsiimti kasdiene veikla ir jaustis pilnateisiu visuomenės nariu, apriboja esmines gyvybines funkcijas – klausą, regą, judėjimą, rūpinimąsi savimi, tobulėjimą, darbą, arba joms kenkia (http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=264550&p_query=ne%C4%AFgalusis&p_tr2=2). Dažniausiai neįgalus žmogus dėl fizinių ar psichinių sutrikimų negali pasirūpinti savo asmeniniu ir socialiniu gyvenimu, tinkamai įgyvendinti savo teisių.

Pagal trukmę negalia gali būti laikina arba pastovi, besitęsianti visą gyvenimą. Negalia gali išsivystyti prieš gimdymą (įgimta) ar bet kuriuo gyvenimo laikotarpiu (įgyta). Įgimta negalia - būklė, pasireiškianti gimimo metu. Ji gali būti paveldėta, atsirasti dėl problemų nėštumo metu, dėl komplikacijų ar vaisiaus pažeidimo gimdymo metu. Įgyta negalia - būklė, išsivysčiusi po gimdymo. Įgyta negalia nėra paveldėta - ji atsiranda dėl aplinkos įtakos: ją įgyti gali bet kokio amžiaus žmogus patyręs avariją, traumą arba dėl ligos (Bakk, Grunewald, 1997).

Pagal sunkumą negalia klasifikuojama į lengvą (minimaliai sutrikdo kasdienę veiklą), vidutinę (kasdienė veikla bei funkcijos sutrikdomos tam tikru mastu) ir sunkią (žmogus yra neveiksmingas, negalios paprastai būna kompleksinės) (Bakk, Grunewald, 1997).

Goffmanas (1975) teigė, jog negalia pirmiausiai yra socialinis faktas, statusas, pozicija kitų žmonių ir grupės normų atžvilgiu. Kalbėdamas apie negalią, jis panaudojo “stigmato” terminą, kuriuo senovės graikai pažymėdavo asmenis, turinčius neigiamą fizinį, protinį ar socialinį atributą, moralinį statusą. Šiandien šis terminas daugiau naudojamas norint parodyti nemalonę, į kurią pakliuvo individas, o ne fizinį negalios pasireiškimą.

Nuo negalios sampratos yra neatsiejamas stigmatizacijos procesas, kuris veikia ir šeimą, susilaukusią neįgalaus vaiko. Šeimos nariai į negalią reaguoja taip, kaip tai yra priimta jų visuomenėje. Tad „kitoniškumo“ sindromas yra dvipusis, apimantis ir šeimą, ir visuomenę. Ruškus (2002), kalbėdamas apie negalią, pažymi tokius neįgaliųjų stigmatizaciją lemiančius faktorius:

Socialiniai veiksniai. Beveik visose visuomenėse neįgalieji neatitiko nusistovėjusių, visuotinai

priimtų socialinių normų ir vertybių, jie buvo izoliuoti „normaliųjų“ visuomenėje. *Kultūriniai veiksniai.* Kiekviena socialinė-kultūrinė aplinka kūrė savitą negalios reiškinių, tiek teigiamų, tiek neigiamų tinklą.

Psichologiniai veiksniai. Kiekvienas žmogus jaučia vadinamąją kito baimę. Susitikdami su kitu žmogumi daugiau ar mažiau atpažįsta save. Susitikdamas su neįgaliuoju pasąmonės plotmėje žmogus pamato savo paties negalias.

Psichosocialiniai veiksniai. Negalios stereotipai atspindi visuomenės narių įsitikinimus, kad neįgaliesiems būdingi vienokie ar kitokie elgesio, išvaizdos ar būdo bruožai. Dažnai stereotipai neatitinka tikrovės, neįgalus žmogus suvokiamas pernelyg ribotai, tuomet formuojasi nepalankios nuostatos neįgaliųjų atžvilgiu.

Ekonominiai veiksniai. Neįgalieji dėl turimų sutrikimų kur kas sunkiau adaptuojasi industrinėje aplinkoje, nes manoma, kad jų gamybinis rentabilumas neatitinka keliamų reikalavimų.

Religiniai veiksniai. Dėl Senojo ir Naujojo testamento įtakos susiformavo negalios samprata, susijusi su kaltės ir gailestingumo reiškiniais.

Visi minėti veiksniai ir jų apraiškos visuomenėje stabdo neįgaliųjų socializacijos procesą bei apsunkina integracijos procesus, įsivyravusius demokratinėje visuomenėje. Netinkama neįgaliųjų socializacija sąlygoja socialinės raidos sutrikimus, kurie pasireiškia netinkamų socialinių vaidmenų įsisavinimu, socialinio statuso neapibrėžtumu (Gudonis, Novogrodskienė, 2000).

Socialinio negalios vaizdinio sąvoka glaudžiai siejasi su socialinėmis nuostatomis neįgaliųjų atžvilgiu. Socialinis vaizdinys apibrėžiamas kaip stabilus, praktiškai nekintantis konstruktas, egzistuojantis pasąmonės lygmeniu, susiformavęs per istorijos raidą ir veikiamas kultūrinių bei vertybinių veiksnių. Tuo tarpu socialinės nuostatos yra visuminė sąmonės būseną, labili, kintama – labiau nulemta išorinių veiksnių. Ruškus (2002) pateikia struktūrinį modelį, kuriame atsispindi visuomenės nuostatos neįgaliųjų atžvilgiu:

1 lentelė. Visuomenės nuostatų neįgaliųjų atžvilgiu struktūrinis modelis

NUOSTATŲ STRUKTŪRINIAI KOMPONENTAI	KOMPONENTŲ PAAIŠKINIMAI, INTERPRETACIJA
Vidinė įtampa sąveikos metu	Bendraujant su neįgaliuoju, atsiranda tam tikra vidinė įtampa, nežinomybė, netikrumas, nežinojimas, kaip elgtis.
Artimumo atsisakymas	Atsisakymas asmeninių, šeimyninių santykių su neįgaliuoju.
Bendras atstūmimas	Bendra neigiama orientacija ir argumentacija už neįgaliųjų segregaciją bei socialinį apribojimą.
Autoritarinis paslaugumas	Po išoriškai teigiama nuostata slypi noras neįgaliesiems taikyti specifines korekcines priemones.
Emocinių savybių priskyrimas	Neigiami neįgaliųjų polinkiai suvokiami kaip negalios pasekmė.
Kančios identifikacija	Neigalieji sukelia sveikųjų neigiamas asmenines reakcijas į negalią.
Funkciniai ribotumai	Neįgaliųjų gebėjimo prisitaikyti savo aplinkoje nuvertinimas.

Šaltinis. J.Ruškus. *Negalės fenomenas*, 2002

Negalios suvokimas skirtingais istoriniais laikotarpiais kito, todėl, kalbant apie negalios sampratą, socialinį negalios vaizdinį, nemažiau svarbu atkreipti dėmesį į tai, kaip dabartinė samprata formavosi, kokie etapai buvo pereiti einant link šiuolaikinio, mūsų visuomenėje vyraujančio požiūrio.

1.2. Socialinio negalios vaizdinio raida

Negalia egzistuoja nuo pačių seniausių laikų visose tautose bei bendruomenėse. Įvairiais istoriniais laikotarpiais į ją buvo žiūrima skirtingai – su baime, pagarba, neapykanta, kaip į nelaimę, vargą ar kaip į ligą.

Seniausi laikai pasižymėjo dvigubu požiūriu į negalią. Iš vienos pusės buvo bandoma ją panaikinti įvairiomis dirbtinėmis priemonėmis, pavyzdžiui protezais, iš kitos pusės – neįgalus asmuo - visuomenės atstumtasis, jo negalios buvo bijoma ir neleidžiama atlikti tam tikrų veiksmų, kuriuos fiziškai galėtų, tačiau to neleido visuomenė (Varžinskienė, 2003).

Antikos laikais negalia buvo visiškai netoleruojama, kas rodė tos socialinės sistemos baimę, saugumo stoką. Buvo tikima, kad neįgalieji yra nepanašūs į kitus ir gali užtraukti dievų nemalonę bei sugriauti socialinę pusiausvyrą ir ramybę, jog tai nelaimę simbolizuojantis ženklas. Romėnų bei graikų gydytojų darbai parodė skirtingą požiūrį į negalią (Hipokrato priesaika), tačiau kasdieniniame gyvenime tai įtakos neturėjo. Socialinės grupės saugojimas nuo negalios rodė žmonių baimę, kad

grius nusistovėjusi visuomeninė tvarka. Jų nuomone, neįmanoma, kad tas, kas sveika, ir tas, kas nesveika, egzistuotų greta (Ruškus, 2002).

Viduramžiais, kalbant apie visuomenės ir neįgaliųjų santykių specifiką, Ruškus (2002) vartoja „istorinės tylos“ sąvoką, kuomet neįgalieji sudarė natūralią, integruotą visuomenės dalį, o negalios reiškinyje buvo suprantamas kaip visiškai normalus. Tačiau viduramžiais negalios vizija dar nebuvo galutinai susiformavusi. Neįgalieji buvo siejami su vargingumu, tačiau tai nebuvo negalios ir vargingumo sutapatinimas. Viena vertus, šiuo laikotarpiu neįgaliųjų socialinį vaizdinį papildė paslaptingumo, marginalumo, pavojingumo sąvokos, kadangi negalia buvo siejama su tuo, kas nežemiška, nesocialu. Kita vertus, buvo suvokta, kad negalia susijusi su socialinėmis sąlygomis: nepakankama higiena, blogu maitinimu – tuo, kas būdinga vargšų sluoksniui. Taip dvejopai suvokiant negalią, viduramžiais neįgalusis įgavo keistą „globojamo atstumtojo“ socialinį statusą (Ruškus 2002).

XVI –XVIII amžiais požiūris į negalią buvo įvairialypis ir nevienareikšmis. Viena vertus buvo stengiamasi padėti teisinius pagrindus, įtvirtinančius neįgaliųjų tam tikras teises ir pareigas, rūpinamasi kurčiaisiais, tobulinami protezai, tačiau iš kitos pusės kai kurie neįgalieji vis dar buvo laikomi visuomenės atstumtaisiais, kuriuos reikia atriboti nuo visuomenės visais būdais. Bet šiuo laikotarpiu padėti teisiniai vargšų padėties nustatymo pagrindai buvo susiję su savotišku XIX – XX amžiams būdingu įvykių ir judėjimų, susijusių su negalia, intensyvumu (Varžinskienė, 2003).

Devynioliktojo amžiaus pradžioje JAV ir Vakarų Europoje prasidėjo pirmieji judėjimai už neįgaliųjų teises. Tuo metu sparčiai kūrėsi mokyklos, skirtos žmonėms su įvairiomis negaliomis, buvo dirbama su neįgaliais žmonėmis kalėjimuose ir vargšų namuose, visuomenei pristatomas Brailio raštas bei pirmasis vežimėlis, skirtas žmonėms, turintiems fizinę negalią. Dvidešimtojo amžiaus pabaigoje rūpinimasis neįgaliųjų teisėmis apima visus žemynus ir po daugelio metų neįgalieji turi lygias teises su kitais visuomenės nariais (Varžinskienė, 2003).

Neįgaliųjų gyvenimo sąlygų pagerinimas visais istoriniais laikotarpiais ėjo greta su represijomis, atstūmimu. Vienais laikotarpiais šis susirūpinimas ir pastangos pakeisti neįgaliųjų gyvenimą kilo iš pačių neįgaliųjų iniciatyvos, kitais laikotarpiais, susiklosčius tam tikroms aplinkybėms, iniciatyvą rodė kiti visuomenės nariai, kurie tiesiogiai nesusiduria su negalia. Dabar apie neįgaliųjų integraciją kalbama daug ir iš įvairių perspektyvų (Varžinskienė, 2003). Tokiu būdu stengiamasi suteikti sąlygas neįgaliesiems gyventi visuomenėje pilnavertį gyvenimą, sudarant sąlygas jiems savarankiškai ir oriai veikti.

Šiuo laikotarpiu visuomenės santykis su negalia pasaulyje ir Lietuvoje priima pokyčius, kuomet žmonės su negalia stengiasi atsikratyti stigmų. Tai yra laikotarpis kai stengiamasi atsisakyti senų ir priimti naujus terminus (sąvoka „invalidas“ keičiama „neįgalusis“). Šiuo metu naujus terminus jau vartoja įvairių sričių specialistai (socialiniai darbuotojai, psichologai), stengiamasi šiuos terminus įdiegti ir kasdieniniame gyvenime. Tačiau yra tokių sričių, kuriose šie pokyčiai reikalauja daugiau dėmesio – medicinoje dar vartojamas „invalidumo“ terminas (Ruškus, 2002).

Visuomenė vis dar marginalizuoja žmones su negalia, bijodami patys tapti neįgaliais. Todėl iš vienos pusės galima teigti, kad šiuo atžvilgiu visuomenė nedaug pasistūmėjo nuo antikos laikų, kadangi per visą istoriją žmonės bijojo ir vis dar bijo neįgaliųjų. Nors baimės aspektai skyrėsi, tačiau pati baimė daugiau ar mažiau išliko (Varžinskienė, 2003).

1.3. Negalios integracijos modeliai

Užsienio šalių mokslinėje literatūroje išskiriami du negalios integracijos modeliai:

- medicininis arba funkcijas ribojantis modelis, neįgalumą laikantis nukrypimu nuo normos, pirmiausiai stengiantis mediciniškai padėti atstatyti sutrikusias funkcijas;
- socialinis arba raidos modelis, kuris akcentuoja ne tik vidines, bet ir išorines neįgalumo priežastis; neįgalumas priimamas kaip socialinė problema, kurios sprendimui būtinas teisinis pagrindas.

Pastaruoju metu minimas dar vienas, istoriškai naujausias, paramos integracijos modelis, kuriame neįgalumas suvokiamas kaip socialinė problema, kuriai spręsti reikalinga ne tik funkcinė, bet ir socialinė integracija. Iš pirmo žvilgsnio paramos modelis atrodo panašus į socialinį, tačiau jis yra kokybiškai pažangesnis ir kuriasi išsivysčiusiose gerovės valstybėse (Pivorienė, 2003).

2 lentelė. *Negalios integracijos modeliai*

ESMINIAI KLAUSIMAI	MODELIS	
	Medicininis	Socialinis
Neįgalumas	Asmeninė problema	Socialinė problema
Dėmesio centras	Liga; negalią turintys asmenys kaip ligoniniai	Sveikata; negalią turintys asmenys kaip „normalūs“ žmonės
Neįgalusis	Pacientas	Klientas
Socialinės politikos principai	Neįgaliųjų institucionalizavimas, centralizuota socialinio aprūpinimo sistema	Deinstitucionalizavimas, decentralizavimas
Socialinės paramos pobūdis	Dominuoja formali socialinė parama	Formalios ir neformalios socialinės paramos derinimas
Paslaugos	Globa, kurią planuoja gydytojai	Programos, kurias kuria ir vysto įvairių sričių specialistų komanda
Neįgaliųjų santykis su visuomene	Neįgalieji yra tarsi už visuomenės ribų	Neįgalieji yra lygiateisiai visuomenės nariai

Šaltinis. J.Pivorienė. *Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į negalią*, 2003

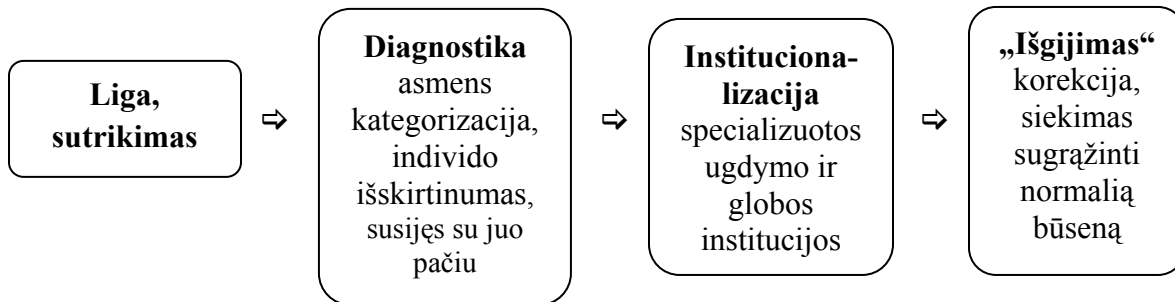
Ruškus (2002), kalbėdamas apie negalios integracijos modelius, išskiria klinikinę – korekcinę paradigmą, orientuotą į sutrikimų diagnostiką bei medicininę ar didaktinę korekciją ir socialinę – interakcinę paradigmą, orientuotą į neįgalaus asmens socialinius vaidmenis bei socialinę sąveiką. Pastaroji paradigma yra susiformavusi XX a. antroje pusėje kaip atsvara pirmajai.

1.3.1. Medicininis integracijos modelis

Medicininis integracijos modelis siejamas su Parson (1951) „ligos modeliu“, pagal kurį sveikata yra būtina socialinės sistemos funkcionavimui, o liga traktuojama kaip nukrypimas, nes individas negali patenkinti jam keliamų visuomenės reikalavimų.

Šiame modelyje neįgalumas suvokiamas kaip funkcinis sutrikimas, kurį reikia koreguoti medicininės reabilitacijos pagalba ir kompensuoti finansiškai. Asmenys su negalia laikomi pacientais, turinčiais asmeninius funkcinis sutrikimus, kurie riboja dalyvavimą socialinėje veikloje. Neįgaliųjų problemos suprantamos kaip jų pačių problemos, todėl dėmesys kreipiamas ne į asmenį, kaip į žmogų, o į atskiras jo dalis. Medicininės reabilitacijos tikslas – pakeisti asmenis su negalia, kad jie būtų kuo mažiau „nukrypę nuo normų“, kurias apibrėžia ir kontroliuoja visuomenė. Neįgalumas suvokiamas kaip nukrypimas, o tai veda prie neigiamo neįgaliųjų vertinimo visuomenėje (Pivorienė, 2003).

Medicininį arba klinikinį raidos ir asmenybės sutrikimų modelį formavo tradicinis biomedicininis požiūris, kurio remiantis negalia yra priežastinis reiškinys, kai koks nors pakenkimas sukelia patologiją, sąlygojančią tam tikras pasekmes (Ruškus, 2002):



Taigi medicininis negalios integracijos modelis yra segragacinio pobūdžio, atskiriantis neįgaliuosius nuo visuomenės ne tik fiziniu, geografiniu, tačiau ir socialiniu bei psichologiniu aspektais. Būtent dėl medicininio požiūrio išryškėjo neįgaliųjų marginalizacija, pasireiškusį institucionalizacija ir dehumanizacija, neįgaliųjų socialinio statuso nuvertinimu, esminių žmogaus teisių neigimu.

1.3.2. Socialinis ir paramos integracijos modelis

Septintajame dešimtmetyje Vakarų šalyse medicininis integracijos modelis pradėtas kritikuoti, kadangi nei kūno funkcijų atstatymas, nei finansinė pagalba neišsprendžia neįgalumo problemų, o asmuo su negalia jau nebelaikomas pacientu, kadangi jis negali pasveikti, nes neįgalumas – negrįžtamas procesas (Pivorienė, 2003).

Socialinį integracijos modelį galima laikyti medicininio modelio tęstinumu, kuriame žvilgsnis nuo asmeninių funkcijų apribojimų nukreipiamas į aplinkos sukeltus apribojimus tam tikroms žmonių grupėms. Šis modelis teigia, kad net jei asmuo su negalia skirtingai funkcionuoja nei kiti asmenys, problemos, su kuriomis jis susiduria, kyla ne iš paties neįgalumo, o iš visuomenės pusės. Integracija yra ne asmens su negalia, o visos visuomenės problema, neįgalumas suprantamas kaip socialinė situacija (Pivorienė, 2003).

Socialinis modelis ypač akcentuoja teisinę neįgalumo problemos sprendimo pusę ir didelį dėmesį skiria įstatymų prieš diskriminaciją neįgalumo pagrindu stiprinimui. Taip pat šis modelis kalba apie negalią turinčių asmenų grupę kaip apie mažumą. Mažuma, kaip socialinė problema, kyla

iš blogai funkcionuojančios socialinės sistemos, kai dėl socialinių procesų tam tikra visuomenės dalis yra diskriminuojama (Pivorienė, 2003).

Ruškaus (2002) pateikta socialinė – interakcinė paradigma teigia, jog negalia yra situacinis dalykas, t.y. negalia turi būti vertinama kaip sąveika tarp individualių sutrikimų ir veiklos apribojimų bei aplinkos kokybės, kuriančios psichosocialines kultūrines ir fizines kliūtis.

Siekiant sustiprinti neįgalių asmenų kaip lygiateisių piliečių poziciją, kuriamas paramos modelis, kuriam būdinga tai, kad žmonės su negalia turi tokias pat kaip ir kiti galimybes mokytis ir veikti savarankiškai. Jie yra normalūs visuomenės nariai, todėl turi tokias pat teises mokytis, dirbti, pasirinkti kur ir su kuo gyventi, palaikyti ryšius su šeima, draugais, užmegzti draugystės ryšius su tais, kurie jiems patinka. Šis integracijos modelis skiriasi nuo socialinio tuo, kad nesistengia neįgalus asmuo laikyti „normaliu“. Pagal paramos modelį neįgalus asmuo turi būti kiek įmanoma pajėgus pats pasirinkti ir tvarkyti savo gyvenimą kaip asmuo ir kaip pilietis (Pivorienė, 2003).

Socialinis integracijos modelis yra grindžiamas socialinės ekologijos teorija, kuri akcentuoja nuolatinę adaptacinę sąveiką tarp asmens ir aplinkos, analizuoja tos sąveikos esmę, įtaką ir pasekmes abiem santyky dalyviams: individui ir fizinei bei psichosocialinei aplinkai, kurioje jis funkcionuoja (Pivorienė, 2003).

Apibendrinant galima teigti, jog išskiriami du pagrindiniai negalios integracijos modeliai: medicininis bei socialinis. Pastaruoju metu pradedama kalbėti ir apie naujausią paramos integracijos modelį, kurio reikšmingumas siejasi su negalios kaip socialinės problemos suvokimu, kuriai spręsti reikalinga socialinė integracija. Tuo tarpu medicininiam modelyje daugiau orientuojamasi į medicininę pagalbą bei sutrikusių funkcijų atstatymą. Socialinis negalios modelis, kitaip negu medicininis, koncentruojasi į problemos sprendimą integruojant neįgaliuosius į visuomenę. Šiuo požiūriu negalia yra sąlygų rinkinys, kuris atsiranda ne dėl paties žmogaus kaltės, bet dėl visuomenės nesugebėjimo patenkinti to žmogaus poreikių.

1.4. Negalios poveikis šeimai

Šeimos, susilaukusios vaiko su negalia, situacija yra labai skirtinga, priklausanti nuo daugelio veiksnių, tačiau bet koku atveju, tai sunkus ir giliai sukrečiantis įvykis, kuris visam laikui pakeičia šeimos gyvenimą ir nusistovėjusią tvarką. Neįgalus vaiko gimimas šeimoje visuomet sukelia psichologinę krizę, kuomet iškilę sunkumai viršija tėvų arba kitų šeimos narių galimybes įveikti ją įprastais būdais. Šią krizę, dažnai prilyginamą didelės permainas gyvenime sukeliančioms

arba netekties krizėms, išgyvenantys tėvai patiria ir vidinių sunkumų, susijusių su kalte, baime, bejėgiškumu, savęs nuvertinimu, ir išorinių sunkumų, susijusių su specifiniais reikalavimais vaiko priežiūrai, socialine stigmatizacija (Bakk, Grunewald, 1997). Psichologinė krizė paprastai skirstoma į kelias fazes:

- *Šoko fazė* būdinga sumaištis ir chaosas, žmogus dar gerai nesuvokia, kas įvyko, ir stengiasi atsiriboti nuo tikrovės;
- *Reakcijos fazėje* išliejami visi sudėtingi jausmai, sielvartas, pyktis, kaltė;
- *Įveikimo fazėje* į tikrovę imama žiūrėti taip, kaip yra iš tikrųjų, siekiama suvokti ne tik psichologinę, bet ir faktinę įvykio pusę ir stengiamasi prisitaikyti prie naujų reikalavimų;
- *Naujo orientavimosi fazėje* pagaliau randamas būdas, kaip susitaikyti su nelaime ir vėl gebama žiūrėti į ateitį (Bakk, Grunewald, 1997).

Visi šie patiriami sunkumai nėra trumpalaikiai, kuriuos būtų galima įveikti mobilizavus jėgas ir turimus vidinius išteklius (Atkins, 1999).

Dabar, kaip ir antikos laikais, daugelyje pasaulio šalių neįgalusis simbolizuoja netvarką šeimoje. Tiek šeimoje, tiek aplink ją susiformuoja nepalankus požiūris į tokią šeimą. Šeimos nariai pradeda kaltinti save ir vienas kitą, aplinkinių akyse tokia šeima tampa “nenormali”, “sutepta”, “asociali”. Taip pamažu formuojasi mitas, jog neįgalūs vaikai yra šeimų asocialumo ir jos narių psichinio ar moralinio degradavimo rezultatas (Hallahan, Kauffman, 2003).

Tik palyginti neseniai civilizuotose šalyse suvokta, jog šeimos, auginančios neįgalų vaiką, nėra patologinės – keičiasi tik šeimos funkcionavimo dinamika. Ankstesnį požiūrį į šeimą ir jos neįgalų narį kardinaliai pakeitė XX a. šeštajame dešimtmetyje Amerikoje susiformavusi vadinamoji šeimos sistemos teorija ir terapija. Užsienyje atlikti tyrimai rodo, kad teigiami pokyčiai pagalbos šeimai linkme įvyko tik tada, kai daugelį specializuotų institucijų funkcijų perėmė socialinės – psichologinės tarnybos, dėmesį ir intervenciją nukreipusios ne į neįgalų vaiką, o į šeimą, kaip sistemą (Ruškus, 2002).

Šeimos, kaip sistemos, teorija ir terapija grindžiama keliais esminiais principais, kuriais remiantis galima geriau suprasti pokyčius šeimoje, kurioje yra neįgalus vaikas.

3 lentelė. Šeimos, kaip sistemos, principai

Šeima kaip sistema		
Šeimos struktūra	<i>Nariai</i>	Visi šeimos nariai neatsiejamai susiję, vieno jų kitimas (negalia, netektis ir pan.) turi įtakos kitiems nariams.
	<i>Kultūra</i>	Psichosocialinės normos, taisyklės šeimoje yra veikiamos religinių ir kultūrinių veiksmų, šeimos socialinio ir ekonominio statuso.
	<i>Vertybės</i>	Gimus neigiamam vaikui, vertybės šeimoje perkainuojamos: ką toks vaikas reiškia šeimai, koks iki šiol buvo šeimos požiūris į neigaliuosius ir pan.
Sąveika šeimoje	<i>Posistemės</i>	Santykiai tarp atskirų šeimos narių. Kas sąveikauja? Egzistuoja keturios posistemės: vedybinė (vyras ir žmona), tėvų (tėvai ir vaikai), brolių ir seserų bei papildomoji (giminės, draugai, specialistai). Kitimas vienoje posistemėje gali lemti kitimus kitose.
	<i>Prierašumas ir prisitaikymas</i>	Kaip sąveikaujama? Pernelyg glaudžioje šeimoje ribos tarp posistemų neaiškios, neigalus vaikas tarsi „uždaromas“ šeimoje, saugomas nuo išorės poveikio. Pernelyg atitolusiai šeimai, gimus neigiamam vaikui, gresia iširimas, nariai nepakankamai dalyvauja šeimos gyvenime.
	<i>Bendravimas</i>	Dirbant su šeima, keičiami ne asmenys, o bendravimas. Kaltų asmenų nėra, problemų esmė glūdi santykiuose tarp šeimos narių.
Šeimos funkcijos	<i>Ekonominės, sveikatos priežiūros, poilsio, socializavimo, savęs identifikavimo, prisirišimo, švietimo</i>	Galimos problemos: neigalus vaikas šeimoje gali padidinti vartojimo poreikius nepadidindamas šeimos našumo. Laikas, skirtas poilsiui ir socialinei veiklai, gali būti smarkiai apribotas. Taip pat gali sumažėti galimybių socialiai save identifikuoti, daryti profesinę karjerą.
Šeimos gyvenimo ciklai	<i>Poros susiformavimas, vaikų gimimas, mokyklinis amžius, paauglystė, namų palikimas, senatvė.</i>	Čia atsispindi šeimos dinamika. Kintant šeimos struktūrai, kinta sąveikos ir vaidmenų funkcijos joje. Ciklai – tai šeimos plėtros etapai, kurie gali tapti stresų priežastimi.

Šaltinis. J.Ruškus. Negalės fenomenas, 2002

Pasak J. Ruškų (2002), su sisteminiu šeimos modeliu glaudžiai siejasi socialinis – ekologinis šeimos modelis, atskleidžiantis šeimos, kaip mikrosistemos, ir aplinkos, kaip mezositemos, sąveiką. *Mikrosistema* rodo kaip elgiasi ir tarpusavyje sąveikauja šeimos nariai, kaip jie pasiskirsto vaidmenimis. Šeima, auginanti neįgalų vaiką, gali susidurti su tokiomis problemomis:

- motina – tėvas: kaip tėvai kiekvienas atskirai ir drauge išgyvena gimusio vaiko negalią;
- motina – neįgalus vaikas: motinos depresija, kaltės jausmas ir savigrauža, kaip stipriai motina susijusi su neįgaliu vaiku;
- motina/tėvas – sveikas vaikas: kiek dėmesio tėvai skiria kitiems sveikiems vaikams, neįgaliojo broliams ir seserims;
- tėvas – neįgalus vaikas: ar tėvas nusišalina, ar dalyvauja ir drauge vertina vaiką psichologiniu ir medicininiu aspektu;
- neįgalus vaikas – sveikas vaikas: gėdos ir kaltės jausmai, baimė pačiam „užsikrėsti“ negalia, patekimas į neįgaliojo priežiūros ir poreikių tenkinimo vergiją, dvilypiai jausmai neįgaliam broliui/seseriai.

Mikrosistema veikia tam tikroje mezosistemoje. *Mezosistema* apima įvairią šeimos aplinką, situacijas, kuriose šeima vienaip ar kitaip dalyvauja:

- Medicininės ir sveikatos priežiūros darbuotojai: nustato vaiko raidos sutrikimų diagnozę, derindami profesinius ir bendravimo aspektus;
- Draugai ir kaimynai: ar jie padeda tėvams susidoroti su neįgalaus vaiko poreikių tenkinimu, bei savo emocijomis (gėdos, kaltės jausmais);
- Bendradarbiai: ar šeimos nariai laikomi normaliais ir lygiais, nepriskiriama jiems jų vaiko negalia;
- Ankstyvosios intervencijos programos: tik pastaraisiais metais sąveika tarp ankstyvosios intervencijos tarnybų ir šeimų yra glaudesnė; tokioms šeimoms yra pavojingas pernelyg didelis specialistų profesionalizmas, kuris gali pasireikšti šeimos poreikių nepaisymu ir nesugebėjimu užmegzti kontakto;
- Kiti tėvai: tėvų, auginančių neįgalų vaiką, bendruomenės yra vienas svarbiausių ir veiksmingiausių socialinės – psichologinės pagalbos veiksmų; tarp panašaus likimo žmonių šeima nesijaučia tokia vieniša. Visada išlieka pavojus užsidaryti bendruomenėje – dar labiau paskatinti savo socialinę izoliaciją;
- Vietinė bendruomenė: paslaugų teikimas mieste ir kaime, turtingesnėse ir skurdesnėse bendruomenėse skiriasi, o tai turi įtakos šeimai;

- Žiniasklaida: formuoja visuomenės požiūrį į neįgaliuosius kaip į nieko nesugebančius, nepageidaujamus asmenis arba priešingai – kaip į visavertes asmenybes;
- Sveikatos priežiūros sistema: ypač svarbu, koks yra sveikatos priežiūros sistemos lygis šeimoms, auginančioms kompleksinių negalių turintį vaiką;
- Socialinė ir materialinė gerovė: šeimos, kurioms padedama materialiai, jaučiasi saugiau; kita vertus, pernelyg remiamose šeimose gali susiformuoti vartotojiškas požiūris;
- Švietimas: ugdymo įstaigų prieinamumas ir įvairovė.

Su visuomenėje egzistuojančiais socialiniais vaizdiniais, nuostatomis, vertybėmis, įsitikinimais yra susijusi *makrosistema*, apimanti kultūrinius, religinius, socioekonominius, etninius veiksnius: kaip visuomenėje egzistuojančios vertybės veikia šeimos narių požiūrį į negalią, šeimos sąveiką su paslaugų teikimo sistema, kaip socialinis – ekonominis statusas lemia šeimos išteklius. Taip pat ekonominius bei politinius veiksnius: politikos programų kitimas gali reikšmingai paveikti ir neįgaliesiems bei jų šeimoms skirtas paramos programas (Ruškus, 2002).

Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, pagal tai, kaip jos konstruoja asmeninį, šeimyninį ir socialinį gyvenimą, gali būti skirstomos į dvi kategorijas: į disfunkcinį modelį orientuotos šeimos (krizinėje situacijoje esančios šeimos) bei į funkcinį modelį orientuotos šeimos (palankioje situacijoje esančios šeimos). Tačiau nepriklausomai nuo orientacijos į vieną ar kitą funkcionalumo modelį, egzistuoja ir bendri, universalūs, visoms šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, būdingi asmeninės, šeimyninės ir socialinės realybės komponentai (http://www.biciulyste.lt/articles_archive.php?pid=1).

Funkcinių ir disfunkcinių šeimos gyvenimą sąlygojančių veiksnių nustatymas leidžia įvertinti sąlygas, kurios orientuoja šeimą arba į krizinę, arba, priešingai, į palankią, emancipuojančią situaciją. Sąlyginai krizinę šeimos situaciją apsprendžia šie veiksniai:

- *Socialiniai – demografiniai sunkumai*: dažniausiai juos patiria pagyvenę, žemo išsilavinimo ir profesinio bei finansinio statuso tėvai ir motinos, turintys siaurą socialinį tinklą, labai mažą gyvenamąjį plotą, gamybos srities darbuotojai, gyvenantys kaime arba mieste;
- *Santykių sunkumai*: šeima jaučiasi specialistų „nuskriausta“, nes šie dažnai neadekvačiai reaguoja į šeimos poreikius, dėmesį koncentruodami į vaiko sutrikimų korekciją, tuo pačiu mažai reaguodami į visos šeimos, kaip sistemos, poreikius;
- *Mažai produktyvus gyvenimo stilius*: menki socialinio ir asmeninio savęs įtvirtinimo, saviraiškos poreikiai, sunkiai derinami vaidmenų ir funkcijų šeimoje pasidalijimas, visa našta atitenka motinai, menkas savęs realizavimas darbe ir profesijoje, depresijos išgyvenimas, vienišumo ir socialinės

izoliacijos pojūtis. Tokios krizinėje situacijoje esančios šeimos išlieka labai pažeidžiamos, jų nuostatos ir elgesys pasižymi uždarumu bei gynybiškumu (http://www.biciulyste.lt/articles_archive.php?pid=1).

Sąlyginai palankioje situacijoje esančių šeimų gyvenimo patirtis ir sąlygų analizė atskleidžia funkcinis, emancipuojančius, t.y. šeimą gražinančius į psichologinę pusiausvyrą, veiksnis.

➤ Emancipuojantys šeimą *socialiniai – demografiniai veiksniai* : jaunesnis ir vidutinis tėvų amžius, pakankamai bei labai aukštas išsilavinimas ir profesinis bei finansinis statusas, platus socialinis tinklas, gyvena miesteliuose ir vidutinio dydžio miestuose, dirba visą darbo dieną, turi didelį gyvenamą plotą ir automobilį.

Dėl minėtų objektyvių ir subjektyvių priežasčių tokios šeimos sugeba įveikti dėl vaiko negalios susidariusius sunkumus, siekia pagerinti ne tik savo, tačiau ir kitų panašaus likimo šeimų situaciją.

Nepaisant šeimos socialinės padėties kiekvienai šeimai psichosocialinės situacijos yra tos pačios:

- *stigmatizacija*, t.y tam tikro neigiamos reikšmės ženklo priskyrimas paliečia kiekvieną šeimą, auginančią neįgalų vaiką;
- *depresija*, kaip psichologine būseną, gali pasižymėti ne tik krizinėje, tačiau ir palankioje situacijoje esanti šeima;
- *psichologinės paramos poreikis* būdingas daugumai tėvų, tačiau akivaizdu, jog tėvams būtina ne tiek psichologinė pagalba, kiek poreikis pabūti ir pabendrauti vienas kitą suprantančių ir morališkai paremiančių žmonių tarpe;
- *laisvalaikio poreikis* – trys laisvalaikio praleidimo formos: laisvalaikis artimųjų rate, laisvalaikis skirtas sau, laisvalaikis buityje;
- *materialinis užtikrintumas* yra svarbus kiekvienai šeimai;
- *neužtikrintumas dėl ateities* – socialinių struktūrų, galinčių pasirūpinti neįgaliais žmonėmis visą jų gyvenimą ir be tėvų buvimo, stoka;
- *socialinio tinklo siaurumas* – socialinė dezintegracija yra būdinga šeimai problema: šeimos artimiau bendrauja tik su tokio pat likimo šeimomis (<http://www.medicine.lt/biomedicina/2002/nr1/md.html>).

Tolimesnė literatūros bei tyrimo metu gautų duomenų analizė remiasi psichosocialinėmis situacijomis, kurias išgyvena daugelis šeimų, susilaukusių vaiko su negalia.

1.4.1. Gedėjimas ir išgyvenimų pakopos

Tėvų, sužinojusių apie vaiko negalią, emocinių išgyvenimų raidą pirmą kartą 1977 m. aprašė D.Duncan, adaptavusi E.Kubler-Ross išskirtas reakcijų į mirtį sekas. Žlugęs idealaus vaiko vaizdinys (savotiška mirtis) generuoja tam tikrą gedėjimo, susidedantį iš atitinkamų pakopų, procesą. Neigalaus vaiko gimimas išgyvenamas kaip ilgai laukto, svajoto, idealaus, sveiko vaiko mirtis. Neigimas, derėjimasis, pyktis, depresija, susitaikymas – įvardijama kaip pagrindinės tėvų, susilaukusių neigalaus vaiko, gedėjimo pakopos (Ruškus, 2002).

Šokas, negalios fakto *neigimas*, perdėtas susirūpinimas yra pradinė tėvų reakcija į žinią apie vaiko negalią. Neigimas iš esmės yra teigiamas dalykas, tik jam užsitęsęs tai gali tapti problema visiems šeimos nariams. Ilgai besitęsiantis vaiko negalios neigimas gali turėti nepalankių vaiko ir jo šeimos raidai pasekmių: tėvai, pernelyg globodami vaiką, neskaitins jo siekti daugiau, nei šis geba, vengs ankstyvosios intervencijos tarnybų, nepalaujamai lankys specialistus, tikėdamiesi išgirsti palankių medicininių ar psichologinių išvadų (Ruškus, 2002).

Per *derėjimosi* pakopą tėvai laukia stebuklo, galinčio teigiamai paveikti vaiko raidą. Pastebėta, kad tėvai dažnai mano, jog jei jie labai stengsis, vaikui pagerės. Būklės gerėjimas būtų kaip atlygis už sunkų darbą. Gedėdami tėvai dažnai randa atsvarą religijoje arba kitose artimais tarpusavio santykiais pasižyminčiose bendruomenėse (Bakk, Grunewald, 1997).

Vėliau, kai tėvai įsisąmonina vaiko negalią, jie *pyksta* ant Dievo, sutuoktinio ar specialistų, kad nepadeda, ant visuomenės, kad neužjaučia ar nesupranta. Kartais tėvai gali pykti net patys ant savęs (Bakk, Grunewald, 1997). Pyktis suteikia galimybę išlieti susikaupusias emocijas, palengvinti psichologinę naštą (Ruškus, 2002).

Tėvams įsisąmoninus, jog jų pyktis nepakeis vaiko būklės, kad jų vaikas yra neįgalus, šeimą apima *depresija*. Kai kuriose šeimose depresija yra trumpalaikė, tačiau kai kuriose ji tampa ilgalaikiu “chronišku liūdesiu”. Depresijos rimtumas priklauso nuo to, kaip šeima vertina negalios faktą, kaip šeimos nariai drauge aptaria pasikeitusią šeimos situaciją (Ruškus, 2002).

Su vaiko negalia *susitaikoma*, kai tėvai aptaria vaiko negalias reliatyviai laisvai, išmoksta derinti ir išlaikyti pusiausvyrą tarp meilės jausmų vaikui rodymo ir jo nepriklausomybės skatinimo, drauge su specialistais sudaro veiklos šeimoje planus, realizuoja asmeninius bei profesinius, nesusijusius su vaiku, interesus, tinkamai lavina vaiką nejausdami savo kaltės, nebesielgia su juo pernelyg globėjiškai ar šiurkščiai (Ruškus, 2002).

Laikas šeimoje taip pat išgyvenamas savotiškai. Praeitis iki negalios paaiškėjimo dažnai yra idealizuojama, o ateitis suvokiama kaip beviltiška. Sustojama “čia ir dabar”, užsidaroma siaurame šeimos rate, keičiasi socialinis tinklas (nutrūksta artimesni ryšiai su bendradarbiais, draugais, giminėmis: užsimezga nauji, skaudžių netikėtumų kupini ryšiai su specialistais) (Ruškus, 2002).

Šeimos nėra vienodos, todėl negalima taikyti visų gedėjimo ir išgyvenimų pakopų visiems tėvams, auginantiems neįgalų vaiką. Šias pakopas lemia daug kultūrinių, socialinių ir ekonominių veiksnių. Tačiau vis dėlto yra paveikiamas šeimos, kurioje gimė neįgalus vaikas, identitetas: susiformuoja vidinės kaltės bei išorinio atstūmimo (pavydima kitoms, nieko panašaus nepatyrusioms šeimoms) reiškiniai. Jausmai savo neįgaliam vaikui gali svyruoti nuo nusišalinimo, pabėgimo iki suicidinės būsenos (Jusienė, 1999).

1.4.2. Nepalaujamas stresas

Vaiko negalios paaiškėjimas šeimoje sukelia didelį stresą. Neįgalaus vaiko gimimas ir auginimas laikomas lėtinio pobūdžio stresu visai šeimai (Jusienė, Bagdonaitė, 2004). Tai šeimos, auginančios neįgalų vaiką, bruožas, skiriantis ją nuo kitų, krizinę situaciją išgyvenančių šeimų.

P.Boss (1988) išskiria vidinį ir išorinį šeimos gyvenimo kontekstą, kuris padeda suprasti ir paaiškinti šeimos reakciją į stresorių – vaiko negalią. Vidinis kontekstas gali būti klasifikuojamas į struktūrinį (šeimos bendravimas, tarpusavio santykiai, šeimos taisyklės), psichologinį (šeimai būdingas savęs ir aplinkos suvokimas) ir filosofinį (šeimos vertybės ir įsitikinimai). Šeimos išorinis kontekstas apima kultūrą, visuomenėje vyraujančias vertybes ir idealus, socialinius santykius ir socialinę politiką, istoriją, šeimos gyvenimo ciklą, paveldimumą, ekonomiką.

Daugelis šeimų neįgalaus vaiko priežiūrai skiria dvidešimt keturias valandas per parą, septynias dienas per savaitę ir taip daugelį metų. Stresas fiziškai ir psichiškai sekina šeimą. Be to, pradeda slėgti finansinės problemos, sukeliančios šeimai grėsmę. Grėsmės pavojus priklauso nuo to, kaip šeimos nariai remia vienas kitą ir kiek paramos jie gauna iš aplinkinių. Nuolatinis stresas turi įtakos ir šeimos planams, kadangi šeimos nariai ateityje beveik nemato palengvėjimo. Susiformuoja uždaras ratas “vaikas – namai”. Šeimos nariai nebeturi laisvalaikio, užuot siekusi nepriklausomybės, brendimo ir individualizacijos, šeima mato tik neviltį, priklausomybę ir socialinę izoliaciją. Stresas gali paveikti ir šeimos sistemą: vertybes, ribas, sąveikos šeimoje modelius, socialinius vaidmenis. Pastebėta, jog neįgalių vaikų motinų stresas priklauso ir nuo to, kiek ir kokios specifinės priežiūros reikia vaikui. Viena iš svarbiausių streso šeimoje priežasčių yra tiek vaiko raidos nukrypimas nuo

normos, tiek ir jo poreikių bei priežiūros neįprastumas. Remiantis simbolinio realybės konstravimo paradigma, galima formuluoti išvadą, kad stresą sukelia ne tiek pats įvykis (negalia), kiek jo sureikšminimas. Būtent nuo to, kokią reikšmę įvykiui suteikia šeima ir aplinkiniai, priklauso šeimos reakcijos bei stresinė būklė (Ruškus, 2002).

1.4.3. Stigma

Žmonės, kurių fizinės, protinės ar psichinės savybės nukrypsta nuo visuomenėje priimtų normų ir vertybių, įgauna specifinį socialinį statusą. Visuomenės akyse jie tampa “kitokie”, dažniausiai turintys neigiamą konotaciją: jie išjuokiami, jų gailimasi, vengiama, jie sąmoningai ar nesąmoningai izoliuojami (Varžinskienė, 2003).

Socialinė atskirtis priklauso nuo negalios pobūdžio. E.Goffmanas skiria “diskredituotas” ir “gėdingas” negalias. “Gėdingos” yra tos, kurios iš karto, susitikus su konkrečiu neįgaliu asmeniu, nepastebimos. Tokių žmonių šeimos nariai ypač rūpinasi tuo, kad jų neįgalus vaikas atrodytų normalus, kuria tam tikrą “pirmąjį išpūdį”. Kai negalia yra “diskredituota”, pastebima, “pirmojo išpūdžio”, normalios išvaizdos kūrimas neįmanomas. Tuomet bendravimas su tokiais žmonėmis yra kiek kitoks. Dažnai tokioje socialinės sąveikos situacijoje vyksta abipusis apsimetinėjimas: tiek sveikasis, tiek neįgalusis ar jo šeima elgiasi taip, lyg negalia neegzistotų (Ruškus, 2002).

Aplinkiniai žmonės nesąmoningai pradeda vengti šeimos, turinčios neįgalų vaiką, nes ji yra “pažymėta gėdos ženklu”. Artimai bendraujantys su neįgaliojo šeima gali taip pat patirti kitų šalinimąsi, perdėtą mandagumą, atstūmimą ar pašaipą. Santykiai su ankstesniais draugais atšąla, neįgaliojo šeima draugų ieško tarp tokių kaip jie (su negalios žyme) šeimų, kad galėtų jaustis suprasti ir pripažinti panašaus likimo žmonių. Vaikui augant darosi vis sunkiau, kadangi atotrūkis tarp jo fizinės išvaizdos bei protinių gebėjimų ima labai skirtis. Aplinkiniai keistai reaguoja į šiuos skirtumus, todėl susidaro nemalonios socialinės situacijos (Ruškus, 2002).

1.4.5. Psichosocialinė izoliacija ir parama šeimai

Tinkama psichosocialinė aplinka neįgalų vaiką auginančioje šeimoje, jos sėkminga socialinė integracija galima, kai gaunama kompetetinga parama iš šalies. Šios paramos tikslas – pagalba šeimai, kaip sistemai. Socialinės aplinkos įtaka šeimai, išgyvenančiai kritinę emocinę bei socialinę būseną dėl vaiko negalios, yra ypač didelė. Socialinė parama neišsprendžia visų šeimoje kylančių

problemų, tačiau ji gali padėti tėvams pereiti iš vienos gedėjimo pakopos į kitą, palengvinti pakitusių socialinių vaidmenų šeimoje našta, įvertinti pakitusių tarpusavio santykių funkcijas. Psichosocialinę pagalbą turėtų teikti pedagoginės, psichologinės, ankstyvosios intervencijos ir kitos medicininės bei psichologinės tarnybos (Ruškus, 2002).

Esant pagalbos trūkumui, didėja socialinė šeimos izoliacija, netgi galima kalbėti apie tam tikrą tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialinės saviizoliacijos bei psichologinio atsiribojimo fenomeną. Kai neigiama vaiko negalia, tėvai tampa psichologiškai uždaresni. Tokia tėvų psichologinė būklė leidžia nematyti vaiko negalių ir nepriimti reikalingos pagalbos, atsiriboti nuo ryšių su kitomis šeimomis (Jusienė, Bagdonaitė, 2004).

Ankstyvosios intervencijos ir panašaus pobūdžio tarnybose labai svarbi kompetetingų specialistų (medikų, psichologų, socialinių pedagogų, socialinių darbuotojų) komanda, padedanti šeimos nariams išmokyti naujų vaidmenų: tėvui – psichologiškai palaikyti žmoną, motinai – suteikti vaikui nepriklausomybę. Tik kompleksinės pagalbos modelis galėtų suteikti šeimai būtiną paramą, leidžiančią šeimai pailsėti bei sumažinti nuolatinį stresą (Butkevičienė, 2004).

Vakarų Europoje ir Šiaurės Amerikoje įgyvendinamas tėvų ir specialistų partnerystės modelis, kuomet tėvai ir specialistai yra lygiaverčiai partneriai bei sprendimų priėmėjai (Ruškus, 2002). Lietuvoje situacija tokia, jog specialistai žvelgia į tėvus nepasitikėdami, netikėdami jų galimybėmis bei, nesuvokdami kokios problemos sprendžiamos šeimose, dažnai primeta savo nuomonę, neigdami tėvų išgyvenimus ar lūkesčius, dėl ko formuojasi nepasitikėjimas ir iš tėvų pusės (Butkevičienė, 2004).

Ilgainiui buvo pradėta specialiojo ugdymo ir socialinės integracijos decentralizacija. Seniau buvo keliami materialinės paramos ar socialinio pripažinimo klausimai, o šiandien akivaizdžiai išryškėjo klinikinio modelio trūkumai. Daugelis tėvų, gimus neįgaliam vaikui, negauna jokios psichosocialinės ar kitokios gedėjimo proceso metu reikalingos paramos. Tėvai suvokia, kad neturi į ką kreiptis, tačiau paradoksalu, kad pasiūlius psichologinę, socialinę ar pedagoginę paramą, jie atsisako būti aktyvūs pagalbos procese. Tėvai linkę užsisklęsti, įtariai žiūrėti į žmones, neturinčius neįgalų vaikų, motyvuodami aplinkinių nesupratimu (Bakk, Grunewald, 1997).

Tėvų psichologinį atsiribojimą bei socialinę saviizoliaciją lemia keli veiksniai. Tebevyraujantis klinikinis požiūris suformavo ir įtvirtino tėvų neigiamas nuostatas psichosocialinės pagalbos atžvilgiu. Be to, šeimose dėl tėvų profesinės veiklos apribojimo susiformavo sunki materialinė padėtis, ko pasekoje tėvai nebenori nagrinėti asmenybės ir tarpusavio santykių sunkumo ir siekia tik materialinės pagalbos. Tėvai, auginantys neįgalų vaiką, net atsiradus galimybei dirbti,

realizuoti savo profesinius, kūrybinius, bendravimo poreikius, atsisako tai daryti. Tai rodo, kad tėvai, neperžengę negalios neigimo stadijos, riboja savo bei vaiko galimybes. Antrinę negalią gali sukurti ne tik visuomenė, atstumianti neįgaliuosius, tačiau ir patys tėvai, pernelyg užgožiantys savo vaikus (Ruškus, 2002).

Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, ir specialistų partnerystės santykiai gali padėti ne tik suprasti vieniems kitus, tačiau ir sumažinti tiek specialistų, tiek tėvų psichologinį atsiribojimą ir socialinę saviizoliaciją. Yra skiriamos trys bendros sritys, jungiančios psichosocialinės veiklos kryptingumą: tėvų ir vaikų, kurių vienas yra neįgalus, santykiai, negalios įtaka šeimos dinamikai bei tėvų ir specialistų nuostatos neįgalaus vaiko globos ir ugdymo atžvilgiu (Butkevičienė, 2004).

Vakaruose buvo labai paplitusios pačių tėvų suorganizuotos tėvų savitarpio pagalbos grupės, tačiau ilgainiui buvo suprasta, jog tėvai uždarose panašaus likimo žmonių grupėse gali dar labiau izoliuotis nuo visuomenės, o visuomenė – nuo jų. Todėl pačių tėvų iniciatyva bei paremiant socialinėmis – pedagoginėmis tarnyboms tokias savitarpio pagalbos grupes organizuoja specialistai, socialiniai pedagogai, šeimos psichologai, turintys teorinių psichosocialinių žinių bei grupinio terapinio darbo įgūdžių. Toks tėvų ir specialistų bendradarbiavimas leidžia siekti harmoningų vidinių šeimos bei išorinių socialinių tarpusavio santykių, šeimos dinamikos, nuostatų keitimo (Ruškus, 2002).

2. TYRIMO METODOLOGINĖ DALIS

Tyrimo tipas. Pasak M.Hollis (2001) egzistuoja du požiūriai į socialinį pasaulį ir jo funkcionavimo būdą: vienas iš jų pateikiamas kaip vidinis, tai yra paties veikėjo pasakojimas, ką reiškia socialinis gyvenimas, kitas – kaip išorinis, stebėtojo pasakojimas apie socialinio elgesio ir socialinių įvykių priežastis. Kalbant apie tėvų, susilaukusių neįgalaus vaiko, patirtis, labai svarbu atkreipti dėmesį bei tyrinėti fenomeną iš vidaus, tai yra suvokti žmogiškosios patirties subjektyvius aspektus. Todėl tyrimui atlikti buvo pasirinktas *kokybinio tyrimo metodas*, kuris suteikia galimybę pamatyti realybę tokią, kokią ją mato individai. Kokybinio tyrimo metu į žmogų galima pažvelgti visapusiškai, suvokiant jo individualumą bei ištirti reiškinius tomis prasmėmis, kurias suteikia patys žmonės. Svarbiausia kokybiniame tyrime, kad dalyviai turi galimybę nevaržomai pasidalinti savo patirtimi, mintimis, emocijomis ir išgyvenimais. Atliekant tyrimą, vienas svarbiausių tyrėjo principų – suprasti tiriamąjį ir jo situaciją bei jį supantį kontekstą. Kokybiniu tyrimu siekiama suprasti, kokią prasmę žmonės suteikia savo socialiniam pasauliui ir kaip vyksta šis suvokimas (Hollis, 2001).

Siekiant giliau atskleisti tėvų, susilaukusių neįgalaus vaiko patirtis, svarbu atsižvelgti į holistinę situacijos vaizdą, kas, pasak K.Kardelio (2002), perteikia individų „išgyventą patirtį“ socialinėje aplinkoje. Šiam tyrimo tipui būdinga interpretacinė paradigma, kuri siekia suprasti subjektyvų žmogiškosios patirties pasaulį, stengiantis įeiti į žmogaus vidų (Kardelis, 2002).

Tyrimo instrumentas. Tyrimo instrumentu pasirinktas *interviu metodas*, kas, pasak R.Tidikio (2003), yra labai geras priartėjimo prie žmonių suvokimo, reiškinų, situacijų apibrėžimo ir realybės konstravimo (aiškinimo) būdas. Teoriniu aspektu kokybinio tyrimo interviu objektas yra ne tik duomenys, kuriuos reikia susisteminti, bet ir reikšminiai santykiai, kuriuos reikia interpretuoti. Interviu proceso metu svarbu neturėti išankstinės nuomonės, nesivadovauti visuomenėje vyraujančiais stereotipais. Interviu metu reikšminga priimti žmogų tokį, koks jis yra, lygiaverti tyrimo dalyvį, besidalinantį savąją patirtimi (Ivey, 1994).

Atsižvelgiant į tyrimo tikslą bei pokalbio temos emocinį sudėtingumą, buvo pasirinktas *giluminis interviu*, pateikiant penkis atvirus klausimus:

- Kada ir kaip sužinojote apie vaiko negalią?
- Kokia buvo Jūsų emocinė, psichologinė būseną po vaiko negalios diagnozavimo?
- Kaip į vaiko negalią reagavo aplinkiniai?
- Kas ir kada labiausiai padėjo priimti vaiko negalią?
- Kas labiausiai pakito Jūsų šeimoje po vaiko negalios diagnozavimo?

Toks tyrimo metodo tipas pasirinktas dėl kelių priežasčių. Pirmoji remiasi A.E.Ivey (1994) patarimu, kad giluminis interviu leidžia tyrėjui plačiau interpretuoti problemą. Antra priežastis susijusi su tyrimo tikslu – atskleisti, tėvų patirtis, gimus neigiamam vaikui, kadangi šis būdas leidžia pajusti ir suvokti tiriamojo realybę. Trečia priežastis – interviu lankstumas, nes tą patį klausimą galima performuluoti ir pateikti konkrečiam asmeniui suprantamu būdu bei stebėti ir interpretuoti respondento neverbalinį elgesį.

Giluminio interviu klausimai buvo sudaryti remiantis esminių temų pagrindu. Pateikiant atviras temas, respondentui neįperšama tyrėjo nuomonė, be to, siekiant išsiaiškinti respondentų patirtį, jų išgyvenimus, užduodant atvirus klausimus, galima paskatinti prisiminti, mąstyti ir analizuoti.

Atranka. Tyrimui atlikti taikyta *tikslinė atranka*: pasirinkti tie neigiamus vaikus auginantys tėvai, kurie norėjo kalbėtis ir savanoriškai apsisprendė dalyvauti tyrime. Nustatyti du pagrindiniai tyrimo dalyvių atrankos kriterijai:

- tyrime dalyvavo mamos, auginančios vaikus su kompleksine negalia;
- po vaiko negalios diagnozavimo yra praėję ne mažiau kaip 10 metų.

Tyrimo laikas. Tyrimas buvo atliekamas 2007 m. rugpjūčio – rugsėjo mėnesiais.

Tyrimo imtis. Tyrime dalyvavo 7 mamos, auginančios ne jaunesnius kaip 10 metų vaikus su kompleksine negalia.

Tyrimo atlikimas. Prieš atliekant tyrimą, buvo susisiepta su įvairiomis neigiamų vaikų ugdymo bei dienos priežiūros institucijomis, kurių atstovai, prieš tai pakalbėję su tėvais, nurodė telefonų numerius mamų, galinčių ir sutinkančių dalyvauti tyrime. Prieš kiekvieną interviu su respondentėmis telefonu buvo susitarta dėl interviu laiko bei vietos. Respondentės buvo supažindintos su tyrimo tikslu bei specifika. Kiekvieno interviu metu buvo pabrėžiamas gautos informacijos konfidencialumas, akcentuojant tai, jog gauti duomenys nebus niekur kitur naudojami, o atlikus duomenų analizę – bus sunaikinti.

Vienas interviu vyko socialinio centro patalpose. Dėl patalpų buvo susitarta iš anksto bei paprašyta, jog tuo metu, kai vyksta interviu, būtų kuo mažiau trukdoma. Du interviu vyko respondenčių darbovietėse, kas kažkiek apribojo interviu laiką, neleido tyrimo dalyvėms atsipalaiduoti. Kiti keturi interviu – tyrime dalyvavusių moterų namuose, kadangi taip pageidavo pačios tyrimo dalyvės, motyvuodamos tuo, jog savoje aplinkoje jos geriau atsipalaiduoja, gali atviriau kalbėtis. Interviu vedimas respondentės namuose turi ir teigiamų, ir neigiamų aspektų.

Pirmiausiai, tai nebuvo visiškai tam palanki aplinka, kadangi moterys turėjo tuo pačiu metu ir susikoncentruoti ties pokalbiu, ir rūpintis neįgaliu vaiku, kas šiek tiek jas blaškė, todėl keletą kartų teko grįžti prie to paties klausimo. Tačiau iš kitos pusės buvo galima stebėti kaip motina bendrauja su vaiku, kaip ji jaučiasi namų aplinkoje.

Interviu trukmė svyravo nuo valandos iki dviejų, priklausomai nuo to, kur vyko pokalbis. Ilgiausiai interviu trukdavo moterų namuose, kadangi daugiau laiko buvo skiriama pokalbio užmezgimui, pasiruošimui interviu bei interviu aptarimui. Daugelio mamų pasakojimai buvo pakankamai atviri, paliečiantys, kaip jos pačios teigia, „dalykus, kurių niekas nežino“. Dvi respondentės, palietusios labai jautrius ir skausmingus išgyvenimus, paprašė trumpam išjungti diktofoną, tačiau pasakojimo nenutraukė. Tai rodo kaip svarbu joms yra išsikalbėti bei matyti, kad jų klausoma, nesmerkiama bei suprantama.

Duomenų fiksavimas ir analizė. Gavus respondenčių sutikimą, duomenys buvo įrašinėjami diktofonu, vėliau perklausomi, koduojami bei grupuojami. Sugrupavus duomenis, buvo išskirtos pagrindinės temos, jos analizuojamos remiantis tyrimo duomenimis bei moksline literatūra.

Tyrimo dalyvių charakteristikos:

<i>Respondentės vardas, amžius</i>	<i>Vaiko lytis, amžius</i>	<i>Vaiko negalia</i>	<i>Šeiminė padėtis</i>
Birutė, 48 m.	mergaitė, 15 m.	epilepsija ir autizmas	išsiskyrusi
Ramunė, 51 m.	berniukas, 15 m.	Dauno sindromas	išsiskyrusi
Violeta, 50 m.	berniukas, 17 m.	cerebralinis paralyžius	Našlė
Rima, 39 m.	berniukas, 16 m.	cerebralinis paralyžius ir epilepsija	ištekJusi
Gražina, 53 m.	berniukas, 13 m.	cerebralinis paralyžius	išsiskyrusi
Loreta, 37 m.	berniukas, 12 m.	Dauno sindromas	išsiskyrusi
Nijolė, 49 m.	berniukas, 14 m.	Dauno sindromas	išsiskyrusi

3. TĖVŲ IŠGYVENIMAI GIMUS NEĮGALIAM VAIKUI

Šioje darbo dalyje pateikiami duomenys, gauti interviu su mamomis, auginančiomis vaikus su kompleksine negalia, metu. Tyrimo rezultatų analizės ir interpretacijos dalį sudaro trys poskyriai. Pirmajame poskyryje aptariamas vaiko negalios diagnozavimo momentas bei tėvų emociniai išgyvenimai, jų santykis su neįgaliu vaiku. Antrajame - analizuojamas tėvų prisitaikymo prie vaiko negalios procesas, apimant formalios bei neformalios pagalbos tinklą, visuomenės požiūrį. Šeimos funkcionavimo pokyčiai, sąlygoti vaiko negalios bei apimantys tėvų tarpusavio santykius ir socialinius ryšius su aplinka, yra analizuojami trečiajame poskyryje.

3.1. Vaiko negalios diagnozavimas ir tėvų reakcijos

Norint suprasti, ką tėvams reiškia susilaukti vaiko su negalia, pirmiausiai reikėtų paminėti, ką apskritai reiškia susilaukti kūdikio. Neretai jau pats moters nėštumas yra krizinis laikotarpis, sukeliantis psichologinį diskomfortą, stresą, įvairius išgyvenimus, susijusius su ramybės, nusistovėjusios tvarkos suardymu, o gimdymas dažnai siejamas su potencialia stresine situacija jau vien todėl, kad jo metu moteris patiria ypač stiprų skausmą ir kontrolės praradimo pojūtį (http://www.vaikas.lt/seima/motinosgimimas/laikot_po_gimdymo/gimd_stresas/s_mmg_lpogimd_stresas_s01.htm).

Pasak gyvenimo raidos teorijos, tėvo ar motinos vaidmuo reiškia visą gyvenimą trunkančius įsipareigojimus, kad tėvų ir vaikų ryšiai trunka iki gyvenimo pabaigos, o jų raida lemia šių ryšių pobūdį (Hansen Lemme, 2003). Tapdamas tėvu, žmogus pirmiausiai turi prisitaikyti prie besikeičiančios gyvenimo situacijos, prisiimti atsakomybę už gimusį kūdikį, juo rūpintis, atsisakyti dalies savo poreikių. Neramus, sergantis ar negalią turintis vaikas, pagalbos ir socialinės paramos stoka yra įvardijami kaip vieni iš pagrindinių veiksnių, lemiančių įtampą šeimoje (Beresnevičienė, 2003).

Tėvų, susilaukusių vaiko su negalia, situacija yra labai skirtinga. Tai sunkus ir giliai sukrečiantis įvykis, kuris visam laikui pakeičia tėvų gyvenimą.

3.1.1. Negalios diagnozavimas

Vaiko negalios diagnozės poveikis šeimai literatūroje tapatinamas su netektimi ir atitinkamomis netektį lydinčiomis reakcijomis (Vanagienė, 1999). Šeimą ištinka situacinė krizė, kurią nulemia daug vidinių ir išorinių šeimos gyvenimo veiksnių, taip pat ir sveikatos sutrikimo specifiškumas, staigumas, tolesnės prognozės (Butkevičienė, 2004).

Vaiko negalios diagnozės pateikimo momentą tyrimo dalyvės prisimena kaip kažką tokio, kas jų gyvenimą pavertė beprasmišku, nepakeliamu. Tokios būsenos kai kuriems tėvams sunku suvokti pateikiamą informaciją, nepaisant kokia reikšminga ji bebūtų (Butkevičienė, Majerienė, 2006).

„Nelabai aš supratau ką ta gydytoja man sako, dar seselė bandė guosti, bet jau nieko negirdėjau. Aš tik suvokiau, kad nuo to momento mano gyvenimas griuvo, galėjo būt bet kas, tik ne tai. Pirma mintis, atėjusi į galvą, buvo kodėl man ir kaip aš su tuo sugebėsiu gyvent, ar išvis sugebėsiu.“ (Loreta 37 m.)

Jei vaikas turi aiškių apsigimimo požymių (pvz., Dauno sindromą), tuomet tėvai apie vaiko negalią sužino iškart po gimdymo:

„Pirmas įtarimas, kad kažkas ne taip, buvo tuomet, kai po gimdymo man vaiko neatnešė maitinti ir aš nežinojau to priežasties, bet jau įtariau kažką negero. Aišku, kreipiausi į gydytoją, klausiau, kas yra, kodėl mano vaiko neatneša man maitinti. Tada gydytoja pasakė, kad jei sugebėsiu priimti tą informaciją, ji pasakys. Ir pasakė... Pasakė, kad pagal tam tikrus požymius įtaria Dauno sindromą.“ (Ramunė, 51 m.)

„Kad kažkas ne taip, galima sakyti supratau iškart po gimdymo, nes tą akimirką kai pagimdžiau, gydytoja su akušere taip susižvalgė, lyg neaišku ką ten būtų pamačiusios. Ir vyras visas persimainė, nors nežinau ar jis ten labai jau viską suprato.“ (Nijolė 49 m.)

Suvokimas, kad su vaiku yra kažkas „negerai“ mamas pribloškė, nes jos šito nesitikėjo, nelaukė ir net neįsivaizdavo, kad taip gali atsitikti:

„Buvo šokas. Didelis šokas. Aš žinojau, kas tai per liga, kadangi pati buvau medikė. Buvau ne kartą susidūrusi su tokiais vaikais. Bet niekada net nebūčiau galėjusi pagalvoti, jog tai atsitiks būtent man.“ (Ramunė, 51 m.)

Skaudi žinia, pranešama po kelių dienų, savaičių, mėnesių ar net metų po vaiko gimimo, vis tiek suvokiama kaip šokas, nors buvo jausta ar žinota, kad kažkas negerai, tačiau, nepaisant to, tikėtasi, kad viskas susitvarkys:

„Labai stiprus šokas buvo, lyg lediniu vandeniū mane kas būtų perliejęs, nors žinojau, kad anksčiau ar vėliau gydytojai man vis tiek tą pasakys.“ (Violeta, 50 m.)

„Nemoku net apsaityti kaip baisu buvo, kojos per kelius taip pačios ėmė ir sulinko, nes žinojau, kas tai per liga, bet mintį, kad tai gali atsitikti mums, stūmiau kuo toliau. Bet gi prieš keletą mėnesių jau buvo aišku viskas...“ (Birutė, 48 m.)

Daugelis mokslininkų, sociologų, filosofų įrodė tiesioginį ryšį tarp negalios ir mirties. Gedulo sąvoka, išreiškianti praradimo jausmą, buvo vartojama aiškinant tėvų, turinčių neįgalų vaiką, būsenas. Neįgalaus vaiko gimimą motina išgyvena kaip savo pačios mirtį, ją apima baimės, panikos jausmai dėl savo pačios negatyvaus įvaizdžio, kurio ji negali pripažinti (Ruškus, 1997).

„Galvojau, kaip reiks visa tai pasakyti vyrui ir giminėms. Kaip jie į mane pažiūrės, ką pagalvos. Bet aš gi normali, nei kokia alkoholikė, nei ką.“ (Ramunė, 51 m.)

„Jau geriau aš per gimdymą būčiau mirus nei tokia gėda. Visas kaimas lauks, o kaip aš grįšiu su tokiu vaiku, ką aš jiems parodysiu.“ (Loreta, 37 m.)

Žlugęs idealaus vaiko vaizdinys (savotiška mirtis) generuoja tam tikrą gedėjimo, susidedantį iš atitinkamų pakopų, procesą. Neįgalaus vaiko gimimas išgyvenamas kaip ilgai laukto, svajoto, sveiko vaiko mirtis (Ruškus, 2002). Kituose šaltiniuose teigiama, kad toks tėvų sielvartas yra panašus į reakciją gimus negyvam kūdikiui ar jam mirus greitai po gimdymo (Bee, 1989).

„Toks jausmas, kad viduje tuščia, kad jokio vaiko nėra nebuvo, kad aš sapnuoju, bet niekaip negaliu pabusti.“ (Ramunė, 51 m.)

„Dar ligoninėje beveik kiekvieną naktį pradėjau sapnuoti tokius sapnus, kad aš tokia pati mama kaip ir visos, kad manęs ateina aplankyti vyras, seselė atneša tą vaikiuką, o jis lygiai toks pat kaip ir kitų mamų, tik dar gražesnis. Bet pabudus vėl tas pat, vėl tas begalinis liūdesys ir suvokimas, kad tai tik sapnas.“ (Nijolė, 49 m.)

Neįgalaus vaiko gimimas traumuoja ne tik tėvus, bet ir medicinos personalą. J. Ruškus (1997) pateikia rekomendacijas, kuriomis vadovaujantis medikai turėtų pranešti tėvams apie vaiko negalią:

- tėvams turi būti pranešama aiškiai ir paprastai;
- po negalios paaiškėjimo abu tėvai turi tuoj pat pamatyti savo vaiką;
- turi įvykti daug konsultacijų, kurių metu reikėtų atskleisti tėvams jų vaiko vystimosi ir socialinės integracijos perspektyvas;
- atvirumas bei supratimas turi lydėti kiekvieną susitikimą. Reikia padėti tėvams išgyventi visus netekties jausmo etapus, kad jie nesijaustų vieniši ir visų apleisti dėl neįgalaus vaiko.

Tyrimo dalyvės pabrėžė, jog žinia apie vaiko negalią buvo suteikta be jokio išankstinio paruošimo ar atskiros patalpos, kur jos galėtų pabūti vienos, suvokti gautą informaciją:

„Kas buvo sunkiausia, kad atėjo gydytoja ir viską pasakė tiesiog palatoj, prie kitų mamų. Įsivaizduojat kaip aš turėjau jaustis, jau ir taip tas mano vaikas ne toks kaip jų, o dar tokia žinia, ir dar viešai.“ (Nijolė, 49 m.)

„Neturi jie tam laiko, tiesiog pasakė ir išėjo. Dar norėjau paklaust, kas tai per liga, ką mums daryti, bet net to nespėjau. Bandžiau pas seselę klausti, bet ir ta visa išsigandus buvo, lyg aš čia kažkokią pasaulio paslaptį noriu sužinoti.“ (Rima, 39 m.)

Pastarieji respondentės žodžiai tik patvirtina „kitoki“ medikų elgesį, kuriam neretai būdingas sumišimas, baimė, atsitraukimas.

Neįgalaus vaiko gimimas sukrečia visą šeimą. Viskas joje keičiasi, todėl tėvams reikia kuo skubiau suteikti kvalifikuotą psichologinę pagalbą (Ruškus, 1997). Tačiau nė vienai tyrimo dalyvei nebuvo pasiūlyta jokia psichosocialinė pagalba, galėjusi palengvinti tėvų išgyvenimus vos tik sužinojus apie vaiko su negalia gimimą:

„Niekas net nepriėjo, nepaklausė, kaip aš jaučiuosi, tai ką jau kalbėt apie psichologinę ar kokią kitokią pagalbą“ (Rima, 39 m.)

Reakcija į neįgalaus vaiko gimimą, atspindi žmoniškųjų reakcijų įvairovę į nenumatytą ir nelauktą pokytį (Dobelytė, 1998). Tyrimo dalyvės, prisimindamos savo pirmines reakcijas į vaiko negalios diagnozę, sunkiai sulaikė ašaras, nes joms tai priminė patį sunkiausią laikotarpį, nuo kurio „viskas ir prasidėjo“.

3.1.2. Tėvų emociniai išgyvenimai

Žinia, kad gimė vaikas, sergantis sunkia liga ar turintis negalią, dažnai sukelia psichologinę krizę, kuriai būdinga tai, kad žmogus pajunta didelę grėsmę iki tol buvusiam harmoningam gyvenimui. Žmogus nemato jokios ateities, jaučiasi bejėgis, nebepadeda visi įprastiniai būdai nesėkmėms ar nusivylimams įveikti (Bakk, Grunewald, 1997).

J.Ruškus (2002), analizuodamas tėvų, susilaukusių neįgalaus vaiko, išgyvenimus, kalba apie tam tikras gedėjimo pakopas, pasireiškiančias neigimu, derėjimusi, pykčiu, depresija bei susitaikymu. D.P.Hallahan ir J. M.Kauffman (2003) šią stadijų teoriją kritikuoja teigdami, kad dauguma tėvų nepatiria realybės neigimo stadijos, tuo pačiu patvirtindami, kad labiausiai paplitusi reakcija yra

kaltės jausmas. Atlikto tyrimo metu buvo galima pastebėti visų šių autorių išsakytus teiginius, kadangi vienos mamos vaiko negalią neigė, o kitos ją priėmė kaip galutinę ir neginčijamą medikų išvadą:

„Priėmiau iškart, o ką čia neigsi jei tyrimai buvo atlikti ir diagnozė medikų patvirtinta. Jie gi išmano savo darbą, ne vienus metus jau dirba.“ (Violeta, 50m.)

Vis dėlto daugelio interviu metu atsiskleidė reakcijos, susijusios su neigimo stadija. Neigimas – tai viena iš šoko emocinių būklių, apie kurią plačiai kalbama literatūroje (Ruškus, 2002; Bakk, Grunewald, 1997) ir kuri išryškėjo tyrime:

„Buvau beveik įsitikinusi, kad jie visi klysta. Maniau, koks dar dauno sindromas, mano vaikas tikrai normalus. Dabar jau aišku ir aš turbūt iš karto pastebėčiau, bet tada tai nepriėmiau viso to. Galvojau kažkokia nesąmonė, vienas gydytojas pasakė, tai dabar visi ir kartoja.“ (Nijolė, 49 m.)

Pasak J.Ruškaus (2002) neigimas yra pradinė tėvų reakcija į žinią apie vaiko negalią, kuriam užsitęsęs gali kilti neigiamų pasekmių tiek vaiko, tiek visos šeimos raidai. Tyrimo rezultatai atskleidė, jog neigimas apėmė kur kas ilgesnį laikotarpį, nei negalios diagnozės paaiškėjimą:

„Gydytojai man sakė, kad ilgai jis nustos vaikščioti, kalbėti. Labai ilgai su tuo nesusitaikiau, ir dabar dar netikiu, bet nuolat galvodavau ir mintyse dēliodavau, kaip čia viskas atrodys, kaip čia viskas bus. O tuo metu dar palaikymo ir iš artimųjų nesulaukiau. Viskas ėmė painiotis ir pyktis, ir neviltis, ir kaltė, ir nusivylimas.“ (Birutė, 48 m.)

„Labai daug važinėjom po įvairiausias medicinos įstaigas, tiesiog negalėjau patikėti, kad tai galutinė diagnozė, nenorėjau to priimti. Aišku visur išgirsdavau tą patį, bet vis tiek sakiau, kad tai ne mums.“ (Grażina, 53 m.)

Tyrimo dalyvės teigė išbandžiusios visas įmanomas priemones, kurios tik galėtų paneigti vaiko ligą ar bent jau nurodytų priemones, galinčias sušvelninti negalią:

„Buvom net pas ekstrasensus, kitaip sakant ėmėmės visko, kas tik įmanoma. Čia kaip skęstantysis šiaudo griebiasi, taip ir mes. Paskui jau net vyrui nesakiau, bet ir pas būrėjas važiauvau ir pas vieną žolininkę žolelių gavau, atseit turinčių išgydyti vaiko ligą.“ (Rima, 39 m.)

Ši interviu dalis parodo tėvų tikėjimą aukštesnėmis jėgomis ir egzistuojančią viltį bent minimaliai sumažinti vaiko neįgalumą. Viltis, kad negalia išnyks ar vaikas ją išaugs, išlieka daugelio tėvų pasąmonėje (Wilson, 2003).

Iš neigimo stadijos paprastai pereinama tuomet, kai suvokiama, kad vaiko negalia niekur „nesitraukia“, kad vaikas vystosi ne taip, kaip turėtų ar ne kaip kiti vaikai:

„Neigimas truko apie pusantros metų. Bet kai mačiau, kad jo visa raida, motorika vystosi ne taip, kaip turėtų, pradėjau suprasti ir taikytis. Tada prasidėjo gili depresija, kuri, galima sakyti, tęsiasi iki dabar. Dabar galbūt ji yra šiek tiek kitokia, paslėpta. Visuomet jaučiu vidinę įtampą, kai jau visko prisikaupia, tada užsidarau, išsiverkiu ir toliau einu.“ (Ramutė, 51 m.)

Interviu metu buvo galima pastebėti, kad dauguma mamų jautė didelį kaltės jausmą, kuris dar labiau trukdė priimti vaiko negalią:

„Buvo kaltinimai sau. O kam aš gimdžiau dar vieną vaiką... Iš tikrųjų gyvenimas apsisuko iš esmės, praktiškai to ankstesnio gyvenimo ir nebeliko. Mano rankos tapo surištos visam gyvenimui, mano motinystė pasidarė amžina, iš kurios aš niekada neišaugsiu. Jis visada bus vaikas, o aš visada būsiu mama.“ (Ramunė, 51 m.)

Tyrimo dalyvė išreiškia „amžinos motinystės“ sąvoką, kuri reiškia visą gyvenimą truksiančius išsipareigojimus savo neįgaliam vaikui.

„Kažko“ kaltinimas gali būti suprantamas kaip būtinybė atrasti savo nelaimės priežastį (Butkevičienė, 2004). Moterys analizuoja savo elgesį, dėl kurio galėjo taip atsitikti:

„Kamavo ir tokios mintys, kad kam aš gimdžiau, nes man tada buvo 40 metų, buvo pašliję santykiai su vyru, tokiu būdu maniau juos atitaisysiu. Deja...“ (Grażina, 53 m.)

„Jaučiau didelį kaltės jausmą sau. Nuolat galvodavau, kodėl man ir mano vaikui taip atsitiko. Galvodavau, kad kažko nepadariau ir todėl taip atsitiko. Arba kažką padariau ne taip, tik niekaip negalėdavau suprasti ką. Ieškojau visokios informacijos apie savo vaiko ligą, bandžiau kažkuo save pateisinti, tarsi įrodyti, kad aš dėl to nekalta.“ (Birutė, 39 m.)

Kai jaučiamas spaudimas, kaltinimai iš išorės, vidinė kaltė dar labiau stiprėja:

„Suprantama jis nenorėjo tokio vaiko ir kaltino tik mane, karpė įvairiausias brošiūras iš laikraščių, kaišiodavo man po nosim, vis kaltindamas mane, sakydamas, kad tik aš kalta, kad gimė toks vaikas. Kurį laiką net ėmiau tuo tikėti, buvau sau šlykšti, nes nesugebėjau, atrodė, elementaraus dalyko – išnešioti sveiko vaiko.“ (Ramunė, 51 m.)

Tėvams, įsisąmoninus vaiko negalią, labai dažnai pasireiškia reakcijos, susijusios su pykčiu, kuris gali būti nukreiptas tiek ant sutuoktinio ar specialistų, kurie nepadeda, tiek ant visos visuomenės, kuri neužjaučia ir nesupranta. Kaip buvo minėta teorinėje dalyje, pyktis suteikia galimybę išlieti susikaupusias emocijas (Ruškus, 2002). Šiame išgyvenimų etape pykčiu dažniausiai

išreiškiami neišsakyti vidiniai jausmai, rodantys, kad šeimai ar atskiriems jos nariams gali trūkti kitų žmonių dėmesio, pagarbos, supratimo (Butkevičienė, 2004).

„Taip pykau ant vyro, kad atrodė nežinau ką galėčiau padaryt. Kai tik paprašau, kad ką padėtų, taip pas jį darbų milijonai, o jei ką ir padėdavo, tai man atrodydavo vis blogai.“ (Gražina, 53 m.)

Beveik visų tyrimo dalyvių pyktis buvo nukreiptas į medikus, kas gali būti siejama su negalios neaiškumu ir neapibrėžtumu, pakankamos informacijos apie negalią neturėjimu arba tiesiog užsitęsusių negalios fakto neigimu ir, bandant pateisinti save, kaltės ieškojimu kituose:

„Pykau ant gydytojų. Ir tame, kas nutiko, mačiau jų kaltę, jų pražiūrėjimą. Bent jau diagnozę anksčiau būtų nustatę ir tai jau šis tas. Būčiau ir mankštint jį pradėjus, gal ir ant kojų būčiau pastačius.“ (Gražina, 53 m.)

„Aišku matau medikų kaltę, dar ir dabar ant jų pykstu, bet ką jau čia dabar bepridarysi po tiek laiko, reikėjo iškart kažko imtis, o ne dabar, nes jau niekam nieko nebeįrodysi.“ (Rima, 39 m.)

Tėvams įsisąmoninus, kad jų pyktis nepakeis vaiko būklės, kad jų vaikas yra neįgalus, šeimą apima depresija, dažnai tapatinama su „chronišku liūdesiu“ (Ruškus, 2002). Depresijos simptomus pajunta beveik kiekvienas, išgyvenantis netektį, todėl psichologinių depresijos priežasčių galima ieškoti užsitęsusiame ar nesėkmingai išgyventoje gedulo situacijoje (Melanas, 1994).

Anot psichodinaminės psichoterapijos krypties atstovų, depresiją gali sukelti nebūtinai reali žmogaus netektis, bet ir simbolinė, įsivaizduojama netektis, pavyzdžiui, neįgalaus vaiko gimimas. Elgesio (biheavioristinėje) psichoterapijoje depresijos priežastimi laikomas teigiamo pastiprinimo nebuvimas. Kognityvinės psichologijos bei terapijos atstovai teigia, kad tiek depresiją, tiek kitus emocinius sutrikimus sukelia ne objektyvūs gyvenimo įvykiai, bet būdai, kuriais žmonės tuos įvykius interpretuoja (<http://www.agora-fobija.lt/default.asp?DL=L&TopicID=62&Code=>).

Visos tyrimo dalyvės depresiją įvardijo kaip neatsiejamą jų patirtų išgyvenimų dalį, trukusią gana ilgą laikotarpį arba vis dar trunkantį:

„Depresija galima sakyti tęsiasi iki dabar. Šalia išorinio nuovargio pastoviai jaučiu ir vidinį sunkumą. Kai norisi mesti viską, pabėgt nuo viso to. Ypač tuomet, kai nematau jokių pokyčių.“ (Rima, 39 m.)

„Labai ilgai aš depresavau, kokius tris metus, dabar taip tiksliai ir negaliu pasakyti. Ir išvis negaliu sakyti, kad dabar aš jos nebejaučiu, galbūt ji tik ne tokia stipri pasidarė arba ne taip stipriai matoma.“ (Ramunė, 51 m.)

Respondenčių depresiškumą sustiprina pasikartojanti hospitalizacija, papildomi stresoriai, palaikymo šeimoje nebuvimas, neišsikalbėjimas ir stiprių jausmų išgyvenimas, kuomet nerandama būdų išsiliesti ar artimo asmens, kuriam būtų galima išsipasakoti:

„Kur tos depresijos nebus, kai pastoviai ligoninės, paskui sanatorijos. Jau sakiau, kad greitai pamiršiu ir kaip namai atrodo. Jau ir taip sunku su tokiu vaiku, o kur dar slegianti aplinka, pastoviai blogos naujienos.“ (Birutė, 48 m.)

„Į depresiją varė žinojimas, kad aš su viskuo turiu tvarkytis pati, man niekas negalėjo, o gal reikėtų sakyti, nenorėjo padėti. Neturėjau nei kam išsipasakoti, nei pagalbos paprašyti. Mama gyveno toli, tai tik susiskambindavome, nenorėjau jai per daug guostis, nes ji ir taip dėl mūsų išgyveno. O vyras nesuprato jokių depresijų, vis man sakydavo toliau gyventi reikia, o depresuot čia atsisėdus.“ (Nijolė, 49 m.)

„Savo depresijos, liūdnos nuotaikos stengiausi niekam nerodyti. Net stengiausi negalvoti apie tai, kad man sunku, liūdna. Nes tuomet ir vyrui, ir kitiems artimiesiems būtų tik sunkiau. Tai kam viską dar labiau sunkinti. Jei jokių problemų nebūdavo iš pašalies, tai kaip ir tvarkoj atrodydavo, bet jeigu tik kas papildomai dirgindavo, tai atrodydavo neištversiu.“ (Violeta, 50 m.)

Kalbant apie jausmus, labai svarbu pabrėžti jų intensyvumą, kadangi, kaip rodo tyrimo rezultatai, kai su jausmais susitvarkyti per sunku, jie tampa nekontroliuojami ir gali įtakoti pernelyg drastiškus moters veiksmus. Nesugebėjusios įveikti susidariusios situacijos, susijusios su pernelyg stipriais išgyvenimais, trys tyrimo dalyvės užsiminė apie savižudybę:

„Būdavo aišku ir juodų minčių. Vienu momentu kankino tokios mintys, kad man reikia jį pasiimti ir dingti kur nors. Kur niekas mūsų nematytų, neužgauliotų. Buvo toks momentas, kai pasiėmiau vaiką, sėdau į mašiną ir išvažiuau. Tai buvo devinta valanda vakaro. Važiavau kažkur, be tikslo, be jokio maršruto, tiesiog kur akys matė. Vaikas tuo metu miegojo gale ant sėdynės. Staiga išgirdau signalą, šviesas ir vaiko balsą. Atsisukau, bet jis ramiausia miegojo. Nežinau kiek trūko, kad būčiau įsirežus į sunkvežimį. Nuo to laiko lyg atsitokėjau, pradėjau galvoti kitaip.“ (Ramutė, 51m)

„Galų gale priėjau iki to, kad bandžiau žudyti, nes nebegalėjau viso to pakelti. Susirinkau visus namuose buvusius vaistus...Mama mane užtiko, tada ir pasiprašiau pagalbos, nes jeigu taip ir toliau tikrai nežinau ar būčiau dar kartą to nepakartojus.“ (Loreta, 37 m.)

„Buvo...buvo atėjusios ir labai blogos mintys. Norėjau išeiti iš šio gyvenimo. Ne viena... Norėjau pasiimti ir dukrytę. Jaučiausi labai vieniša ir kad mes abi niekam nereikalingos, net patiems artimiausiems.“ (Birutė, 39 m.)

Savižudybė – sąmoningas savo paties gyvybės nutraukimas. E.S.Shneidman (1993) teigia, kad neįmanoma sukurti savižudybių teorijos, paaiškinančios savižudybės fenomeną taip, kad visiškai atitiktų šio autodestruktyvaus elgesio įvairovę ir sudėtingumą. Nepakeliamą psichologinį skausmą, nepatenkintus poreikius, bendrą emocinę būseną, susijusią su bejėgiškumu, nevilties

jausmais, vidinę poziciją – ambivalenciją (kai vienu metu jaučiami priešingi jausmai) galima įvardinti kaip pagrindinius savižudybės veiksnius (Shneidman, 1993).

Savižudybė beveik visuomet susijusi su padidėjusia socialine izoliacija. Ją lemia ilga įvairių problemų grandinė. Tuomet įvyksta kažkas, kas lemia naujus sunkumus ar pagilina senąsias problemas. Asmuo negali išspręsti problemų, didėja jo socialinė izoliacija, pagaliau jis jaučiasi visiškai beviltiškai, o savižudybė tampa vieninteliu priimtiniu būdu išsivaduoti iš sunkumų (<http://www.sociumas.lt/lit/Nr6/savizudybe.asp>). E.Durkheimas (2002) kalbėdami apie savižudybę, ją traktuoja kaip socialinį procesą, kuomet savižudybė tampa priimtina silpnai integruotam į grupę asmeniui.

Kaip buvo rašyta teorinėje dalyje, anot J.Ručkaus (2002), su vaiko negalia susitaikoma, kai tėvai aptaria vaiko negalią reliatyviai laisvai, išmoksta derinti ir išlaikyti pusiausvyrą tarp meilės jausmų vaikui rodymo ir jo nepriklausomybės skatinimo, realizuoja asmeninius bei profesinius, nesusijusius su vaiku, interesus, tinkamai lavina vaiką nejausdami savo kaltės, nebeseigia su juo pernelyg globėjiškai ar šiurkščiai. Kai kuriuos iš šių susitaikymo bruožų, tokius kaip perdėtos globos pakeitimą vaiko savarankiškumo skatinimu arba atsiribojimą tik nuo vaiko problemų, jo situacijos, savo interesų paisymą, galima pritaikyti ir tirtoms mamoms. Tačiau, remiantis gautais interviu, ir praėjus penkiolikai ar daugiau metų po neįgalaus vaiko gimimo, respondentės nesijaučia pilnai susitaikiusios su esama padėtimi, su neįgalaus vaiko gimimu:

„Susitaikymas yra tame, kad suvokiu, jog nieko nebepakeisiu, kad yra taip, kaip yra. O gyventi reikia toliau.“ (Birutė, 39 m.)

„To pilno susitaikymo ir dabar nėra. Nes aš tą turiu ir tą patį išgyvenu, kiekvieną dieną.“ (Rima, 39 m.)

„Gal aš jau ir susitaikiau su tuo, kas mums nutiko, bet dar lig šiol neprarandu vilties. Vilties neprarandu dar ir šiandien, vis tiek siekiu pastatyti jį ant kojų, tiesiogine to žodžio prasme, kad paeitų bent sienom pasilaikydamas ar su kokias įtvais ar ramentais. Viltis miršta paskutinė... Nors žinau, kad nuo manęs labai nedaug kas priklauso.“ (Gražina, 53 m.)

Daugelio interviu metu respondentės įvardijo panašius jas lydinčius jausmus – neigimą, pyktį, neviltį, kaltinimą, depresiją, nuolatinį liūdesį, kartais net suicidines nuotaikas. Tikėtina, kad šiuos nuotaikos siejasi su perspektyvos nebuvimu ir pačių tėvų bejėgiškumu, kadangi bet koku atveju tėvai, sužinoję apie vaiko negalią, išgyvena psichologinę krizę. C.Sutton (1999) krizę

apibrėžia kaip sveiko žmogaus reakciją į sunkią situaciją, kurioje negalima pasinaudoti turimais problemų sprendimo įgūdžiais, nes jų nebepakanka.

3.1.3. Santykis su vaiku

J.Bowlby's teigė, jog negalima kalbėti apie kūdikį kartu nekalbant ir apie motiną, kadangi vaiko raida ir jo tolesnis gyvenimas visais atžvilgiais priklauso nuo jos. Tokios nuostatos yra grindžiamos visa santykių su ankstyvuoju globėju patirtimi, kurios ypač svarbi dalis yra emociniai ryšiai (Andrikienė, Lausinitis, Milašiūnas, 2004). Tyrimo metu gauti rezultatai atskleidė, kad motina, esanti šoko, neigimo ar depresijos stadijose į savo kūdikį gali reaguoti skirtingai.

Prierašumui, kuris formuojasi kūdikystės bei vaikystės laikotarpiu, didelę reikšmę turi kūno sąlytis – paglostymai, švelnūs ir šilti prisilietimai, artumas to žmogaus, kuris kūdikį prižiūri, juo rūpinasi (Myers, 2000). Tą patį pažymi ir M.Furst (1998) teigdama, jog pirmoje motinos ir vaiko simbiozės fazėje labai svarbu, kad jie vienas kitą liestų. Tuo tarpu dvi tyrimo dalyvės teigė, jog joms jų neįgalus kūdikis buvo nemalonus, nesukeliantis jokių motiniškų jausmų:

„Aš nesijaučiau kaip ką tik pagimdžiusi mama. Mačiau kaip kitos mamos aplinkui džiaugiasi, o aš nieko panašaus nejaučiau, man buvo tas pats ar vaikas buvo šalia ar ne. Aš neprašydavau, kad man jį atneštų, o kai atnešdavo maitinti, tai stengdavausi kuo greičiau tai padaryti, kad tik vėl jį išneštų.“ (Nijolė, 49 m.)

„Ligoninėj tai kaip ligoninėj, nelabai man ten jį ir atnešdavo, bet kai grįžom namo aš nenorėjau jo nei liesti, nei paimti, net nemaitinau iš pradžių pati. Vaikas būdavo vienam kambarį, o aš kitam, visą dieną galėdavau prie jo neiti. Man tiesiog neįdomu buvo. Mama kartais atnešdavo pas mane, bet aš tik supykdavau ant jos už tai. Paskui, po kiek laiko, gal po savaitės kokios, aš jau nueidavau į tą kambarį, kur jis miegodavo, bet arti neidavau, iš tolo jį stebėdavau ir tik tada kai nieks nematydavo.“ (Loreta, 37 m.)

Pastarosios respondentės žodžiuose galima išvelgti tam tikrą gėdos jausmą, pasireiškiantį tuo, jog jai būdavo nedrašu rodyti savo neįgaliam vaikui dėmesį atvirai, todėl jį stebėdavo slapta, tik tada, kai niekas nematydavo.

Kitos tyrime dalyvavusios moterys, vos tik sužinojusios apie vaiko negalią, jautėsi dar labiau už jį atsakingos, kas pasireiškė hipergloba ir dar didesniu rūpesčiu:

„Turėjau eiti dirbti, kadangi gyvenom bendrabutyje, reikėjo savų namų. Vyras tada dar buvo studentas, tai kaip ir susitarėm, kad, kai aš dirbsiu, sūnų prižiūrės jis. Tas laikotarpis man buvo labai sudėtingas ir sunkus, kadangi lyg ir supratau, kad jis vaiko tėvas ir tikrai juo rūpinsis neprasčiau nei aš, bet iš kitos pusės labai sunku buvo, atrodydavo, kad aš pati turiu juo rūpintis, kad vyras daug ko nežino ir gali padaryti ką ne taip.“ (Rima, 39 m.)

Šiuose respondentės žodžiuose galima išvelgti rūpestį, kuris būdingas daugeliui mamų, susilaukusių kūdikio, dažniausiai pirmo, kuomet visa atsakomybė prisiimama tik sau, nes vaikas suvokiamas kaip mamos “nuosavybė”. Kita vertus, hipergloba formuojasi gimus sergančiam vaikui ar vaikui su negalia, tokiu būdu bandant jį apsaugoti, nes toks vaikas suvokiamas kaip pačios mamos “problema”, todėl tik ji pati turi jį rūpintis ir globoti:

“Aš nieko nenorėjau prie jo prileisti, nei vyro, nei mamos. Man atrodydavo, kad tik aš viena galiu jį tinkamai pasirūpinti, kad aš jį tokį pagimdžiau, todėl tik aš ir turiu jį rūpintis. Man atrodydavo, kad jie visi nemokės, kad tik aš žinau, ko mano vaikui reikia.” (Birutė, 48 m.)

D.Melanas (1994) teigė, jog viena iš būdingiausių depresinės gynybos rūšių yra pernelyg didelis noras duoti, kuris atsiranda iš apmaudo nieko negaunant. Tokia gynyba gali greitai sugriūti, kai individas ilgai negaudamas atpildo, praranda emocinę pusiausvyrą. Tai atsispindi ir moterų interviu, kuomet jos, nematydamos atlygio už savo rūpestį, dar labiau grimzta į depresiją:

„Išvis sunku pasidaryti tuomet, kai aš taip ir neišvydau jokių savo pastangų rezultatų. Aš stengiausi jį vežti pas geriausius specialistus, pati jį nuolat mankštinau, o jam nieko, kaip buvo taip ir liko. Kurį laiką man pasidaryė juoda depresija, kai nedariau išvis nieko, galvojau, o kam čia stengtis, gi vis tiek niekas nepasikeis. Dabar jau suprantu, kad mano lūkesčiai visiškai nesutapo su realybe.” (Grażina, 53 m.)

Šiuose respondentės žodžiuose galima išvelgti tam tikrą nuoskaudą, kylančią iš neįvertintų pastangų. Ji lyg ir supranta, kad kūdikio auginimas nereikalauja jokio atlygio, tačiau iš kitos pusės ji tikisi pokyčių iš vaiko. R.Butkevičienė (2004) teigia, kad tėvų gebėjimas pastebėti vaiko pasiekimus ir jais džiaugtis ypač svarbus vaiko raidai, nes tuomet tėvai greičiau pamilsta ir prima vaiką tokį, koks jis yra bei įsitikina vaiko “judėjimu į priekį” ir savo pačių galimybėmis lavinti ir ugdyti vaiką.

Mamos, maniusios, kad visą gyvenimą turės tik nuolat duoti ir už tai niekad nebus atlyginta, ilgainiui pastebi, kaip ir gauna. Tyrimo dalyvės, pastebėjusios atsiradusį ryšį su vaiku, pajunta, jog blogiausia jau praityje:

„Paimdavai jį ant rankų ir taip gera pasidarydavo, atrodydavo jau niekas nebesvarbu, bus taip kaip bus, jis mano vaikas ir turiu dėl jo stengtis.” (Rima, 39 m.)

Pamažu yra pastebimos ir kitos vaiko ypatybės, ne tik jo negalia. Užsimezgęs ryšys su vaiku tampa pagrindu giliai meilei bei abipusiam prierašumai, kuris dažnai pasireiškia tarp negalios ištikto vaiko ir jo tėvų (Bakk, Grunewald, 1997).

Psichologinė krizė, kurią išgyvena tėvai, susilaukę neigalaus vaiko, gali įtakoti tėvų santykį su vaiku, kuriam gali būti būdingas atstūmimas, perdėta globa, nusivylimas vaiku dėl reikšmingų raidos pokyčių nematymo.

3.2. Adaptacijos procesas

Adaptacija – tai žmogaus prisitaikymas prie kintančių ar pakitusių gyvenimo sąlygų ar aplinkos (Juodraitis, 1999). D.P.Hallahan ir J.M.Kaufman (2003) adaptacijos procesą apibūdina kaip šeimos gebėjimą keisti sąveikos būdus esant neįprastoms ar stresinėms situacijoms. Trumpai adaptacijos modelį galima paaiškinti taip: įprastinis šeimos funkcionavimas (iki vaiko negalios) paveikiamas stresoriaus – vaiko negalios diagnozės. Visą šeimą paveikia vaiko negalia – stresas: vaiko negalia iškelia naujus reikalavimus šeimai ir sutrikdo jos įprastą funkcionavimo tiek šeimos viduje tiek šeimos ryšiuose su aplinka modelį. Problemos, kurias vaiko negalia iškelia šeimos funkcionavimui, pareikalauja naujų šeimos problemos sprendimo/įveikimo įgūdžių. Šeimos problemų įveikimo mechanizmas ir tolesnė adaptacija priklauso nuo šeimos išteklių ir poreikių (Butkevičienė, 2001). Svarbu pastebėti, kad šeimos narių reakcijos ir prisitaikymas prie vaiko negalios yra ilgas ir sudėtingas procesas, sąlygojamas daugelio veiksnių.

3.2.1. Formalios pagalbos tinklas

Šeimos ir aplinkos ryšius galima įvardinti kaip formalius, pusiau formalius ir neformalius. Svarbu atsižvelgti tiek į jų sąveikos turinį, tiek į intensyvumą. Kartais šie ryšiai gali būti jungiantys (bendradarbiaujantys), kartais – konfliktiniai (Winnicott, 2000). Šeimų, auginančių neigalų vaiką atveju, intensyviausi ir labiausiai socialiai palaikantys ryšiai pasireiškia sąveikoje su neformaliaja – šeimos nariai, giminaičiai – struktūra. Tačiau visuomenės pokyčių keliama reikalavimai verčia šeimas užmegzti tampresnius ryšius su formaliomis struktūromis (Butkevičienė, 2001).

Šeimos santykiai su medikais vaiko negalios diagnozės pradžioje yra įtempti: medikų elgesys su šeima ir vaiku nepateisina tėvų lūkesčių, specialistai menkina vaiko galimybes, prieštarauja vienas kitam (Butkevičienė, 2001). Tačiau bet kokių atveju medikai yra pirmoji formalios pagalbos grandis, su kuria susiduria tėvai, sužinoję apie vaiko negalią. Gauti interviu

parodė, kad informacija yra pagrindinė ašis, apie kurią „sukasi“ tėvų ir specialistų santykiai. Mamos pageidauja platesnio paaiškinimo apie vaiko negalią, jo būklę, tolimesnes perspektyvas:

“Aš nieko nesupratau, nei kas ta epilepsija, nei kas tas paralyžius. Na paralyžius kai pasakė, tai lyg ir aišku buvo, na aš taip supratau, kad mano vaiką turbūt visai suparalyžiuos, o kokios epilepsijos prognozės, tai neturėjau žalio supratimo. Ėjau ir ėjau pas gydytoją, nes vis man tų klausimų iškildavo, atrodydavo jau lyg ir visko išklausinėjau, bet tik išeinu iš kabineto ir vėl koks klausimėlis iškyla.” (Rima, 39 m.)

Informacija vaidina labai svarbų vaidmenį šeimų, auginančių neįgalų vaiką, gyvenime: diagnozės žinojimas ir jos suvokimas padeda tėvams tam tikra prasme valdyti ir kontroliuoti padėtį, ypač pradinio chaoso laikotarpiu. Tikrosios padėties žinojimas, informacijos apie pagalbos išteklius turėjimas sudaro sąlygas tėvams tapti lygiaverčiais specialistų partneriais teikiant vaikui pagalbą (Butkevičienė, Majerienė, 2006).

Gydytojų parama yra antras pagal svarbą (po giminaičių) šeimos įgalinimo socialinės paramos veiksnys (Vanagienė, 1999). Tačiau tik viena tyrimo dalyvė paminėjo, kad iš gydytojų gavo informacijos apie socialinę paramą, tiksliau kur kreiptis toliau, norint padėti neįgaliam vaikui:

“Ta pati gydytoja, kuri man viską ir pranešė, rekomendavo raidos centrą, pasiūlė ten nuvažiuoti, o paskui jau ten atseit viską ir sužinosiu. Nes man įdomu ir aktualu buvo, kaip dėl priežiūros, nes kiek tada buvau girdėjus, tai tėvam globą formindavo.” (Gražina, 53 m.)

Nė viena mama savo pasakojimuose nepamainė socialinio darbuotojo, o apie jį vėliau paklaustos, teigė net nežinančios ar jis ten buvo. Iš vienos pusės tai suprantama, kadangi respondentės su kitais specialistais, išskyrus medikus, minėtu kriziniu laikotarpiu nesusidūrė. Todėl prie formalios pagalbos nemažiau svarbu paminėti ir socialinio darbo prasmę bei galimybes. R. Butkevičienė ir N. Majerienė (2006) kalbėdamos apie šeimų, auginančių vaikus, turinčius regos negalią, santykius su specialistais bei socialinio darbuotojo veiklos galimybes, mini esminį socialinio darbo „čia ir dabar“ principą, kurio svarbą galima pastebėti ir šiame tyrime:

“Man buvo toks šokas, kad man ar ta ar kitokia diagnozė turbūt būtų skambėjusi vienodai. Aš nesuvokiau nieko, nei ką tai reiškia, net nelabai supratau ar tai sako man ar dar kažkam.” (Nijolė, 49 m.)

Pradėti nuo ten, kur yra klientas, reiškia būtinybę suprasti tėvų socialinę ir emocinę būklę. Pirmiausiai vaiko negalios diagnozė ir ją sekantys procesai tėvams reiškia naują ir sudėtingą medicininę informaciją, kuri kartu yra ir labai skausminga. Tėvų galimybės suvokti informaciją ir sekti gydytojų nurodymus šiuo laikotarpiu gali būti labai ribotos (Butkevičienė, Majerienė, 2006).

Tėvai, auginantys vaiką su negalia tampa priklausomi nuo teikiamos socialinės paramos, o tai jiems yra nauja ir neįprasta (Bakk, Grunewald, 1997). Paslaugos neigiamam vaikui ir paslaugos tėvams - tai dvi socialinės pagalbos sritys, svarbios tėvų adaptacijos procesui bei įtakojančios pilnavertį šeimos funkcionavimą. Tyrime dalyvavusios mamos daugiau akcentavo paslaugas vaikams, sakydamos, jog pagalbos sau tuo metu neieškojo:

“Net nepagalvojau apie save, vaikui čia reikėjo ne man. O ir nežinojau kur ieškoti. Į jokių psichologus kreiptis nenorėjau, nes, kiek girdėjau, pas juos ten tik išsipasakot reikia, o pagalbos iš jų tai jokios. O ir kas man galėjo padėti, tik aš žinojau savo situaciją, į mano kailį kitas gi neįeis ir nepatars kaip geriau daryti.” (Rima, 39 m.)

Daugiausiai respondentės akcentavo vaikų užimtumo bei ugdymo institucijas, kuriose vaikas prižiūrimas darbo valandomis, ugdomas jo savarankiškumas. Mamos teigė, kad vaikus nuo pat pradžios leidžia į tą patį centrą ir nieko nenorėtų keisti. Jos yra informuojamos apie vykdomas programas, supažindinamos su individualiais planais, tačiau turi tam tikrų niekam neišsakytų lūkesčių:

“Jau kurį laiką ji moko užsisiegti sagą, nu nemanau, kad tai labai reikalinga. Bet ką aš ten kišiuosi, jie turbūt taip turi dirbti. Sakiau kažkada auklėtojai, kad geriau pamokyti ko nors labiau pritaikomo kasdieniniame gyvenime, bet ji sako, kad tokie planai...” (Rima, 39m.)

“Labai trūksta centrų, kuriose vaikai būtų ne tik užimami, bet ir mokomi savarankiškumo, kad galėtų kuo daugiau patys savimi pasirūpinti, juk ateis tokia diena kai mūsų, mamų, nebebus, ką tada jiems reiks daryt. Manau to mokyti reikia iš anksto ir nuolat.” (Gražina, 53 m.)

Interviu metu gauti duomenys rodo, kad tėvai nelinkę kažką keisti ir ieškoti vaikui pagalbos kitur. Tai, galbūt, būtų galima paaiškinti pokyčių baime, nes, kaip viena mama pasakė, “o gal kitur bus visai blogai, gal ten net neprižiūrės jo normaliai”.

“Reklamos” trūkumas – tai vienas iš barjerų, su kuriais susidūrė mamos, ieškodamos savo vaikui dienos globą teikiančios institucijos:

„Labai padėjo tas raidos centras, kuris nukreipė į kitas socialines įstaigas, kadangi pati aš nieko nežinojau. Dar ir tam šoke buvau, nesugebėjau blaiviai mąstyti. Ir reklamos labai mažai pas mus yra. Tikrai nebuvo girdėjus kur kokios įstaigos veikia, kokias paslaugas teikia.“ (Nijolė, 49 m.)

A.Bakk ir K.Grunewald (1997) kalba apie šeimos terapiją, apimančią visą šeimą. Taikant šią terapiją domimasi, kaip šeimos nariai bendrauja, kokie tarpusavio ryšiai, kaip jie sprendžia konfliktines situacijas ir kaip dalijasi atsakomybe. Tačiau respondentės teigė, kad su jokia pagalba joms pačioms, o tuo labiau šeimai, neteko susidurti, kadangi niekas nesiūlė, o pačios neieškojusios,

nes tuo metu jų dėmesys buvo orientuotas tik į neįgalų vaiką. Pasak R. Butkevičienės (2001), dauguma tėvų emocinės paramos ieško savo šeimoje arba nesikreipia niekur ir pasitiki tik savo jėgomis. Tik vienas procentas šeimų ieško emocinės specialistų paramos.

Tyrimo metu gauti interviu atskleidė, kad labai dažnai medikai į negalią žiūri tik kaip į medicininį sveikatos sutrikimą, o socialinės – psichologinės pagalbos struktūra dar nėra tinkamai sukurta. Pasak J. Ruškaus (2002), būtent Lietuvoje susiformavęs klinikinis modelis nulėmė, tai, kad gimus neįgaliam vaikui, dėmesys skiriamas tik vaiko klinicinei diagnostikai ir reabilitacijai. Tėvų, auginančių neįgalius vaikus, ryšiai su formaliomis struktūromis yra paremti informacijos poreikiu, tačiau tai neatspindi abipusio bendradarbiavimo tarp tėvų ir specialistų, kas padėtų spręsti tiek socialines, tiek medicininės su vaiko priežiūra susijusias problemas.

3.2.2. Neformalios pagalbos tinklas

Neformalią socialinę paramą galima traktuoti kaip tarpusavio palaikančius ryšius tarp vaiko tėvų, tarp šeimos ir pirminių socialinių tinklų (kitų šeimos narių, giminaičių, draugų), tarpusavio palaikančius ryšius tarp šeimos sąveikos su kita šeima, išgyvenančia panašią problemą (Butkevičienė, 2001). Pasak J. Ruškaus (2002), tokia parama negali išspręsti visų šeimoje kylančių problemų, tačiau ji gali padėti tėvams pereiti iš vienos gedėjimo pakopos į kitą, palengvinti pakitusių socialinių vaidmenų šeimoje našta, įvertintų pakitusių tarpusavio santykių funkcijas.

Tyrimo metu respondentės teigė nesulaukusios tiek pagalbos ir paramos iš aplinkos kiek norėjosi ar kiek reikėjo, tačiau jos neformalios pagalbos tinklą įvardijo pakankamai plačiai. Tėvai – tai pati pirmoji ir svarbiausia neformalios pagalbos grandis, kurią interviu metu pabrėžė mamos:

“Labai padėjo vyro tėvai, labai jie mus suprato. Būdavo net prašyt nereikia, jie patys skambindavo, klausdavo, gal reikia atvažiuot, gal ką atvežti. Man iš pradžių kažkaip net nejauku ir gėda buvo prieš juos. Gal ir kvaila, bet taip jaučiau, galvojau jie taip laukė to anūko, o aš kokį pagimdžiau... Paskui jau pamačiau, kad myli jį visoki.” (Violeta, 50 m.)

Tėvų santykius su jų pačių tėvais gali sutrikdyti jausmas, kad jie apvylė tėvus – gimė ne toks anūkas, kokio jie laukė. O vyresniosios kartos sielvartas daugiau susijęs ne su tuo, ką prarado jie patys, o su tuo, ką prarado jų vaikas – jie jaudinasi, kaip jų sūnus ar dukra gebės susidoroti su sunkumais ir dažnai trokšta jiems pagelbėti (Bakk, Grunewald, 1997). Tačiau ne visi tėvai dėl pablogėjusios sveikatos ar kitų priežasčių gali pagelbėti vaikams:

“Kol ji buvo maža, tai mama ją ir kaime pasilikdavo, bet dabar jai jau per sunku, nes vis tiek jai kitokios priežiūros reikia.” (Birutė 48 m.)

Tyrimo metu paaiškėjo, kad mamos, susilaukusios neįgalaus vaiko, dažniau pagalbos sulaukė ne iš pačių artimiausių jas supančių žmonių, bet iš žmonių, esančių jų aplinkoje, tačiau nesusijusių giminystės ryšiais.

„Labai padėjo buvusi skyriaus vedėja. Ji nuolat skambindavo, kalbėdavo su manimi. Moralinis palaikymas jos buvo begalinis. Aš jai be galo už tai dėkinga.“ (Ramunė, 51 m.)

“Labiausiai, be mamos, man padėjo netoliese gyvenusi kaimynė, kuri irgi neseniai buvo susilaukusi mergytės, tik jos sveika buvo. Kažkaip iki nelaimės mes nelabai taip ir bendraudavom, bet paskui ji mane labai suprato, mes visur kartu būdavom, aš su savo neįgaliuku ir ji su dukryte.” (Loreta, 37 m.)

Iš interviu galima pastebėti, kad bet kokia pagalba, supratimas, palaikymas mamoms buvo labai svarbūs ir neįkainuojami, siejami su geresne savijauta, reikalingumo jausmu.

Bendravimas su panašaus likimo žmonėmis yra vienas svarbiausių veiksnių, teigiamai veikiančių tėvų gyvenimo kokybę ir padedančių įveikti su vaiko negalia susijusius sunkumus (Ainbinder, Blanchard, Singer ir kt., 1998). Socialinės paramos šaltinis, susijęs su priklausymu bendruomenei, - galimybė bendrauti su kitais neįgalius vaikus auginančiais tėvais – reikšmingai siejasi su teigiamais neįgalaus vaiko auginimo aspektais (Jusienė, Bagdonaitė, 2004). Tyrimo dalyvės teigė, jog jos yra „bandžiusios“ lankyti tėvų savitarpio pagalbos grupes, tačiau tai nepateisino jų lūkesčių:

„Iš pradžių lankiau tėvų paramos grupę, kur susirinkdavo panašaus likimo tėvai, aišku dažniausiai mamos. Bet ilgainiui vis rečiau galėdavau ten nueiti, nes vyras nesutikdavo pabūti su vaiku, todėl aš neturėdavau kaip išeiti. Kita priežastis buvo tame, kad man reikėjo kažko daugiau, nei galėjau ten gauti. Man dar ir šiandien sunku įvardinti, ko konkrečiai man reikėjo, bet ten aš nesijaučiau savimi.“ (Ramunė, 51 m.)

Bendraudamos su panašaus likimo žmonėmis, mamos pamatė, kad neįgalus vaikas nėra tik jų skausmo šaltinis:

„Kai pirmą kartą nuėjau į tokį susirinkimą, man labai patiko, nors gal tai ne pats tinkamiausias apibūdinimas. Man kaip kažkaip lengviau pasidarė, nes pamačiau, kad ne aš viena tokia, yra ir daugiau tokių mamų. O ir mano vaikas pasirodė ne toks „sunkus“, nes pamačiau, kad kitos mamos augina dar didesnius ligoniukus, kurie išvis nieko patys nepasidaro.“ (Grażina, 53 m.)

Vis dėlto tyrime dalyvavusios mamos teigė, jog į tėvų savitarpio pagalbos grupes nėjo, nes bijojo arba apie jas nieko nežinojo:

„Labiausiai trūko ir reikėjo artimųjų palaikymo, nes atrodė, kad tik man vienai viskas rūpėjo ir visko reikėjo. Norėjau bendrauti su tokio pat likimo mamomis, bet iš vienos pusės bijojau. Maniau, jog jei būsiu tarp tokių žmonių, kurie turi tokią pačią problemą, viskas bus gerai, tačiau kai grįšiu vėl į tą pačią realybę, bus tik sunkiau. Todėl ir nebandžiau.“ (Birutė, 48 m.)

„Kad aš nė nežinojau tokių grupių, net tėvų tokių nepažinojau, nu tik iš ligoninių kiek susipažindavom ir viskas.“ (Nijolė, 49 m.)

Tėvams, auginantiems neįgalius arba lėtinėmis ligomis sergančius vaikus, bendruomenės parama svarbi tuo, jog jie tikisi iš jos gauti finansinės paramos arba pagalbos organizuojant laisvalaikį (Jusienė, 1999). Apie finansinę paramą neužsiminė nė viena tyrimo dalyvė, o apie tai paklaustos, kalbą pakreipdavo kita linkme, teigdamos, kad ne tai svarbiausia. Kur kas labiau joms aktuali buvo užimtumo ir laisvalaikio organizavimo problema:

„Visai neseniai užsirašėme į šeimos paramos centrą, važiuojame į ekskursijas, nes negaliu sėdėti namuose. Būdavo kai ateina savaitgalis, laukiu, kad kuo greičiau ateitų pirmadienis. Ateina atostogų metas, o man jau stresinė būsena, laukiu, kad greičiau jos praeitų. Negaliu sėdėti namuose, nes tai mane slegia. Dabar bent kažkur išeiname, išvažiuojame.“ (Ramunė, 51 m.)

Neformali pagalba yra svarbi adaptacijos procese, siekiant įgalinti tėvus atstatyti pilnavertį šeimos funkcionavimą, tačiau tėvų ryšiai su neformaliomis struktūromis (tėvų savitarpio pagalbos grupėmis, draugais, giminaičiais) yra pakankamai silpni, sąlygoti lūkesčių neatitikimu, nesupratimu, atsisiraukimu.

3.2.3. Visuomenės požiūris

Kaip buvo rašyta teorinėje dalyje, žmonės, kurių fizinės, protinės ar psichinės savybės nukrypsta nuo visuomenėje priimtų normų ir vertybių, įgauna specifinį socialinį statusą. Visuomenės akyse jie tampa “kitokie”, dažniausiai turintys neigiamą konotaciją (Varžinskienė, 2003). Tėvai, auginantys neįgalius vaikus, aplinkinių požiūrį į vaiko negalią apibūdina kaip netolerantišką, kartais netgi agresyvų. Norėdami išvengti įžeidimų ir replikų, jie linkę su neįgalium vaiku kuo rečiau rodytis viešumoje, tokiu būdu stengdamiesi apsaugoti save nuo papildomų dirgiklių, nuolat primenančių, kad jų vaikas kitoks:

„Aš nenorėjau su ja net į parduotuvę eiti, nes labai sunku, kai į mus visi žiūri tokiais žvilgsniais, lyg įžiūrėdami mano kaltę. Tai tikrai nepakeliamas.“ (Birutė, 48 m.)

„Visuomenės reakcija žiauri. Aišku mes einam į parduotuvę, į renginius, bet nuolat matau tuos aplinkinių žvilgsnius, veriančius kiaurai, nes mano vaikas ne toks, o jeigu vaikas ne toks, vadinasi ir aš netokia. Jei atvirai, tai aš jaučiuosi visuomenės „nurašyta“, kažkokia nepilnavertė. Aišku bandau nuo viso to atsiriboti, bet labai dažnai tai būna per sunku. Mes einam į viešumą, bet tam man reikia labai daug drąsos. Reikia drąsos atsisėsti kavinėje ir atseit nepastebėti veriančių ir vertinančių žvilgsnių. Kartais atrodo imčiau ir prasmegčiau geriau. Einu tik tam, kad eit, bet tame nejaučiu jokio malonumo.“ (Ramunė, 51 m.)

Pasak J.Ručaus (2002), neįgalusis simbolizuoja netvarką šeimoje. Aplinkinių akyse tokia šeima tampa „nenormali“, „asociali“. Iš tyrimo metu gautų interviu, galima pastebėti, kad neįgalius vaikus auginančios mamos susiduria būtent su tokiu visuomenės požiūriu, pasireiškiančiu keistais, veriančiais ir kaltinančiais žvilgsniais, baime ir nesupratimu. Respondentės teigė, jog dėl visuomenės reakcijos juos jaučiasi kitokios, nepilnavertės ir netgi „nurašytos“. Dalis mamų mielai pabendrautų ir paaiškintų aplinkiniams kodėl taip yra, kas yra jų vaikams, kad tik tas ignoravimas ir stebėjimas nebūtų tylus:

„Jau geriau prieitų ir paklaustų, kas nutiko, kodėl jis toks, pakalbintų. Aš tikrai neatsisakyčiau pabendrauti, jau geriau paaiškint viską, negu tas atseit nepastebimas stebėjimas ir vertinimas.“ (Loreta, 37 m.)

Kiekviena visuomenė, nesvarbu kokia ji, apibrėžiama pagal tai, kokie tarpusavio santykiai susiklosto tarp jos narių. Tarpasmeniniams santykiams būdinga tai, kad žmonės linkę burtis į artimas sau grupes, o kitus skirstyti į kategorijas priklausomai nuo to, kaip tie kiti yra suvokiami. Taip formuojasi grupės, vadinamos „mes“ ir „jie“. „Mes“ grupės nariai gerai supranta, kas vyksta jų grupėje, jaučiasi gerai, o „jie“ yra svetimi, kadangi apie juos mažiau žinoma, neaišku, kaip su jais elgtis ir ko iš jų tikėtis (Ruščus, 2002). Respondentės akcentavo, kad neretai jų vaiko yra bijoma, tarsi jis galėtų padaryti kažką blogo:

„Kąkada parduotuvėj jis pamatė berniuką tokio panašaus dydžio kaip jis, na jam įdomu, nes nelabai jis tų vaikų matęs buvo, tai priėjo, paėmė už rankos. O to berniuko mama kaip stvėrė jį, lyg mano vaikas jį nuskriaust būtų norėjęs ar kažką. Bandžiau aš dar aiškint tai mamai, bet apsisuko ir nuėjo.“ (Nijolė, 49 m.)

Viena mama teigė, jog savo vaiko aplamai niekur nesiveda, kadangi jai tai per daug skaudu, o kita pabrėžė, jog dėl aplinkinių reakcijų, tiek suaugusių, tiek vaikų, ji net į kiemą savo vaiko nedrįsdavo išvežti:

„Neatostogaujam mes kartu, mes net į parduotuvę jo nesivedam. O kam? Tik dar labiau save skaudint? Jei ir nuvažiuoju į parduotuvę su juo, tai palieku mašinoj, taip geriau...“ (Rima, 39 m.)

„Kurį laiką į lauką jį veždavau tik sutemus, tada pasivakščiოდavom ramiai, būdavo tamsu, tai nelabai kas ir pastebėdavo.“ (Grażina, 53 m.)

Galima pastebėti kaip formuojasi šeimų socialinė izoliacija, kuomet šeima šalinasi kitų, slepia savo „gėdą“, atsisakydami bet kokio kontakto su aplinka. Antrinę negalią gali sukurti ne tik visuomenė, atstumianti neįgaliuosius, bet ir patys tėvai, pernelyg slėpdami ir užgoždami savo vaikus (Ruškus, 2002). Tirtoms šeimoms būdinga socialinė izoliacija, paliečianti tiek šeimos vidaus, tiek išorės santykius. Viena iš izoliacijos priežasčių gali būti šeimų patiriama stigmatizacija, turinti galias istorines – kultūrines tradicijas ir susijusi su baime nesuprantamiems reiškiniams (Šimkūnaitė, 2001).

Tyrimo dalyvės, kalbėdamos apie visuomenės požiūrį, išskyrė ir joms artimų žmonių požiūrį į vaiką su negalią:

„Ir iš pačių artimiausių žmonių, tai yra savo brolio girdėjau tokių replikų, o kam tau reikėjo šito vaiko, kam tau reikia jį tokį auginti. Arba turi tokį vaiką, tai sėdėk namie, kam čia jį tampai po visur.“ (Ramunė, 51 m.)

„Labai skaudino sesers vyro reakcija, nes jis yra prasitaręs, kad jam nemalonu su mano vaiku valgyti prie vieno stalo. Į visuomenės reakciją aš stengiuosi nekreipti dėmesio, bet toks artimų žmonių požiūris tikrai skaudina.“ (Violeta, 50 m.)

Šie interviu atspindi, kad artimiausios aplinkos, draugų, giminaičių, požiūris bei reakcijos mamoms yra svarbios, dažnai neleidžiančios pasijausti joms tiesiog mamomis, auginančiomis vaikus, kuriems reikia šiek tiek daugiau priežiūros.

Visuomenės nariai dažnai nepakankamai remia vaikų su negalia integraciją į visuomenę. Toks vaikas paprastai užmiršamas kaip asmenybė, ignoruojami jo socialiniai poreikiai, neretai pirmiausiai yra išvelgiama vaiko negalia, o ne pats vaikas. Visuomenės požiūris vienaip ar kitaip turi įtakos adaptacijos procesui. Aplinkinių reakcija arba leidžia tėvams prisitaikyti prie vaiko negalios, arba, atvirkščiai, tik sustiprina „kitoniškumo“ jausmą.

3.3. Šeimos funkcionavimo pokyčiai

L.C.Johnson (2001) socialinį funkcionavimą apibūdina kaip žmonių susidorojimą su aplinkos poreikiais. Šeimos funkcionavimas apima jėgos ir kontrolės panaudojimą šeimoje, bendravimą ir santykius tarp šeimos narių, bendravimą ir santykius su žmonėmis už šeimos ribų, problemų sprendimo gebėjimus (<http://www.children.lt/old/Priedas3%20Vaiko%20palikimo%20seimoje%20ivertinimas.pdf>). Šeimos funkcionavimui būdingos posistemės, kuriose egzistuoja tam

tikri skirtumai turinio ar būdo atžvilgiu (Johnson, 2001). Įvykus pokyčiui vienoje posistemėje, neišvengiamai keičiasi ir kitos.

Vaiko negalia ir su tuo susijusios problemos sukelia stresą šeimoje, kuris veikia šeimos funkcionavimą (Butkevičienė, 2001). Šioje tyrimo dalyje bus aptariami šeimos funkcionavimo pokyčiai, sąlygoti vaiko negalios.

3.3.1. Tėvų tarpusavio santykiai

Kad šeima galėtų gerai funkcionuoti, svarbu, kad tarp jos ir šorinio pasaulio būtų nubrėžtos pakankamai aiškos ribos. Šeima privalo turėti galimybę būti vieninga, kad išsaugotų savo stabilumą ir identiškumą. Ribos turėtų būti ir šeimos viduje, pavyzdžiui, tarp tėvų ir vaikų, kad kiekvienas jos narys turėtų pakankamai laisvės ir erdvės savo teigiamai vidinei raidai. Vaikas su negalia gali sutrikdyti šeimos pusiausvyrą, kas veikia ir tėvų tarpusavio santykius (Bakk, Grunewald, 1997). Įvairių autorių atliktų tyrimų rezultatai apie šeimos struktūrinius pokyčius vaiko negalios atveju yra gana skirtingi: vieni autoriai pažymi, kad dėl vaiko negalios dažniau kyla konfliktai šeimoje ir skyrybos, tuo tarpu kiti šaltiniai nurodo, jog vaiko negalia šeimos narius sutelkia, jie tampa artimesni. Šeimose, kur šeimos nariai yra ypatingai stipriai susiję – priklausomi vienas nuo kito, bijomasi vaiko savarankiškumo, jis yra varžomas. Tuo tarpu silpni šeimos tarpusavio ryšiai pasireiškia kai kurių šeimos narių (dažniausiai tėvo) pasitraukimu ir minimaliu dalyvavimu šeimos gyvenime (Butkevičienė, 2001).

Pasak F.Bajoriūno (1997) šeima yra gyvas socialinis vienetas. Vieno žmogaus problema yra visos šeimos problema. Tačiau tyrimo dalyvės teigė, jog gimus vaikui su negalia, šeimos nelaimė, tapo tik jų pačių problema, tuo tarpu vyras stengdavosi nuo to atsiriboti:

„Man reikėdavo palaikymo, o jis sakydavo nedaryk tragedijos, ir vėl užsiimdavo savo reikalais. O man atrodydavo, kad tik man vienai čia rūpi, jis gi to vaiko tėvas.“ (Nijolė, 49 m.)

„Su vyru pradėjom labai konfliktuoti. Man būdavo sunku, o jis tarsi atsiribodavo nuo visko. Gyvenom penktam aukšte, o vaiką ir į kiemą reikėjo išnešti. Jam būdavo tas pats, būtų galėjęs tai turbūt būtų išvis tą vaiką namuose uždaręs ir niekam nerodęs. Sunkiai jis įsitraukdavo į vaiko priežiūrą, tik per didžiausius pykčius jo prisiprašydavau.“ (Gražina, 53m.)

Šeimai, susilaukusiai neigalaus vaiko, sunku pakeisti savo vidinį bendravimą, kuris dažnai jau nebėra funkcionalus. Mokslininkai, tyrinėję šeimų, turinčių vaikų su negalia, bendravimą,

pastebėjo, kad joms dažnai būdingas susikaustymas, perdėta priežiūra, permainų vengimas, nesugebėjimas spręsti konfliktus. Žinoma, šie požymiai būna nevienodai ryškūs ir ilgainiui gali keistis (Bakk, Grunewald, 1997). Minėtų bruožų galima pastebėti ir iš tyrimo metu gautų interviu:

„Menkiausia smulkmena, man atrodydavo, kaip didžiausia tragedija. Būdavo eilinį kartą reikėdavo į ligoninę važiuot, o man jau panika prasidėdavo, kokių čia daiktų reiks, kaip darbe pranešti.“ (Violeta, 50 m.)

„Būdavo aišku, kad ir susipykdavom, bet tuo metu aš kažkaip nemokėjau taikytis. Taip ir pratylėdavom kokį pora dienų. Nenorėjau nieko aiškintis, galvodavau susipykom, tai susipykom.“ (Rima, 39 m.)

Šeimai sunku kalbėti apie jausmus, jaučiamą sielvartą ar pyktį, ypač jei tie jausmai tiesiogiai susiję su negalios ištiktu vaiku. Niekas nenori papildomai padidinti naštos, kuri ir taip yra pakankamai sunki (Bakk, Grunewald, 1997). Tyrime dalyvavusios mamos teigė, jog jos apie savo išgyvenimus ar beatsirandančią įtampą šeimoje kalbėti nenorėjo, nes ir taip atmosfera šeimoje buvo „nepavydėtina“, todėl nenorėjusios dar labiau visko komplikuoti ir taip sukurti papildomų problemų:

„Bet negaliu sakyti, kad mane šeimoje paliko vienui vieną, tikrai ne, bet atvirumo, kažkokio išsikalbėjimo, išsiliejimo nebuvo. Aišku dėl to buvo sunku, bet aš neturėjau jėgų kažką keisti.“ (Grażina, 53 m.)

„Niekam nesakiau, ką išgyvenu, nes mačiau, kad ir vyrui nelengva, jei dar aš būčiau pradėjus, tai jam dar sunkiau būtų buvę. Laikiau viską savyje, nenorėjau dar labiau viską apsunkinti.“ (Violeta, 50 m.)

Sutuoktiniams būdingas neišsikalbėjimas, lūkesčių vienas kito atžvilgiu neišsakymas, ko pasekoje atsiranda tuštuma, kurią įprastomis priemonėmis vis sunkiau užpildyti:

„Kaltinau save ir dėl blogėjančių santykių šeimoje. Maniau taip yra todėl, kad nesugebu skirti pakankamai dėmesio vyrui ir dukroms, tiesiog nesugebėjau to dėmesio paskirstyti, kažkaip prieiti. Pamažu tarp mūsų atsirado atstumas, kurio jau nebuvo įmanoma užpildyti.“ (Birutė, 48 m.)

Pakinta ir šeimos vidinės ribos, kadangi paprastai mama daugiau bendrauja su medikais ir kitais specialistais, o tėvas pamažu pasijunta nuošalyje:

„Manau, kad jis gal truputį ir atribotas jautėsi iš pradžių, nes aš buvau tas pagrindinis vaiko globėjas, tvarkantis visus reikalus.“ (Rima, 39 m.)

Vyras gali pasijusti nereikalingas, sąmoningai „išstumiamas“ iš šeimos gyvenimo ir ieškoti pastiprinimo už šeimos ribų, kur niekas nuolat nekalba apie tą patį, kur nėra įtamos. Pasak G.Navaičio (1999) neretai šeima, susidūrusi su įvairiais stresais (šiuo atveju vaiko su negalia

gimimas), bando grįžti į ankstesnį raidos etapą: vyras siekia atsiriboti nuo kasdieninių šeimyninių rūpesčių, o žmona labiau suartėja su savo motina. Vaiko gimimas neretai vyrui iškelia visiškai naujų problemų, kadangi pirmiausiai jis turi prisitaikyti prie naujos padėties (Matulienė, 1997). Motina pernelyg derindamasi prie neigalaus vaiko poreikių, nutolsta nuo vyro, o pastarasis, norėdamas patenkinti emocinio saugumo poreikį, pradeda šlietis prie kitų žmonių, tuo pačiu toldamas nuo šeimos (Ruškus, 2002).

„Mūsų santykiuose su vyru buvo visiškas chaosas. Jo požiūris į visa tai buvo labai žiaurus. Kai aš grįžau iš ligoninės, jis išvažiavo nežinia kur, nežinia kokia kryptim. Tada jis mane paliko vieną, žodžiu kaip nori, taip tvarkykis. Paskui pradėjo išvažinėti savaitgaliais, o dar vėliau ir paprastomis dienomis. Tai jam pas tėvus reikia, tai į darbą...“ (Ramunė, 51 m.)

“Mes gyvenom už miesto truputį, o vyras mieste dirbo, tai vis dažniau ten pasilikdavo, atseit darbą vėlai baigia, jam neapsimoka grįžt. Paskui ir butą ten pradėjo nuomot, bet mūsų niekada taip ir nepasiėmė...” (Loreta, 37 m.)

Pagrindinė respondenčių įvardinta nesutarimų su vyru priežastis buvo slegianti neigalaus vaiko priežiūros našta, dėl to kylantis nuovargis, nepasitenkinimas, įtampa šeimoje:

„Santykiai su vyru nutrūko palaipsniui, tiesiog pradėjom gyventi įtampoje, ne todėl, kad norėtume, o todėl kad taip buvo įprasta. Aišku įtampa ir konfliktai padarė savo, mes išsiskyrėm. Gal ir mano čia kaltės yra, nes buvo pastoviai įtampa, čia namai, čia ligoninė. Pastoviai jaučiasi pavargus tiek fiziškai, tiek psichologiškai.“ (Birutė, 48 m.)

Santykiuose su vyru galima išžvelgti prieštarigus sutuoktinių reikalavimus vienas kitam, kuomet partneriai vienas iš kito tikisi skirtingų dalykų:

“Jis norėjo, kad aš būčiau eilinė gera žmona, kuri pastoviai valgyt pagamina ir kambarius sutvarko, bet man tai buvo per sunku, nes šalia viso aš dar turėjau rūpintis ir vaikais, iš kurių vienas buvo neigalus. Man irgi norėjosi ne tik supratimo ar palaikymo, bet ir dėmesio, švelnumo. O jis atvirkščiai išvažiuodavo ir palikdavo mane vieną.” (Nijolė, 49m.)

Šeimai nesugebėjus pertvarkyti tarpusavio santykių ir negavus pagalbos iš šalies, dažnai vienas iš tėvų palieka šeimą. Dažniausiai tai padaro vyras, nepakeldamas gėdos, rūpinimosi vaiku ir jo motina naštos (Ruškus, 2002). Net penkios iš septynių respondenčių, neigalius vaikus augino vienos, kadangi jų santuokos iširo. Kalbėdamos apie tarpusavio santykius su vyru, moterys vėl minėjo kaltės jausmą sau, kuomet dėl visų nesutarimų šeimoje, jos kaltino save:

„Su vyru išsiskyrėm, nes nebegalėjom pakelti vidinės įtampos šeimoje, to pastovaus nesusikalbėjimo. Jei taip atvirai, tai jis susirado kitą moterį. Gal ir aš dėlto kalta buvau, tikriausiai aš... Per mažai jam dėmesio skyriau, nesakiau ką jaučiu, o ir jis savo ruožtu tylėjo.“ (Gražina, 53 m.)

Mamas labai skaudino bei prie paaštrėjusių santykių prisidėjo ir vyrų neigiamas požiūris į neįgalų vaiką, kas dar labiau jas skatino globoti ir ginti savo vaikus:

„Vaiko augint jis nepadėjo, neprižiūrėjo, o paskui įtariau ir prievartą jo atžvilgiu. Tada atsirado net kažkokia neapykanta vyrui, nes niekaip nesupratau, kaip galima nemylėt savo vaiko. Būdavo jis pats ateidavo pas tėvą, norėdavo ant kelių, o jis atstumdavo... Labai skaudu visa tai matyt būdavo. Jei ką pasakydavau, tai tik aprėkdavo mane. Tada pasiimdavau vaiką, nusinešdavau į kambarį ir ilgai sėdėdavau jį apsikabinus.“ (Ramunė, 51 m.)

„Kai vyras nežinojo, kad tas vaikas toks, tai ir žiūrėjo, ir mylėjo. O paskui... Nu nenorėjo tokio vaiko, gal jam gėda buvo, gal per sunku.“ (Gražina, 53 m.)

Kita vertus, neįgalaus vaiko gimimas tik iškelia į paviršių jau anksčiau susiformavusias tarpusavio santykių problemas. Manoma, jog neįgalus vaikas nėra šeimos iširimo priežastis, jis greičiau tik paryškina nesutarimus, susiformavusius dar iki jam gimstant (Ruškus, 2002).

„Santykiai su vyru ir toliau nesiklostė. Jis perėjo į kitą darbą, pradėjo gerai uždirbti, prasidėjo negrįžimai namo, muštynės. Dabar jau aš sakau, kad to vaikelio atsiradimas tik išsprendė mūsų su vyru santykius, aš pamačiau, ko vertas mano vyras. Jis nesugebėjo nei padėti man, nei atjausti.“ (Nijolė, 49 m.)

Tačiau yra šeimų, kurias neįgalaus vaiko gimimas suartina bei sutvirtina (Ruškus, 2002). Viena tyrimo dalyvė teigė, kad po vaiko su negalia gimimo, ji pamatė, koks stiprius tarp jų su vyru ryšys:

„Tik tada aš pamačiau kaip jis mane gal myli ar kaip čia pavadint. Labai man padėjo ir palaikė. Aišku ten per daug nesigyrė, kad turi neįgalų vaiką, bet tikrai manęs vienos niekad nepaliko. Aš negaliu sakyti kaip ten būtų buvę vėliau, nes mano vyras gana anksti mirė, bet tuo momentu man jis buvo didelė atrama.“ (Violeta, 50 m.)

Apibendrintai galima teigti, jog santykių nepastovumui bei blogėjimui įtakos gali turėti jausmų intensyvumo kitimas, nauji vaidmenys, nesupratimas, bendravimo stoka, nuolatinis stresas. Vaiko su negalia gimimas gali sustiprinti šeimą, padaryti ją dar artimesne, tačiau labai dažnai tokio vaiko gimimas tik paaštrina jau anksčiau tarp tėvų atsiradusius nesutarimus. Silpni ir šalti tėvų tarpusavio santykiai prieš kūdikio gimimą, dažnai lemia vieno iš tėvų (dažniausiai tėvo) pasitraukimą iš šeimos.

3.3.2. Socialiniai ryšiai su aplinka

Esminis elementas, lemiantis pilnavertį šeimos funkcionavimą, yra sąveika tarp šeimos narių ir jų supančios aplinkos. Kiekvienos šeimą supančios socialinės grupės rodomas palaikymas arba atmetimas, padeda atstatyti šeimos funkcionavimą arba nulemia jos tapimą disfunkcine šeima (Hallahan, Kauffman, 2003).

Socialinės aplinkos įtaka šeimai, išgyvenančiai kritinę emocinę bei socialinę būseną dėl vaiko negalios, yra ypač didelė. Tyrime dalyvavusios mamos teigė, kad nuo to laiko, kai gimė vaikas su negalia, jų ryšiai su aplinkiniais stipriai pakito. Tą pokytį pirmiausiai galima paaiškinti tuo, jog bet koku atveju mamos turi rūpintis neįgalaus vaiko priežiūra, kuri dažnai reikalinga dvidešimt keturias valandas per parą:

„Vis sakydavau, kad nebesuprantu, kas dedasi aplinkui, nes nieko nematau. Tik į darbą išėjus kiek prasiblaškau. O taip tai niekur beveik, neturiu tam sąlygų. Dar kai mama pažiūrėdavo, tai lengviau būdavo, ir kirpykloj galėdavau su kirpėja paplepėti, o šiaip tai reikia visur suspėti, kai jis darželyje būna.“ (Nijolė, 49 m.)

„Galima sakyti aš neturiu savo gyvenimo, gyvenu savo neįgalaus vaiko gyvenimą. Nuolat turiu stebėti ir fiksuoti laiką, kada jį vežti į centrą, kada pasiimti. Negaliu nueiti nei į teatrą, nei į kiną, nei kur kitur. Bandėm į teatrą eiti kartu, bet jam sunku nusėdėti ramiai vienoje vietoje arba atvirkščiai atsistoja ir nė krust, aišku šalia to dar pyktis, irzlumas. Tada visas tas išėjimas praranda prasmę, tik nuotaika sugenda, o nieko gero nesigauna.“ (Ramunė, 51 m.)

Tėvai dažnai linkę apie vaiko negalią nepasakoti ir sąmoningai ją kuo ilgiau nuslėpti. Dažniausiai tokį apsisprendimą lemia neigiama aplinkinių reakcija, užuojautos, klausinėjimo vengimas. Viena tyrimo dalyvė pasakojo, jog kurį laiką net pietaudavo darbe viena atskirai, kadangi nenorėdavo girdėti vis tų pačių klausimų apie vaiko negalią:

„Manęs darbe vis klausinėdavo kaip vaiko sveikata, ar nepagerėjo, ką gydytojai sako? Ir erzindavo tokie klausimai, ir pykdydavo. Norėdavosi išrėžti, na kaip jūs nesuprantat, kad mano vaikas neįgalus, tai ne kažkokia liga, nuo kurios vieną dieną galima pasveikti.“ (Loreta, 37 m.)

Neretai tėvai vengia kontaktų su žmonėmis, nes nori patys susidoroti su savo išgyvenimais, nenori aplinkinių užuojautos, nenori parodyti, kad jiems sunku:

„Pradėjau vengti visokių giminių, draugų balių, kitokių susiėjimų, nes nenorėjau, kad mane guostų ar kitaip gailėtųsi. Kartais to gailėsčio tiesiogiai niekas ir neišsakydavo, bet aš vis tiek jausdavau kažkokį išskirtinį aplinkinių dėmesį man.“ (Nijolė, 49 m.)

Dažnai šeimos, susilaukusios neįgalaus vaiko, užsisklendžia savyje ne tik dėl būtinybės vėl atrasti šeimyninę darną ar dėl nevilties, bet ir dėl artimiausios socialinės aplinkos atstūmimo (Ruškus, 1997). Interviu metu respondentės pasakojo, kad po „nelaimės“ draugai, šeimos bičiuliai pradėjo rečiau pas juos lankytis:

„Draugų kažkaip beveik neliko, anksčiau savaitgaliais susitikdavome, nueidavome kur pasėdėti, ar pas mus atvažiuodavo, o po vaiko gimimo kažkaip aprimo viskas, toks jausmas, kad draugų neturėjom. Dabar jau kažkaip pradedame vėl į svečius važinėti ar pas save pasikviečiam, bet keletą metų buvom kažkokie kaip atskirti.“ (Rima, 39 m.)

Tyrimo dalyvės žodžius galima paaiškinti tuo, kad dažnai aplinkiniai, draugai vengia kontakto su šeima, auginančia vaiką su negalia, kadangi nežino kaip toliau bendrauti: ar reikia guosti, užjausti, gal padrašinti, o gal visai nekreipti dėmesio į tai, kas atsitiko ir vaiko negalios nepastebėti. Buvusį draugų būrio sumažėjimą lemia tiek pačių draugų atsitraukimas, tiek šeimos sumažėjusios galimybės palaikyti buvusius kontaktus, nes vaiko priežiūrai reikia daug tėvų dėmesio ir laiko (Butkevičienė, 2004).

Skirtingus socialinius ryšius su aplinka galima pastebėti tarp mamų, gyvenančių už miesto ir pačiame mieste:

„Uošviai gyveno galima sakyti čia pat tik kitame mikrorajone, tai bet kada galėdavo atvažiuoti ir mus su vyru išleisti kur jau mes ten norėdavome.“ (Violeta, 50 m.)

“Tada gyvenau užmiesty, tai kur ten kaime eisi, o norint į miestą važiuot, tai irgi reikia prie transporto derintis, o tai dar daugiau laiko užima. Jau geriau aš čia vietoj pasimalu, pasivaikštau, pabūnu viena, taip atsipalaiduojau.“ (Loreta, 37 m.)

Socialiniai ryšiai už šeimos ribų glaudžiai siejasi su tuo ar šeima, auginanti neįgalų vaiką, turi kur jį palikti, ar sulaukia paramos iš šeimos narių taip pat nuo gyvenamosios vietos, kadangi mamoms, gyvenančioms toliau nuo miesto centro, tenka derintis ne tik prie vaiko priežiūros, tačiau ir daugelio kitų veiksnių, sąlygojančių jų socialinį mobilumą.

Dažniausiai, tik sužinojusi apie vaiko negalią, šeima atsiriboja nuo aplinkinių, nes nori paslėpti savo “nelaimę”, jaučiamus gėdos ir kaltės jausmus. Atsiribojimas yra normali pirminė reakcija į stresą, kuomet žmogui reikia atsitraukti ir apgalvoti pasikeitusią situaciją. Tačiau izoliacija tampa kliūtimi tolesniam problemų sprendimui, jeigu asmuo “užsibūna” šioje būklėje, kaltina save ir kitus bei tiki, kad situacija susitvarkys savaime (Butkevičienė, 2004).

3.3.3. Ateities baimė

Mintis, jog vaikas, turintis negalią, nebepasveiks, jis visada bus toks, koks yra, labai dažnai neramina mamas. Tyrimo dalyvės teigė, jog pagrindinis jų rūpestis ir sunkumas dabar yra nerimas dėl ateities.

Rūpinimasis vaiko ateitimi, dėl to, kaip jis gyvens, kai tėvų nebus šalia, dažnai atspindi tėvų pesimizmą. Ramiai nesijaučia netgi daugiau vaikų turinčios mamos, teigdamos, kad kiti vaikai jau dideli, jie turi savo gyvenimus. Nors konkreti pagalba prižiūrint neįgalų vaiką labai svarbi ir reikšminga tėvams, tačiau tai nepadedą sumažinti jų nerimo dėl vaiko ateities:

„Labai neramu kaip bus toliau, aš tai nejaunėju, o kiti vaikai jau savo vaikų greit turės, jiems jau savos bėdos.“ (Nijolė, 49 m.)

E.Smironova (1996) pastebi, kad moterys dažniau nei vyrai identifikuoja save su vaiko globėjomis, kurios visą gyvenimą privalės rūpintis vaiku. Tai lemia sociokultūriniai visuomenės stereotipai, kurie skatina šeimos sistemos rigidiškumą ir mažina jos adaptacines galimybes.

Žinojimas apie vaiko galimybes bei paslaugas vaikui ateityje yra tam tikras mamų saugumo jausmo patenkinimas:

„Dabar jau pradėdau galvoti, kas bus toliau. Dabar jai 15 metų, o kas bus kai sueis 21? Kaip aš tada gyvensiu, ar turėsiu ką kur padėti, nes ji vis tiek bus vaikas. Kokia bus mano sveikata? Visą laiką mane tos mintys persekioja.“ (Birutė, 48 m.)

Kaip pagrindinį savo nerimo ir baimės šaltinį respondentės įvardijo savo sveikatą, kuri su laiku silpnėja, o poreikis vaiko su negalia priežiūrai nemažėja:

„Dabar labiausiai neramu dėl vaiko ateities. Kas bus toliau? Kas jį prižiūrės, kai aš negalėsiu, nes mano sveikata jau irgi ne geležinė. Jau ir metai ne tie, jaučiu kaip jėgų mažėja. Kol susitvarkau, tol gerai, bet kas gali pasakyti kiek tversiu.“ (Gražina, 53 m.)

Interviu metu respondentės ne kartą pabrėžė, jog tai išgyvenimai, kurie neišnyksta laikui bėgant ar susitaikius su pasikeitusia gyvenimo situacija, bet išsilaikantys atmintyje bei veikiantys tolimesnį gyvenimo situacijos matymą:

„Tai buvo mano pirmas ir vienintelis vaikas, daugiau gimdyti aš nesiryžau, nors visuomet svajojau apie didelę šeimą. Bijoju, kad ir vėl taip gali atsitikti. Jei dar iš vyro būčiau gavęs pakankamai palaikymo, gal būčiau ir kitaip galvojęs, bet mano atveju išėjo taip.“ (Loreta, 37 m.)

„Kai pastojo mano marti, labai pergyvenau visą jos nėštumą, galvojau neduok Dieve...” (Ramunė, 51 m.)

Kalbėdamos apie ateitį, respondentės akcentavo amžiną motinystę, trunkančią visą gyvenimą ir niekada nesibaigiančią, kadangi neįgalus vaikas visuomet liks vaiku, o jo būklė niekuomet nepagerės. Mamoms yra svarbu žinoti, kas jų vaiko laukia ateityje, tuomet kai jų jau nebebus. Tai susiję su motinos, kaip globėjos vaidmeniu bei su saugumo jausmo patenkinimu.

IŠVADOS

1. Vaiko negalios diagnozavimas sutrikdo tėvų emocinį bei psichologinį stabilumą, sukelia psichologinę krizę, kuri pasireiškia šoku, neigimu, pykčiu, depresija, suicidinėmis nuotaikomis. Taip pat turi įtakos pirminiam motinos ir vaiko ryšiui, kuomet motina į savo neįgalų vaiką reaguoja perdėta globa arba atstūmimu.
2. Praėjus daugiau kaip dešimt metų po neįgalaus vaiko gimimo, tėvai nesijaučia pilnai susitaikę su vaiko negalia, nors ilgainiui hiperglobą vaikui keičia jo savarankiškumo skatinimu, pradeda atsiriboti tik nuo vaiko problemų, jo situacijos, domisi savo interesais.
3. Tėvų, auginančių neįgalius vaikus, ryšiai su formalios pagalbos tinklu yra paremti informacijos poreikiu, tačiau tai neatspindi abipusio bendradarbiavimo tarp tėvų ir specialistų, kas padėtų spręsti tiek socialines, tiek medicininės su vaiko priežiūra susijusias problemas. Ryšiai su neformaliomis struktūromis (tėvų savitarpio pagalbos grupėmis, draugais, giminaičiais) yra pakankamai silpni, sąlygoti lūkesčių neatitikimu, nesupratimu, atsitraukimu.
4. Visuomenės reakcija į vaiką su negalia bei į šeimą, susilaukusią tokio vaiko, vis dar pasižymi priešišku, kas skatina šeimos saviizoliaciją.
5. Vaiko su negalia gimimas sukelia stresą šeimoje, kuris sutrikdo įprastą šeimos funkcionavimą. Ryškiausi funkcionavimo pokyčiai pastebimi tėvų tarpusavio santykiuose, kuriems būdingas nesupratimas, bendravimo stoka, vyro pasitraukimas bei socialiniuose ryšiuose su aplinka, kas pasireiškia atsiribojimu ir izoliacija, siekiant paslėpti šeimos „nelaimę“, jaučiamus gėdos ir kaltės jausmus.
6. Ateities samprata siejama su amžina motinyste bei nerimo ir kaltės jausmais, susijusiais su nepakankama informacija apie socialines paslaugas neįgaliems vaikams po tėvų mirties.

REKOMENDACIJOS

1. Kurti bei vystyti psichosocialinės pagalbos tinklą tėvams, susilaukusiems neįgalaus vaiko, siekiant padėti šeimai krizinėje situacijoje, įgalinti tėvus kurti naują šeimos gyvenimo modelį, atstatyti sutrikusį šeimos funkcionavimą. Taip pat kurti tokias pagalbos formas, kurios suteiktų galimybę tėvams nors retkarčiais atsitraukti nuo vaiko problemų, rasti laiko sau, pvz. vaiko priežiūra nuo kelių valandų nedarbo metu iki kelių dienų atostogų metu.
2. Vystyti bei tobulinti tėvų, auginančių neįgalius vaikus, ir specialistų partnerystės santykius, kurie padėtų suprasti vieniems kitus bei sumažinti tiek specialistų, tiek tėvų psichologinį atsiribojimą ir socialinę saviizoliaciją.
3. Kurti ir vystyti socialinį darbą visose medicininę pagalbą teikiančiose įstaigose, apimant gimdymo namus, ligonines, vaikų sanatorijas ir kt. Dirbant komandoje padėti medikams rasti tokius bendravimo, ypač informacijos pateikimo būdus, kuriais šeimos nariai galėtų pasinaudoti; nuolat informuoti specialistus apie šeimos būklę ir poreikius.
4. Kurti bei rekomenduoti savitarpio pagalbos grupes, kuriose tėvai galėtų pasidalinti savo jausmais bei išgyvenimais, nes įvardinti ir išsakyti jausmai leidžia lengviau kontroliuoti emocijas ir atitinkamai reaguoti į susidariusią situaciją. Prie savitarpio pagalbos grupių kūrimo turėtų daugiau prisidėti specialistai, kadangi tėvai uždaroje, pačių susikurtose, panašaus likimo žmonių grupėse gali dar labiau izoliuotis nuo visuomenės.
5. Siekiant sumažinti tėvų baimes dėl vaiko ateities, nuolat informuoti juos apie socialines paslaugas jų vaikams ateityje, tėvams mirus arba kai jie negalės rūpintis savo neįgaliais vaikais dėl pablogėjusios sveikatos.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Ainbinder J., Blanchard L. A qualitative study of parent support for parents of children with special needs // *Juornal of Pediatric Psychology*, 1998. Vol. 23.
2. Andrikienė L., Lausinaitis E., Milašiūnas R. Psichoanalitinė psichoterapija. Vilnius: Vaistų žinios, 2004.
3. Atkins D. V. Apie kurčių vaikų brolius ir seseris: kaip elgtis tėvams // *Kurčias vaikas šeimoje*. Vilnius, 1999.
4. Bajoriūnas Z. Šeimos edukologija. Vilnius: Jošara, 1997.
5. Bakk A., Grunewald K. Globa. Vilnius: Avicena, 1997.
6. Bee H. The developing child (5th edition). New York: Harper and Row, 1989.
7. Beresnevičienė D. Jauno žmogaus psichologija. Vilnius: Presvika, 2003.
8. Boss P. Family Stress Management. USA, 1988.
9. Butkevičienė R. Šeimų su neįgaliais vaikais problemos // *Filosofija. Sociologija*. Vilnius: Lietuvos mokslų akademijos leidykla, 2001. Nr. 1.
10. Butkevičienė R., Gailienė I., Endzinienė M. Epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis // *Sveikatos mokslai*, 2004. Nr. 4.
11. Butkevičienė R., Majerienė N. Šeimos, auginančios vaikus, turinčius regos negalią: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės // *Socialinis darbas*, 2006. Nr. 5 (1).
12. Butkutė R., Ruškus J. Neįgaliųjų asmenų broliai ir seserys: psichosocialinė situacija // *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*. Šiauliai, 2000.
13. Dobelytė L. Dauno sindromas. Vilnius: Viltis, 1998.
14. Durkheim E. Savižudybė. Vilnius, 2002.
15. Furst M. Psichologija. Vilnius: Lumen, 1998.
16. Gudonis V., Novogrodskienė E. Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus // *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*. Šiauliai, 2000.
17. Hallahan D.P., Kauffman J.M. Ypatingieji mokiniai: specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius: Alma Litera, 2003.
18. Hansen Lemme B. Suaugusiojo raida. Kaunas: Poligrafija ir informatika, 2003.
19. Hollis M. Socialinių mokslų filosofija. Vilnius: Lietuvos rašytojų sąjungos leidykla, 2001.

20. Ivey A. E. Intentional interviewing: a programmed approach to effective communication. Monterey: Brooks Cole, 1994.
21. Johnson L.C. Socialinio darbo praktika: bendrasis požiūris. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 2001.
22. Juodraitis A. Asmenybės psichologinės adaptacijos prielaidos. Šiauliai, 1999.
23. Jusienė R. Sisteminiis požiūris į šeimą, auginančią vaiką su negale // Psichologija: mokslo darbai. Vilnius, 1999. Nr.19.
24. Jusienė R., Bagdonaitė L. Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu // Socialinis darbas, 2004. Nr. 3 (1).
25. Kardelis K. Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai. Kaunas: Judex, 2002.
26. Kvale S. Įvadas į kokybinio tyrimo interviu. Thousandooks: SAGE, 1996.
27. Matulienė G. Šeimos psichologija. Kaunas: Technologija, 1997.
28. Melanas D. Individuali psichoterapija ir psichodinamikos mokslas. Vilnius: Avicena, 1994.
29. Myers D. G. Psichologija. Vilnius: Poligrafija ir informatika, 2000.
30. Miškinis K. Šeima žmogaus gyvenime. Kaunas: Aušra, 2003.
31. Nachmias D. Research methods in the social sciences. New York: St. Martin, 1981.
32. Navaitis G. Lietuvos šeima: psichoterapinis aspektas. Vilnius: Tyto alba, 1999.
33. Pivorienė J. Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą // Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus. Kaunas: Vytauto Didžiojo universiteto leidykla, 2003.
34. Radzevičienė L. Šeimos, auginančios nesveiką vaiką, integravimo į visuomenę problema // Vaikų, turinčių specialiųjų mokymosi poreikių, ugdymas: tarptautinės mokslinės konferencijos medžiaga. Šiauliai, 1995.
35. Ruškus J. Neįgalusis asmuo ir visuomenė. Sąveikos raida ir perspektyva. Šiauliai, 1997.
36. Ruškus J. Negalės fenomenas. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2002.
37. Ruškus J. Negalės psichologija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2001.
38. Shneidman E.S. Savižudžio sąmonė. Vilnius, 2002.
39. Sutton C. Socialinis darbas, bendruomenės veikla ir psichologija. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 1999.
40. Šimkūnaitė E. Gyvenimo receptai. Vilnius: Žuvėdra, 2001.
41. Tidikis R. Socialinių mokslų tyrimo metodologija. Vilnius: Žodynas, 2003.
42. Vanagienė J. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: Charibdė, 1999.

43. Varžinskienė L. Negalios istorija // Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus. Kaunas: Vytauto Didžiojo universiteto leidykla, 2003.
44. Zaleskienė I. Asmuo, visuomenė ir valstybė. Socialinė atskirtis // Pranešimas apie žmogaus socialinę raidą. Vilnius: Jungtinių Tautų vystymo programa, 1998.
45. Wilson S. Disability, counseling and psychotherapy: challenges and opportunities. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2003.
46. Winnicott D.W. Vaikas, šeima ir išorinis pasaulis. Vilnius, 2000.
47. Prieiga per internetą [žiūrėta 2007 02 05]:
<http://www.agora-fobija.lt/default.asp?DL=L&TopicID=62&Code>
48. Prieiga per internetą [žiūrėta 2007 03 08]:
http://www.biciulyste.lt/articles_archive.php?pid=1
49. Prieiga per internetą [žiūrėta 2007 02 16]:
http://www.medicine.lt/biomedicina/2002/nr_1/md.html
50. Prieiga per internetą [žiūrėta 2007 09 28]:
http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=264550&p_query=ne%C4%AFgalusis&p_tr2=2
51. Prieiga per internetą [žiūrėta 2007 10 29]:
<http://www.sociumas.lt/lit/Nr6/savizudybe.asp>
52. Prieiga per internetą [žiūrėta 2007 05 17]:
<http://www.socmin.lt/index.php?1759903697>
53. Prieiga per internetą [žiūrėta 2007 01 26]:
http://www.vaikas.lt/seima/motinosgimimas/laikot_po_gimdymo/gimd_stresas/s_mmg_lpogimd_stresas_s01.htm

SANTRAUKA

Pagrindinės sąvokos: neįgalus vaikas, šeima, adaptacija, funkcionavimas.

Darbe „Tėvų patirtys gimus neįgaliam vaikui“ siekiama atskleisti tėvų patirtis gimus neįgaliam vaikui, apimant tėvų emocinius išgyvenimus vaikui diagnozavus negalia, adaptacijos prie negalios ypatumus bei šeimos funkcionavimo pokyčius, sąlygotus vaiko neįgalumo. Interviu metu, apklausus septynias mamas, auginančias vaikus su kompleksine negalia, išryškėjo, jog vaiko negalios diagnozavimas sutrikdo tėvų emocinį bei psichologinį stabilumą, sukelia stresą šeimoje, paveikia tėvų tarpusavio santykius bei socialinius ryšius su aplinka.

Neįgalaus vaiko gimimas bei visa tai, kas vyksta po jo negalios diagnozavimo, kaip keičiasi šeimos funkcionavimas, emociniai ir psichologiniai tėvų išgyvenimai, vidinis bei išorinis pasaulis – labai konkretus šeimos patyrimo laukas. Vaiko su negalia gimimas ar vėliau diagnozuoti proto, psichikos ar motorikos sutrikimai reikšmingai lemia pokyčius šeimoje ir jos aplinkoje, kurie dažnai tapatinami su psichologine krize, pasireiškiančia tiek vidiniais sunkumais, susijusiais su kalte, baime, bejėgiškumu, savęs nuvertinimu, tiek išoriniais - socialine stigmatizacija, ryšių su socialine aplinka susilpnėjimu, specifiniais reikalavimais vaiko priežiūrai.

Tyrimu „Tėvų patirtys gimus neįgaliam vaikui“ siekiama atskleisti tėvų emocinius išgyvenimus, vaikui diagnozavus negalia, ištirti tėvų adaptacijos prie negalios ypatumus bei aptarti šeimos funkcionavimo pokyčius, sąlygotus vaiko neįgalumo.

Tyrimo dalyvavo septynios mamos, auginančios vyresnius nei 10 metų vaikus su kompleksine negalia. Tyrimui atlikti buvo pasirinktas kokybinio tyrimo tipas, kuris suteikė galimybę pažvelgti į žmogų visapusiškai, suvokiant jo individualumą bei ištirti reiškinį tomis prasmėmis, kurias suteikia pačios tiriamosios.

Darbo rezultatai atskleidė, jog vaiko negalios diagnozavimas sutrikdo tėvų emocinį bei psichologinį stabilumą, sukelia stresą šeimoje, paveikia tėvų tarpusavio santykius bei socialinius ryšius su aplinka, taip pat turi įtakos pirminiam motinos ir vaiko ryšiui, kuomet motina į savo neįgalų vaiką reaguoja perdėta globa arba atstūmimu. Tėvų, auginančių neįgalius vaikus, ryšiai su formalios pagalbos tinklu yra paremti informacijos poreikiu, tačiau tai neatspindi abipusio bendradarbiavimo tarp tėvų ir specialistų, kas galėtų padėti spręsti tiek socialines, tiek medicininės su vaiko priežiūra susijusias problemas. Tuo tarpu ryšiai su neformaliomis struktūromis (tėvų savitarpio pagalbos grupėmis, draugais, giminaičiais) yra pakankamai silpni, sąlygoti lūkesčių neatitikimu, nesupratimu, atsitraukimu.

SUMMARY

Keywords: disable child, family, adaptation, functioning.

The aim of the research „Parents‘ experiences related to the birth of disabled child“ is to reveal parents‘ emotional experience after the diagnosis of disability, to explore parents‘ adaptation to peculiarities of disability and to discuss changes in family’s functioning related to disability of child. Seven mothers bringing up children with complex disability were interviewed. The results revealed that diagnosing of child disability disturbs emotional and psychological stability of parents, raises stress levels in families, effects relationships of parents and social relations with environment.

The birth of a disabled child and the events that happen after the diagnosis (changes in the functioning of family, emotional and psychological problems of parents, inner world and environment) – is the very specific field of experience. The birth of the disabled child or child with psychiatric or motoric disorders diagnosed later significantly effects changes in family and the environment. These changes are often identified as psychological crisis which manifests itself by inner difficulties related with guilt, fear, helplessness, low self-esteem and environmental problems such as stigmatization, decay of social relations, specific demands for child care.

The aim of the research „Parents‘ experiences related to the birth of disabled child“ is to reveal parents‘ emotional experience after the diagnosis of disability, to explore parents‘ adaptation to peculiarities of disability and to discuss changes in family’s functioning related to disability of child.

Seven mothers bringing up children older than 10 years participated in the research. All children were diagnosed with complex disability. The qualitative method of research was chosen. It gave the possibility to view person holistically by grasping her individuality and to explore phenomena in meanings that are assigned by participants.

The results revealed that diagnosing of child disability disturbs emotional and psychological stability of parents, raises stress levels in families, effects relationships of parents and social relations with environment. It also does impact to the primary bond between mother and child when mother reacts to the disabled child by excessive care or alienation. Parents‘ relations with the formal help net are based on information need. However, it does not reflect reciprocal cooperation between parents and specialists. At the same time relations with no formal structures (self-help groups for parents, friends, relatives) are weak and based on inadequacy of expectations, misunderstanding and withdrawal.