

Žinia apie vaiko negalią ir raidos perspektyvas: tėvų patirtys

Stasė Ustilaitė¹, Ieva Kuginytė-Arlauskienė², Leticija Cvetkova³, Aušra Kalinkevičienė⁴

- ¹ Lietuvos edukologijos universitetas, Sporto ir sveikatos fakultetas, Sveikatos ir fizinio ugdymo katedra, Studentų g. 39, 08106 Vilnius, stase.ustilaite@leu.lt
- ² Stord / Haugsund aukštoji universitetinė mokykla, Mokytojų rengimo skyrius, HSH, Klingenbergvegen 8, N-5414 Stord, Norvegija, ievakuginyte@gmail.com
- ³ Vilniaus „Vilties“ specialioji mokykla-daugiafunkcinis centras, Igno Šimulionio g. 6, 04331 Vilnius, letaosenzima@gmail.com
- ⁴ Lietuvos edukologijos universitetas, Sporto ir sveikatos fakultetas, Sveikatos ir fizinio ugdymo katedra, Studentų g. 39, 08106 Vilnius, ausra.kalinkeviciene@leu.lt

Anotacija. Straipsnyje atskleidžiamos tėvų patirtys, išgyventos gavus pirminę informaciją apie vaiko negalią. Kokybinio fenomenologinio tyrimo, kuriame dalyvavo 12 šeimų, duomenų rinkimas atliktas taikant interviu metodą. Duomenų analizei taikyta turinio (*content*) analizė.

Tėvų patirtys atskleidžia, kad profesionaliai pateikta informacija padeda šeimai susitaikyti su vaiko negalia, suteikiant vilties dėl vaiko ateities, ir turi įtakos šeimos kryptingumui. Šeimos, auginančios vaikus, turinčius negalią, pripažįsta psichosocialinės pagalbos poreikį.

Esminiai žodžiai: *informacijos apie vaiko negalią pateikimas šeimai, šeimos psichosocialinės pagalbos poreikiai, vaiko negalia, vaiko raidos ir ugdymo perspektyvos.*

Įvadas

Informacija vaidina labai svarbų vaidmenį šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenime: diagnozės žinojimas ir jos suvokimas padeda tėvams tam tikra prasme valdyti ir kontroliuoti padėtį, ypač pradinio pasimetimo laikotarpiu (Starke, Möller, 2002). Kaip rodo šeimų, auginančių neįgalius vaikus, tyrimas, tėvai labai tiksliai prisimena ankstyvąjį vaiko negalios laikotarpį (ypač diagnozės pateikimo momentą). Tai nepriklauso nuo to, prieš kiek metų vaikui nustatyta negalia (Butkevičienė, 2000). Ypač svarbi pirminė specialisto nuomonė apie vaiko galimybes ir perspektyvas, jos pateikimo būdas, gebėjimas

suprasti tėvų momentinę būseną, būtinybė atsižvelgti į tėvų pažeidžiamumą šiuo šeimai sunkiu laikotarpiu. Pagrįsta viltis skatina siekti tikslų, padedančių užtikrinti vaiko gerovę, ir dalyvauti sprendžiant problemą, o baimė, gėda reiškia nusivylimą, ateities nebuvimo suvokimą. Ateities veikslių pusiausvyra ir jos palaikymas tėvų ir specialisto santykiuose reikalauja abipusių pastangų ir pasitikėjimo.

Sisteminio požiūrio į žmogų aktualumas akcentuojamas Lietuvos autorių darbuose (Ališauskienė, 2005; Ališauskienė, Čegyūtė, 2008; Dirgėlienė, 2010; Gvaldaitė, 2010; Kavaliauskienė, 2010; Ruškus, 2005). Kaip teigia B. Kreiviniene (2007), šeimoms, auginančioms vaikus, turinčius negalią, būtina profesionali pagalba ir mokymai tam, kad šeima būtų stipri, galinti tęsti normalų gyvenimą. Šiuo metu Lietuvoje klinikinių socialinių darbuotojų nėra parengta, tačiau užsienio šalyse (Danijoje, Olandijoje, Norvegijoje) būtent socialiniai darbuotojai dirba su panašių problemų turinčiomis šeimomis ir yra vadinami „atvejo vadovais“.

Ir nors gydymas bei rehabilitacija yra labai svarbios socialinės integracijos sritys, tačiau daugelio neįgaliųjų poreikių struktūra platesnė, nes ji orientuota į visapusiškų sąlygų neįgaliųjų savarankiškam gyvenimui sudarymą, o sveikata suvokiama kaip jų socialinės gerovės sudėtinė dalis (Acienė, Vaičekauskaitė, 2009).

Užsienio autorių darbuose (Eriksen et al., 2011; Grue, 2011; Næss, Grue, 2012) akcentuojamas tarpinstitucinis bendradarbiavimas kaip esminė ankstyvosios rehabilitacijos funkcionavimo prielaida. B. Kreiviniene, J. Perttula (2011) teigia, kad pagrindinė problema yra nepakankamas medicinos, švietimo ir socialinio sektorių bendradarbiavimas. Ši problema išlieka aktuali visame pasaulyje. Antai Kinijoje atlikti tyrimai (Wang, Michaels, 2009) parodė, kad šeimos, auginančios žymią negalią turintį vaiką, įvardijo tris didžiausius poreikius: „visuomeninių tarnybų“, „informacijos“ ir „socialinės pagalbos šeimai“. Kita vertus, įvairių šalių autoriai (Carpenter, 2005; Dyke et al., 2006; Grue, 2011; Harnett et al., 2009; Mitchell, Sloper, 2002; Rahi et al., 2004) teigia, kad nepakanka vien formaliai sukurtos sistemos, ypač svarbus poveikio, nukreipto į konkrečią šeimą, organizavimo individualumas, kiekvienos situacijos unikalumo įvertinimas.

Tyrimo objektas – informacijos apie vaiko negalią pateikimas šeimai.

Tyrimo tikslas – atskleisti tėvų patirtis, išgyventas gavus informaciją apie vaiko negalią ir raidos perspektyvas.

Tyrimo tikslui pasiekti formuluojami tokie probleminiai klausimai: *Kaip medikų pateikiama pirminė informacija šeimai apie vaiko negalią ir aplinkybės, kuriomis ji perduodama, lemia vaiko raidos perspektyvas? Kokios pagalbos poreikius išsako šeima, auginanti negalią turintį vaiką?*

Tyrimo metodologija

Tyrimo etika. Atliekant tyrimą buvo remiamasi bendraisiais tyrimo etikos principais: savanoriškumo, privatumo, konfidencialumo, anonimiškumo ir pagarbos asmeniui (Bitinas et al., 2008). Į tyrimą buvo įtraukti asmenys, jiems atskleidus tyrimo esmę ir gavus jų žodinį sutikimą; tiriamųjų dalyvavimas buvo savanoriškas. Interviu dalyvių dalyvavimas tyrime nekėlė jiems nepasitenkinimo, t. y. jie nepatyrė psichologinio spaudimo, baimės, nerimo ir pan. Tyrimo dalyviai buvo informuoti, kad surinkti ir transkribuoti garso ir tekstinėse laikmenose kokybiniai duomenys nebus platinami; neapdorota informacija nebus prieinama nė vienam asmeniui, kuris nesusijęs su tyrimu; tiriamieji iš duomenų straipsnyje nebus atpažinti.

Tyrimo trukmė. Tyrimas atliktas 2011 m. liepos–rugpjūčio mėn.

Tyrimo imtis. Tyrime dalyvavo dvylika tėvų, atstovaujančių 12 šeimų, auginančių neįgalų vaiką arba vaikus nuo septynerių iki dvidešimties metų. Imties atrankos kriterijai: tėvai – proto negalią turinčių žmonių globos bendrijos „Viltis“ nariai, kurių vaikams diagnozuotas cerebrinis paralyžius (1), autizmas (3), Dauno sindromas (6), protinis atsilikimas (1), Klainfelterio sindromas (1). Informantų nuolatinė gyvenamoji vieta: Vilniaus miestas (5), rajono centras (4), kaimas (3).

Tyrimo metodai. *Duomenų rinkimo metodas* – pusiau struktūruotas interviu, kuris sesijos metu buvo įrašomas į diktofoną, vėliau transkribuojamas „Word“ formatu. *Duomenų analizės metodas* – kokybinė teksto turinio analizė, per kurią išskirti prasminiai kategorijų ir subkategorijų vienetai, interpretuoti remiantis iškeltais tyrimo klausimais.

Tyrimo rezultatai

Atlikus informantų atsakymų į du kompleksinius interviu klausimus analizę, išryškėjo 5 kokybinės subkategorijos, kurios sudaro 2 kategorijų grupes (1 lentelė).

1 lentelė. Pirminės informacijos pateikimą šeimai apie vaiko negalią ir raidos perspektyvas apibūdinančios kategorijos ir subkategorijos

Kategorijos	Subkategorijos
Pirminės informacijos apie vaiko negalią pateikimas: būdai ir aplinkybės	Pirminė informacija apie vaiko negalią medikų pateikiama šeimai, (ne) suteikiant vilties dėl vaiko ateities
	Pirminės informacijos apie vaiko negalią pateikimo aplinkybės tėvams, pažeidžiant medicinines etikos principus
Šeimos, auginančios negalią turintį vaiką, psichosocialinės pagalbos poreikiai	Psichologinės pagalbos užtikrinimo poreikis
	Bendradarbiavimo su specialistais poreikio sugrįžus namo būtinumas Bendradarbiavimo su panašią patirtį turinčių šeimų poreikio pripažinimas

Kaip ir kokiomis aplinkybėmis pateikiama pirminė informacija šeimai apie vaiko negalią ir jo raidos perspektyvas?

Pirminė informacija apie vaiko negalią medikų pateikiama šeimai, (ne)suteikiant vilties dėl vaiko ateities. Žinia apie vaiko negalią sukelia šeimoje vidinį chaosą, kuris gali turėti įvairaus pobūdžio pasekmių. Medikų vaidmuo šiuo atveju – sutelkti šeimą, tinkamai informuoti apie esamą padėtį ir ateities perspektyvas.

Interviu duomenys iliustruoja, kad pavieniai medikų žodžiai, pasakyti padrikai ką tik gimus vaikui, nebuvo tie, kurie galėtų suteikti motinai vilties: „*Matas gimė <...> visiškai uždusęs ir jį netgi gaivino, pirmi gydytojo žodžiai buvo: jis apsigimęs. Vaikas nerėkė, nekvėpavo... Sako: jis leisgyvis, jis beveik negyvas, – akušerė taip sakė*“; „*Kai tik vaikas gimė, iš karto supratau, kad kažkas ne taip. Gydytojai sutriko. Aš girdėjau, kaip jie ištarė: Daunas. Aš juk ne vakar gimiau, supratau ką tai reiškia. Faktas yra faktas, turim, ką turime...⁴¹*“. Informantė akcentuoja, kad tuo metu svarbūs ne tik žodžiai, bet ir intonacija, kuria jie pasakyti, žvilgsniai: „*Aš atgaminau gydytojų žvilgsnius, jie susivaldė, bet nepasakė nieko. Iš gydytojų ten, kur aš gimdžiau, nesužinojau nieko.*“

Nuoširdus, teikiantis vilties dėl vaiko raidos perspektyvų pokalbis su gydytoju padeda tėvams išverti skausmą ir tęsti gyvenimą: „*Sutikome vieną gydytoją, kurios neatsimenu nei vardo, nei pavardės, net veido neprisimenu... Bandžiau verkti, nesigavo. Bandžiau įjungti loginį mąstymą... kaip bus ir ką daryti? Ji pastatė mus prieš faktą: Dievulis jums davė išbandymą, Dauno sindromas yra tarsi tuščia knyga. Viskas jame yra tuščia. Kiek įdėsite į tą knygą, tiek turėsite; ką parašysite, tas yra jūsų. Labai buvo tai švelniai pasakyta*“; „*<...> gydytoja papasakojo, kad tokie vaikai yra labai geri, švelnūs. Ji pridūrė: jūs būsit užbučiuoti, užmyluoti <...> bus gražu...*“

Medicininiais terminais pateikta informacija apie vaiko būklę tėvams suteikia daugiau neaiškumo nei nuramina: „*Kai mums pasakė, tai mums buvo nežinoma šita sąvoka: „autizmas“*“; „*Kaimynystėj buvo berniukas su CP, bet man vis tiek nebuvo aišku, kas tai yra*“; „*Iki tol apie tokį sindromą nežinojau nieko. Informacijos negavau. Prieš išvažiuojant į Vilniųėjau į biblioteką, atsiverčiau enciklopediją ties raide „D“ ir skaičiau. Paskaičiau apie chromosomas, ar tai sako ką nors? Aš neįgalių žmonių nematydavau. Man terminai nieko nesakė: trisomija, kas tai?*“⁴¹. Tokiu atveju tėvai jaučiasi palikti su savo skausmu, neviltimi, nesupranta, kas iš tiesų yra jų vaikui, ir bando patys ieškoti informacijos. Neaiškus, baimė, informantų manymu, ypač negatyviai veikia tolesnę jų gyvenimo kokybę: „*To laiko, pusę metų aš neatsimenu savo gyvenimo... Aš neatsimenu to laikotarpio... iki pusės metų neatsimenu*“; „*Keturis metus aš gyvenau kaip robotas, be jausmų, be šviesos. Jėgų užtekdavo tik mechaniškai atlikti darbus, viduje buvo baisu*“.

Stresą tėvams sukelia ir medikų tylėjimas, jų abejonės dėl vaiko sveikatos būklės: „*Tada išdrįsau paklausti, pati nuėjau. Sužinojau, ir tai man buvo iš tikrųjų šokas. Jie man nei*

⁴¹ Čia ir toliau informantų kalba pateikiama autentiška, neredaguota.

patvirtino, nei paneigė, tik pasakė: mes turime tokių įtarimų. Nei vienai mamai nelinkėčiau tokio patyrimo.“ Tokioje situacijoje atsidūrę tėvai pasigenda medikų supratingumo ir jaučia ilgalaikę nuoskaudą: „O iš medikų pusės aš tikrai jaučiu didelę nuoskaudą. Nors abu tėvai medikai, esu iš medikų šeimos... Aš susidūriau su tokiu požiūriu, jie (gydytojai), matyt, pripratę, bet man... supratingumo jokio nebuvo ir iki šiol prisimenu tą skausmą.“

Informantai pabrėžė gydytojų vaidmens svarbą šioje stadijoje: gydytojas dažniausiai yra tas asmuo, kuris pirmas pastebi vaiko negalią ir jam tenka paruošti tėvus bei pranešti jiems skaudžią informaciją. Kartais gydytojas yra vienintelis asmuo, kuris žino, ką reikia daryti, norint pagerinti vaiko būklę, kur kreiptis, norint užtikrinti vaiko sveikatos priežiūrą ir siekti aukštesnės gyvenimo kokybės.

Galima įžvelgti, kad nesuprantamai, nejautriai pateikta pirminė informacija apie vaiko negalią nepadedą šeimai susitaikyti su vaiko negalia, sukelia ilgalaikius neigiamus išgyvenimus ir nesudaro galimybės tėvams tapti lygiaverčiais medikų partneriais teikiant pagalbą vaikui. Realios, pozityvios ir viltį teikiančios informacijos suteikimas tėvams apie vaiko negalią yra svarbi prielaida, padedanti šeimai priimti vaiko negalią ir suvokti jo raidos perspektyvas. Tėvai, negavę viltį teikiančios informacijos, dažnai nuleidžia rankas bei nenoriai dalyvauja vaiko reabilitacijos ir ugdymo procese.

L. Grue (2011) teigimu, daugelis tėvų pabrėžia mediko autoriteto svarbą, padedant suvokti apėmusius jausmus ir mintis. Autoriaus nuomone, leidimas tėvams likti vieniems su savo mintimis ir „internetinėmis“ žiniomis yra tiesiog neetiškas.

Pirminės informacijos apie vaiko negalią pateikimo aplinkybės tėvams, pažeidžiant medicinines etikos principus. Neįgalus vaiko gimimas šeimoje kardinaliai pakeičia jos gyvenimą tiek fizine, tiek emocine prasme. Pirmosios žinios apie vaiko negalią yra ypač stiprus stresorius, galintis lemti visą tolesnę šeimos ateitį. Anot T. Gunderseno (2011), žinių poreikis gimus neįgaliam vaikui šeimoje, aplinkybės informacijai gauti ypač svarbios, nes santykinai atlieka trejopą funkciją. Tai tarsi tam tikra reabilitacijos pradžia, patvirtinimas, kad šeima turi ateitį, ir skausmo kompensacijos pradžia. Todėl ypač svarbi ne tik pati informacija, kurią gauna tėvai, bet ir aplinkybės, kuriomis ji perduodama.

Interviu duomenys atskleidžia, kad pateikiant pirminę informaciją apie vaiko negalią pažeidžiamas konfidencialumo principas – žinia perduota girdint pašaliniais asmenimis. Informantei įstrigo neetiškas gydytojos elgesys ir aplinkybės, kuriomis jai buvo suteikta informacija apie naujagimio būklę: „Atėjo gydytoja, pavardės nebepprisimenu... Atsistojo vidury palatos, mes gulėjome keturios mamos su vaikais. Ji tarė vienai: jūsų tai čia bus viskas gerai. Kitai mamai patarė tvarkytis invalidumą, ji pradėjo verkti. Man pasakė: jums tai tikrai invalidumas priklausys, Jūs gausit... Bet jos žodžiai mane pasiekė, kaip per šydą, kaip nesuvokdama klausiausi.“ Matyti, kad nebuvo laikomasi konfidencialumo ir pažeistos paciento teisės į asmeniškumą.

Kita informantė, kuriai gimė sūnus, turintis Dauno sindromą, įvertino profesionalų informacijos pateikimą, padėjusį jai susitaikyti su vaiko negalia: „Palatoj mes gulėjome

dviese, atėjo skyriaus vedėjas... Jis pakvietė mane pas save asmeniškai... Ir nepasakė, kad vaikas toks yra... Jis pasakė, kad yra tokių žmonių pas mus ... yra Dauno sindromą turinti mergina, dirbanti moteris... Jis tęsė: yra jie integruoti, adaptuoti... Labai gražiai jis pasakojo.“

Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo teisinė legitimacija susijusi su tarptautinėmis žmogaus teisėmis, kaip antai Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija (*Valstybės žinios*, 2000, Nr. 96-3016) apie žmogaus teisių į privataus gyvenimo gerbimą. Taigi, visos sveikatos priežiūros įstaigos turi sukurti saugią, ramią aplinką, kurioje tėvai galėtų susitaikyti su išgirsta žinia. Svarbu suorganizuoti pokalbį tokioje aplinkoje, kur dalyvautų tik medicinos personalas ir tėvai.

Dar viena problema, su kuria susidūrė informantė sveikatos priežiūros įstaigoje, – žinia apie vaiko sveikatos būklę pasakyta tik vienam iš tėvų: „*Aš iki šiol pykstu todėl, kad nepasakė mums abiems. Pasakė man tik vienai. Buvau šoko būsenoje, man leido vaistus.*“ Dauno sindromą turinčio sūnaus motinai, patyrusiai gilų šoką, teko išgyventi ir dėl to, kaip ji papasakos apie vaiko negalią vyrui. Ji yra tvirtai įsitikinusi, kad gydytojai turėjo pakviesti abu tėvus ir tik tuo metu papasakoti apie vaiko diagnozę.

L. Grue (2011) akcentuoja, kad pirmojo pokalbio metu dalyvautų abu tėvai, nes tai sustiprina savipagalbos galimybes. Svarbu, kad tam būtų skirta speciali vieta ir skirta pakankamai laiko iki galo suvokti diagnozę.

Informantai papasakojo ir apie tokius atvejus, kai apie vaiko negalią motinai pranešė atsitiktiniai asmenys: „*Viskas atrodo buvo tvarkoj. Tai buvo mano antras vaikas. Pagimdau aš tą vaikelį, guliu... Ateina valytoja, kuri plauna grindis. Ji su tokiu šlapiu skuduru... Aš to šlapio skuduro garsą girdžiu iki šiol. Šniurkšt skudurą po lova ir sako: O jūs žinot, kad jūsų vaikas invalidas? Sakau: Ką? Iš kur jūs žinot? Sako: aš ten pas gydytojus paskaičiau ant stalo“; arba apie įtariamą diagnozę yra pasakoma giminaičiui: „*Taip išėjo, kad gimdžiau vienu metu su savo sese, apie mano vaiką pasakė jai. Jai pasakė, kad gimė nesveikas vaikas, kuris greičiausiai neišgyvens, mirs.*“*

Darytina prielaida, kad pirminės informacijos apie vaiko negalią suteikimas nesukuriant konfidencialios aplinkos ir medikams neskiriant pakankamai laiko individualiam pokalbiui su abiem tėvais, sukelia didelį stresą, neleidžia adekvačiai vertinti situacijos ir priimti reikalingų sprendimų. Klausimai, atsakymai, tinkamai organizuoti pokalbiai, dėmesys ir gerai suplanuotas laikas sudaro galimybę pradėti šeimai jaustis saugiai, susitvarkyti su chaoso pasekmėmis.

Kokia pagalba reikalinga šeimai, auginančiai negalią turinti vaiką?

Psichologinės pagalbos užtikrinimo poreikis. Interviu duomenys atskleidžia informantų patyrimą, kuris parodo psichologinės pagalbos būtinumą: „*Niekas absoliučiai neatsižvelgė į mano psichologinę, fizinę būklę. Man tos dienos ligoninėje buvo baisiausias. Man nebuvo pasiūlyta nei psichologo konsultacija, nei... absoliučiai.*“ Negalios situaciją

išgyvenančias šeimas ir visų jos narių identitetą paveikia stresas, lemiantis polinkį į socialinę izoliaciją, priverčiantis šeimą pajusti socialinę atskirtį. Visų pagalbą teikiančių specialistų tikslas – įvairialypė parama šeimai kaip sistemai tam, kad neįgaliojo šeima būtų stipri, nesijaustų palikta likimo valiai, būtų įgalinta tęsti socializacijos procesą (Ruškus, 2002).

Bendradarbiavimo su specialistais poreikio sugrįžus namo būtinumas. Kita vertus, informantai pasigenda specialisto, esančio šalia bei galinčio pakonsultuoti čia ir dabar išskylančiais klausimais: „*Sugrįžus pasijutom vieniši. Aplink nėra su kuo bendrauti, nėra suprantančio žmogaus... Namų sąlygomis daryti viską, ką mačiau, neįmanoma, bet mes vertėmės be jokios tolimesnės pagalbos.*“ Darytina išvalga, kad tėvai, grįžę į namus, jaučia tolesnį specialistų pagalbos poreikį.

Be to, tėvai pasigenda sveikatos priežiūros specialistų tiesioginio bendradarbiavimo su šeima: „*Po apžiūros mums žadėjo atsiųsti išvadas ir mes laukėm. Nieko neatsiuntė. Gal laiko jiems ten trūko. Iš gydytojų pusės viskas buvo gerai. Buvo padaryta ir galvos tomograma... Vaikas buvo patikrintas, tačiau su tėvais niekas nedirbo.*“

Pagrindiniai neįgalų vaikų auginančios šeimos poreikiai, anot A. Diržytės ir kt. (2010), yra saugumas, pagarba, emocinė šiluma, pakankama informacija. Autoriai kelia klausimą, kokiais atvejais personalas, dirbantis socialinį, pedagoginį, psichologinį darbą su neįgaliaisiais bei jų šeimomis, pajėgūs visa tai suteikti? Pagrindinė gero rūpinimosi sąlyga yra ne tik dirbančiojo pedagoginės, psichologinės arba socialinio darbo žinios, bet ir jo paties asmenybės savybės, nuostatos, psichologinis atsparumas, esant sudėtingoms situacijoms.

Bendradarbiavimo su panašią patirtį turinčių šeimų poreikio pripažinimas. Neretai medikai būna tie, kurie pirmieji suteikia informaciją apie panašią patirtį turinčias šeimas: „*Daktarė L. man labai padėjo tuo, kad pamačiusi, kad dar negaliu kalbėti, ji supažindino mane su viena mama, kuri turėjo suaugusį sūnų su tokia pat diagnoze ir šio pokalbio aš labai norėjau*“; „*Visą reikiamą informaciją aš gaunu iš tėvų*“. Kita vertus, anot informantų, vis dėlto pasigendama visapusiškos informacijos, tinkamos individualiai problemai spręsti: „*Gyvenam, kaip dievas duoda. Kažką pastebi – pritaikai, į internetą įlendi – paskaitai... ir viskas.*“ Taip pat dėl reabilitacijos, ugdymo įstaigų stokos tenka pasikliauti abejotino patikimumo informacija, randama internete. Norvegijoje atlikto tyrimo duomenys rodo (Gundersen, 2011), kad trečdalis tyrime dalyvavusių šeimų daugiausiai informacijos randa internete.

Kita vertus, L. Gvaldaitės (2010) tyrimo duomenys rodo, kad Lietuvoje neįgalius vaikus auginančios šeimos menkai suvokia bendradarbiavimo naudą ir didžiąją darbo dalį atlieka organizacijose dirbantys specialistai. Kaip alternatyvi pagalbos forma galėtų būti savipagalbos grupės. Konkrečią naudą galėtų gauti tarpusavyje bendraujančios šeimos, nes dalyvaujant savipagalbos grupėje didėja sąmoningumas ir savivertė, keičiasi požiūris į save ir kitus, teigiamai veikiami santykiai šeimoje, ugdomi nauji socialiniai įgūdžiai ir gebėjimai. Svarbu, kad tokiu atveju atsiranda prielaidos bendruomeninei dimensijai ir dalyvavimui socialiniuose procesuose, kurie savo ruožtu prisideda prie šeimos stiprinimo.

mo iš vidaus, o kartu kuriamas ir skleidžiamas tam tikras socialinės kultūros modelis, paremtas solidarumu ir pasitikėjimu (Gvaldaitė, 2010). Tokiose situacijose nemažai galėtų padėti ir panašią patirtį turinčios šeimos (Grue, 2011; Gundersen, 2011), tai padeda geriau įsivaizduoti ir suvokti esamą situaciją, vaiko raidos galimybes bei perspektyvas.

Taigi informantams reikšmingas panašią patirtį turinčių šeimų palaikymas ir partnerystės ryšiais grindžiamas bendradarbiavimas su medikais. Kaip viena iš efektyvių pagalbos šeimai priemonių įvardytinas dalijimasis panašiais išgyvenimais tokio paties likimo šeimų draugijose.

Išvados

Tėvų patirtys atskleidžia, kad profesionaliai pateikta informacija padeda šeimai susitaikyti su vaiko negalia, suteikiant vilties dėl vaiko ateities ir turi įtakos šeimos kryptingumui, kita vertus, informacija, pateikta nesilaikant medicininės etikos principų, nejautriai ir tėvams nesuprantamai, sukelia neigiamus išgyvenimus. Tikrosios padėties nežinojimas, informacijos apie pagalbos išteklius stoka nesudaro sąlygų tėvams tapti lygiaverčiais specialistų partneriais teikiant pagalbą vaikui.

Kokybinio tyrimo duomenų analizė atskleidžia šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, psichosocialinės pagalbos poreikį, kurį informantai įvardija kaip bendradarbiavimą su specialistais, panašią patirtį turinčiomis šeimomis ir individualią psichologinę pagalbą. Šeimos konsultavimas, šeimos ir įvairių specialistų bei kitų šeimų, turinčių panašią patirtį, bendravimas ir bendradarbiavimas yra prielaida, užtikrinanti geresnę negalią turinčių vaikų ir jų tėvų gyvenimo kokybę.

Literatūra

- Acienė, E., Vaičekauskaitė, R. (2009). Žmonių su negalia gyvenimo kokybės problema socialinės paramos kontekste. *Visuomenės sveikata. Sveikatos mokslai*, 2, 2253–2257.
- Ališauskienė, S. (2005). *Ankstyvoji intervencija vaikystėje*. Šiauliai: Šiaulių leidykla.
- Ališauskienė, S., Čegyūtė, D. (2008). Ankstyvosios intervencijos vaikystėje specialistų profesinio pasirengimo turinio analizė. *Specialusis ugdymas*, 2 (19), 79–91.
- Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydzūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė, 113–117.
- Butkevičienė, R. (2000). Šeimų, auginančių vaikus su negalia, adaptacijos modelis. *Tiltai*, 4, 83–91.
- Carpenter, B. (2005). Early childhood intervention: possibilities and prospects for professionals, families and children. *British Journal of Special Education*, 32, 4, 176–183.
- Dirgėlienė, I. (2010). Konfidencialumo išsaugojimo trukdžiai socialinio darbo procese. *Acta paedagogica Vilnensia*, 24, 32–42.

- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M., Ghose, A. (2006). Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health & Development*, 32, 2, 167–176.
- Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija. (2000). *Valstybės žinios*, Nr. 96-3016.
- Eriksen, J., Andersen, T., Askheim, O. P. (2011). Omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn. Lønn, påskjønnelse eller avlat? *Nova: Rapport*, 3, 34–42.
- Grue, L. Hindreløype. (2011). Foreldre, barn og funksjonshemming. *Nova: Rapport*, 2, 19.
- Grue, L., Rua, M. (2011). Funksjonsnedsettelse oppvekst og habilitering. *Nova: Rapport*, 19, 37–53.
- Gundersen, T. (2011). Kunnskap og kontakt. En spørreundersøkelse om foreldres internettbruk når de har barn med en skjelden genetisk tilstand. *Nova: notat*, 2.
- Gvaldaitė, L. (2010). Šeimų savipagalbos veikla socialinio kapitalo perspektyvoje. *Acta paedagogica Vilnensia*, 22, 43–53.
- Harnett, A., Tierney, E., Guerin, S. (2009). Convention of hope—communicating positive, realistic messages to families at the time of a child’s diagnosis with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, Issue 4, 257–264.
- Kavaliauskienė, V. (2010). Refleksijos kultūra – socialinio darbuotojo profesinės veiklos raiškos aspektas. *Acta paedagogica Vilnensia*, 25, 159–171.
- Kreiviniene, B. (2007). Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle. *Specialusis ugdymas*, 1(16), 105–115.
- Kreiviniene, B., Perttula, J. (2011). Subjective representations of families who have a child with severe disability on the place of social work help within the lawful social support system. *Special Education*, 1, 42–52.
- Mitchell, W., Sloper, P. (2002). Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health & Social Care in the Community*, 10, 2, 74–81.
- Næss, A., Grue, L. (2012). Habilitering som koordinerende tiltak. Erfaringer fra tre brukergupper. *Nova: Rapport*, 2012, 4, 14–31.
- Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H., Lewando, G. (2004). Meeting the Needs of Parents Around the Time of Diagnosis of Disability Among Their Children: Evaluation of a Novel Program for Information, Support, and Liaison by Key Workers. *Pediatrics*, 114, 4, 477–482.
- Ruškus, J. (2005). Mokslinio diskurso Lietuvoje analizė neįgaliųjų socialinio dalyvavimo aspektu. *Specialusis ugdymas*, 2 (13), 7–16.
- Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Šiauliai: ŠU leidykla, 151–181.
- Starke, M., & Möller, A. (2002). Parents’ needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their child. *Journal of Child Health Care* 6, 245–257.
- Wang, P., Michaels, C. A. (2009). Chinese Families of Children with Severe Disabilities: Family Needs and Available. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (RPSD)*, 34 (2), 21–32.

Message on Child's Disability and Perspectives of Development: Parents' Experiences

Stasė Ustilaite¹, Ieva Kuginytė-Arlauskienė², Leticija Cvetkova³, Aušra Kalinkevičienė⁴

¹ Lithuanian University of Educational Sciences, Department of Health and Physical Education, Studentų St. 39, LT-08106 Vilnius, Lithuania, stase.ustilaite@leu.lt

² Høgskole Stord / Haugesund, Avdelingen for lærerutdanning og kulturfag, HSH, Klingenbergvegen 8, N-5414 Stord, Norway, Ievakuginyte@gmail.com

³ The Living Skills Center "Viltis", Igno Šimulionio St. 6, LT-04331 Vilnius, Lithuania, letaosenzima@gmail.com

⁴ Lithuanian University of Educational Sciences, Department of Health and Physical Education, Studentų St. 39, LT-08106 Vilnius, Lithuania, ausra.kalinkeviciene@leu.lt

Summary

The article reveals experiences of parents experienced after receiving the first information on child's disability. Data collection of qualitative phenomenological research was performed using the interview in which 12 families took part. Content analysis was applied to the data analysis.

Experiences of parents reveal that professionally presented information helps a family to put up with the child's disability providing hope for the future of the child and has the influence on family's purposefulness, on the other hand, the information provided without using the principles of medical ethics, insensitively and unintelligibly to parents causes negative experiences. Unawareness of the true situation, lack of information on assistance resources do not create conditions for parents to become equivalent partners of specialists when providing assistance to the child.

The data analysis of qualitative research reveals the need of families rearing children with disabilities for psychosocial assistance which is recognized by the informants as cooperation with specialists, families having similar experience and individual psychological support. Family counseling, the communication and cooperation of the family with various specialists and other families having similar experience is a prerequisite guaranteeing a better quality of life for children with disability and their parents.

Keywords: *Presentation of the information on child's disability to his family, family needs for psychosocial assistance, child's disability, the perspectives of child development and education.*

Įteikta / Received 2014-09-10

Priimta / Accepted 2015-01-12