

PALIKTI LIKIMO VALIAI: ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, REKONSTRUOTAS PSICHOSOCIALINĖS PAGALBOS NARATYVAS

SAULĖ LÁBANIENTĖ

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

GEDAS MALINAUSKAS

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

Anotacija. *Siekiant kartu su poromis ieškoti atsakymų, kokios pagalbos trūksta šeimai, auginančiai vaiką su negalia, straipsnyje pristatomas dalyvavimu grindžiamos veiklos tyrimo duomenys. Tyrime dalyvavo devynios šeimos, auginančios vaikus su negalia. Tyrimo duomenims analizuoti taikoma naratyvinė duomenų analizė, leidžianti rekonstruoti, kaip šeimos perteikia ir pristato savo išgyvenimus (ne)gaudamos psichosocialinę pagalbą. Rekonstruotas šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinės pagalbos naratyvas atskleidė, kad kai reikia pagalbos, šeimos jaučiasi likusios vienos. Rekonstruotame naratyve atsispindėjo, jog metanaratyve perteikiama viena reikšmė – pagalbos sistemos deklaratyvumas atliepiant šeimų, auginančių vaikus su negalia, poreikius, realybėje – mikronaratyve, pasak tyrimo dalyvių, pagalba neveikia ir yra fragmentuota, atsakomybė už vaiko su negalia gerovę ir priežiūrą perkeliama ant tėvų pečių.*

Raktiniai žodžiai: *socialinis darbas su šeima, psichosocialinė pagalba, negalia, žmogaus teisės, naratyvas.*

ĮVADAS

2006 m. Lietuva ratifikavo Visuotinę žmogaus teisių deklaraciją (1948), o 2010 m. – Jungtinių Tautų asmenų su negalia teisių konvenciją (2006) ir įsipareigojo „skatinti, apsaugoti ir užtikrinti visų neįgalųjų visapusišką ir

lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui“ (JT asmenų su negalia teisių konvencija, 1 str., 2006). Tarptautinių žmogaus teisių reikalavimų įgyvendinimas tampa tikru valstybiniu iššūkiu tiek Lietuvoje, tiek kitose Europos Sąjungos šalyse.

Šeimos, auginančios vaiką su negalia, susiduria su kompleksiniais iššūkiais – jie tampa nuolatiniais neformaliais globos „nešėjais“, kurie turi psichosocialinį, finansinį ir net sisteminių poveikį. Ilgalaiškė vaiko su negalia priežiūra reikšmingai susijusi su didesne depresijos, perdegimo sindromo ir fizinės sveikatos pablogėjimo rizika, lyginant su bendra populiacija (Sallim, Sayampanathan, Cuttilan ir Ho, 2015; Berglund, Lytsy ir Westerling, 2015). Finansinis nesaugumas yra dar viena papildoma našta, kylanti tiek dėl unikalių ir išskirtinių vaiko su negalia poreikių, tiek dėl sumažėjusių galimybių derinti darbą su neformalia globa (Oner, Kahilogullari, Acarlar, Malaj ir Alatas, 2020). Atsiranda šeimos vaidmenų ir santykių dinamikos pokyčių, padidėja šeimos izoliacijos rizika (Lens, Nugent ir Wimer, 2018; Lindholm, Reiman ir Kevajarvi, 2020). Tai reiškia, kad psichosocialinė ir struktūrinė parama šeimoms, auginančioms vaiką su negalia, išlieka nepakankama. Šeimos, kurios gauna pagalbą, pradeda kurti naujas įveikos strategijas, išmoksta prisitaikyti prie vaiko, turinčio negalią, auginimo iššūkių, kas gerina neformalių globėjų būseną ir socialinį gyvenimą (Costa, Thornton, Guest, Meyrick ir Williamson, 2020).

Kaip teigia Perez (2023), užsitęsusi nepagalba neformaliems globėjams netiesiogiai ir tiesiogiai pažeidžia jų teises, pavyzdžiui, dauguma jų negali derinti darbo su neformalia globa. M. S. Bellini 2017 m. kreipėsi į JT Asmenų su negalia teisių komitetą ir pateikė skundą Italijos valstybei dėl jos kaip neformalios globėjos ir jos šeimos narių su negalia teisių pažeidimo (United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022). Ši byla išryškino gilią sisteminę problemą: asmenų su negalia teisių apsauga negali būti atskirta nuo likusių šeimos narių, kurie neretai prisiima neformalių globėjų vaidmenį. Kitaip tariant, priežiūros ir / ar slaugos santykiai tarp asmens su negalia ir jo globėjo atspindi glaudžią tarpusavio priklausomybę, kurioje vieno asmens gerovė veikia kito ar kitų asmenų gerovę. Bellini atvejis iliustruoja (CPRD, 2022), kaip,

sistemai nepripažinus neformalaus globėjo vaidmens, šis praranda darbą, netenka pajamų ir tampa diskriminuojamas darbo rinkos atžvilgiu. JT Asmenų su negalia teisių komitetas (2022) priėmė sprendimą Bellini naudai, pažymėdamas, kad asmenų su negalia teisės ir gerovė yra neatsiejamas nuo jų globėjų ir / ar šeimos narių gerovės.

Socialinio darbo požiūriu, kuris apima advokacijos vaidmenį (IASSW, 2018), pabrėžiama būtinybė pereiti nuo individualizuoto požiūrio prie sisteminio – į šeimą orientuoto pagalbos modelio, kadangi vien į vaiką orientuota pagalba neužtikrina visos šeimos gerovės. Tai išryškina poreikį žvelgti į šeimą kaip į sistemą, siekiant ją įgalinti ir įtraukti į pagalbos procesą ir jos strategijų kūrimą (Ferguson ir kt., 2020).

Šiame straipsnyje pristatomi Vytauto Didžiojo universiteto, Socialinių mokslų fakulteto, Socialinės darbo katedros vykdomo pagalbos projekto *„Psichosocialinė pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia“* tarpiniai rezultatai. Pagalbos projekto tikslas – kartu su poromis ieškoti atsakymų, kokių palydėjimo strategijos elementų trūksta šeimai, auginančiai vaiką su negalia. Straipsnyje pristatomas rekonstruotas psichosocialinės pagalbos neformaliems globėjams naratyvas, kuris atskleidžia šeimos kompleksinius išgyvenimus, sisteminės pagalbos trūkumus ir žmogaus teisių įgyvendinimo iššūkius.

KOKYBINIO TYRIMO METODOLOGIJA

Kokybiniai tyrimai užima ypatingą vietą socialinio darbo praktikoje, nes suteikia žmogui balsą ir leidžia būti tuo, kuo jis yra, erdvės įveikti emocijas patiriant sudėtingų išgyvenimų (Oehlers, 2023). Tyrimui atlikti pasirinktas dalyvavimu grindžiamas kokybinis veiklos tyrimas (angl. „participatory action research“, toliau – PAR). PAR metodologijoje svarbi įtraukianti veikla ir / arba teikiama pagalba (Dahal ir kt., 2024). Šiame projekte buvo teikiama psichosocialinė pagalba šeimai, įtraukiant į pagalbos procesą abu sutuoktinius, patiriančius sunkumų. Šeimoms buvo suteiktos penkios nemokamos psichosocialinės konsultacijos. Baigus jas teikti, t. y. po 5 konsultacijų, iš šeimų buvo paimtas interviu (bendravimo, angl. „conversational“), o duomenims analizuoti pasirinktas naratyvinis analizės metodas.

Naratyvine analize akcentuojama ne tik tai, kas pasakoma, bet ir siekiama atsižvelgti į tai, *kaip* sakoma, kaip konstruojamos patirtys, kokia pasakojimo struktūra pasirenkama ir kokios reikšmės jai suteikiamos (Hill ir Burrows, 2017). Šis analizės metodas atskiria faktinius gyvenimo įvykius nuo subjektyvių tų įvykių refleksijų (Malinauskas, 2011), todėl tyrime jos vertinamos dvejopai. Sąvoka „išgyvenimai“ reiškia konkrečius, faktinius, objektyvius gyvenimo įvykius, pavyzdžiui, vaiko su negalia gimimas, diagnostika, pagalbos siekimas, jos paieškos ir sąveika su specialistais. Priešingai, sąvoka „patirtys“ nurodo į subjektyvius išgyvenimus ir refleksijoje glūdinčias prasmes, susijusias su įvykiais, pavyzdžiui, baimė, šokas, susitaikymas, sielvaratas, vidinis virsmas ir pan. Tad rekonstruojant šeimų naratyvus buvo svarbu atskirti faktinius išgyvenimus ir subjektyvias tų išgyvenimų interpretacijas, nes tą patį įvykį šeimos gali patirti ir interpretuoti labai skirtingai.

Naratyvinis analizės metodas buvo pasirinktas ne tik šeimų, auginančių vaikus su negalia, pasakojimams dokumentuoti, bet ir siekiant pristatyti kompleksines, daugiadimensines ir sąryšingas prasmes, kurias šeimos priskiria gyvenimui su vaiku, turinčiu negalią. Buvo rekonstruoti trys dominuojantys šeimų, auginančių vaiką su negalia, naratyvai. Šiame straipsnyje pateikiamas trečiasis psichosocialinės pagalbos naratyvas – *Palikti likimo valiai*. Kadangi tyrime analizuojama jautri tema, duomenų rinkimo ir analizės procedūros buvo vykdomos laikantis etinių principų, pagal Sociologijos mokslo krypties Etikos komiteto reglamentą (2022). Tyrimui vykdyti buvo gautas VDU Sociologijos mokslo krypties etikos komisijos sutikimas ir leidimas (Nr. 2024/03/14).

Dalyvauti projekte „Psichosocialinė pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia“ 2024 m. kovo–gruodžio mėnesiais užsiregistravo 34 šeimos, iš jų pagalbą gavo 10 porų, o 9 sutiko duoti interviu. Duomenims rinkti taikytas bendravimo interviu, paliekant galimybę ir laisvę šeimoms dalytis svarbiais klausimais ir pereiti prie kitų svarbių temų tyrimo eigoje. Interviu vyko labiau kaip pokalbis. Tai atskleidė skirtingas išgyvenimų reikšmes ir leido tyrėjai analizuoti, ką šeimos pasakoja apie svarbius išgyvenimus. Duomenys buvo renkami dviem etapais po

šeimų konsultacijų. Pirmasis etapas – 2024 m. birželio mėnesį, antrasis – 2024 m. gruodžio mėnesį. Trumpiausias interviu truko 1 val. 6 min., ilgiausias – 2 val. 29 min.

Surinkti duomenys buvo analizuojami taikant Malinausko (2011) pasiūlytą naratyvinę duomenų analizę, tačiau įgyvendinti ne visi etapai. Visų pirma kiekvienas pasakojimas buvo dalinamas į istorijos dalis, reikšmes (angl. „meanings“), reikšmingas pasakotojui, – jos buvo įvairiose pasakojimo vietose ir prie jų buvo vis grįžtama. Anot Murray (2003), žmonės dėlioja įvykius pagal aktualumą, pasakoja nenuosekliai, nerišliai, todėl rekonstruojant svarbu sudėlioti reikšmes taip, kad nuosekliai atspindėtų istoriją pagal įvykių eiliškumą – šiame straipsnyje pagal laiko dimensiją. Antrajame duomenų analizės etape buvo ieškoma susijusių istorijų, vyravusių visuose respondentų pasakojimuose. Reikšmės buvo sudėliotos į nuoseklią laiko dimensijos seką. Tai, anot Riessman (2008), būdinga naratyvinei metodologijai – pristatyti pagrindinius rekonstruotus naratyvus, kurie būtų aiškūs bet kuriam skaitytojui.

PAR TYRIMO DALYVIŲ PRISTATYMAS

Kaip teigia Dahal ir kt. (2024), dalyviai PAR tyrime tampa aktyviais veikėjais, todėl prieš gilinantis į tyrimo duomenis svarbu juos pažinti. Dalis tyrimo dalyvių aktyviau pradėjo reikštis socialiniuose tinkluose, rašyti apie psichosocialinės pagalbos poreikį, kiti dalyvavo bendroje radijo laidoje. Viena neformali globėja vėliau sutiko peržiūrėti rekonstruotą naratyvą ir užtikrino, kad pristatomi duomenys atitinka šeimų patirtis. 1 lentelėje pateikiamos trumpos šeimų, auginančių vaikus su negalia, charakteristikos. Duomenys supaprastinti ir nuasmeninti, siekiant išlaikyti tyrimo dalyvių anonimiškumą ir konfidencialumą. Tyrimo dalyvių vardai ir kita svarbi informacija pakeisti. Anonimiškumui užtikrinti pristatant duomenis bus vartojamas terminas „vaikas“, nenurodant jo lyties.

1 LENTELĒ. TYRIMO DALYVIŲ CHARAKTERISTIKOS

Nr.	Vardas	Šeimos sudėtis ir gyvenamoji vietovė	Vaiko negalia	Šeimos charakteristika
1.	Agnė ir Saulius	Šeima, auginanti 1 vaiką, X didmiestyje.	Retas įgimtas sutrikimas	Šeima, derinanti darbą su pagalba vaikui su negalia, kovojanti už vaiko teises ir ieškanti pagalbos ne tik Lietuvoje, bet ir užsienyje.
2.	Eligija ir Valdas	Šeima, auginanti 1 vaiką, X miestelyje.	Retas įgimtas sindromas	Dvikalbė šeima atvirai dalinasi savo išgyvenimais ir siekia gauti pagalbos. Suvokia pagalbos poreikį, jos drąsiai ieško ir reflektuoja.
3.	Violeta ir Simas	Šeima, auginanti 3 arba daugiau vaikų, Y didmiestyje.	Retas įgimtas sindromas	Šeimos pagrindinis pragyvenimo šaltinis – fondo veikla, siekiant išlaikyti vaiko visapusišką gerovę. Save įvardija kaip „reanimacijos komandą“.
4.	Žanas ir Kamilė	Šeima, auginanti 1 vaiką, Y didmiestyje.	Įgimta protinė negalia	Šeima, nebijanti kreiptis pagalbos, siekianti numalšinti nerimą dėl vaiko su negalia ateities.
5.	Vilius ir Smiltė	Šeima, auginanti 3 arba daugiau vaikų, Y didmiestyje.	Priešlaikinis gimdymas, kompleksinė negalia	Daugiavaikė šeima, kaip savo stiprybę išskiria tikėjimą ir bendruomenę. Viltinškai žiūri į ateitį.
6.	Karina ir Adomas	Šeima, auginanti 2 vaikus, Z didmiestyje.	Reta geno mutacija	Šeima vis dar bando įveikti susitaikymo su negalia procesą, tačiau sutuoktiniai – stipri komanda. Stipriai reflektuoja, bijo dėl ateities.
7.	Saulius ir Rita	Šeima, auginanti 2 vaikus, Y didmiestyje.	Mišrus raidos sutrikimas	Transnacionalinė šeima, gerai išmananti negalios kontekstą, siekianti pokyčių ir kovojanti už vaikų su negalia teises bei tinkamą pagalbą. Nusivylusi esama situacija.

Nr.	Vardas	Šeimos sudėtis ir gyvenamoji vietovė	Vaiko negalia	Šeimos charakteristika
8.	Naglis ir Jelena	Šeima, auginanti 2 vaikus, Y didmiestyje.	Vaikystės autizmas	Šeima, išgyvenanti santykių krizę ir ieškanti atsakymų bei informacijos apie negalią ir kaip gyventi, turint unikalių poreikių ir iššūkių.
9.	Aušra	Išsiskyrusi, auginanti 2 vaikus, Y miestelyje.	Mišrūs raidos sutrikimai	Vieniša mama negalios diagnozė išgirdo du kartus. Savo gyvenimą paskyrusi vaikams ir jų savarankiškumui ugdyti.

PALIKTI LIKIMO VALIAI: REKONSTRUOTAS PSICHOSOCIALINĖS PAGALBOS NARATYVAS

Pristatomas šeimų, auginančių vaiką su negalia, psichosocialinės pagalbos rekonstruotas naratyvas. Jis atskleidžia, kad šeimų patirtys pagalbos ir paramos srityje turi šeimų patirtis vienijančių elementų, leidžiančių konstruoti psichosocialinės pagalbos naratyvą. Interviu duomenų analizė atskleidžia, kad neformalių globėjų patirtys apima platų, mažiau džiaugsmingų, daugiau visapusiškai sudėtingų išgyvenimų spektrą psichosocialinės pagalbos ir paramos procese.

Kai kurios konstruojamos reikšmės rekonstruotame naratyve gali pasirodyti pernelyg abstrakčios, tačiau šeimų išgyvenimų kontekste interviu duomenys pagrindžia ir sukonkretina. Pasirinkta palikti abstraktesnes reikšmes, nes šeimos išgyventi skirtingai tam tikrus psichosocialinės pagalbos elementus gali. Pavyzdžiui, viena šeima, kovodama už vaiko pavėžėjimą iki ugdymo įstaigos, gali susisiekti net su Seimo nariu. Kita šeima, susidūrusi su pagalbos trukdžiais, turi kreiptis į pažįstamus užsienyje, kad gautų vaikui reikalingą pagalbą. Trumpai tariant, abstraktesnės rekonstruoto naratyvo reikšmės yra prasmingos – nors šeimos konstruoja tokią pačią reikšmę, jų išgyvenimų turinys skiriasi.

Svarbu pažymėti, kad šiame rekonstruotame naratyve pateikiamas bendras šeimų išgyvenimų naratyvas, kuris apima tiek šeimas, auginančias vaiką su raidos sutrikimais, tiek šeimas, susiduriančias

su paliatyviosios slaugos ir pagalbos poreikiu. Nors psichosocialinės pagalbos poreikis skirtingas, lyginamoji analizė atskleidė akivaizdžias koreliacijas. Galima daryti prielaidą, kad dabartinis psichosocialinės pagalbos pobūdis apriboja šeimų, auginančių vaikus su negalia, ateities projekciją, nes yra didžiulis psichosocialinės pagalbos pobūdis, darantis tiesioginę įtaką šeimų stabilumui ir ateities vizijai.

Rekonstruotas naratyvas susideda iš trijų pasakojimų dalių – *atsimenant praeitį, reflektuojant dabartį ir projektuojant ateitį*. Reikšmingiausios praeities istorijos buvo grupuojamos pagal išgyvenimus ar reikšmes *iki diagnozės, sužinojus diagnozę ir negalia, transformavusi kasdienybę*; dabarties istorijas – *sisteminiai pagalbos iššūkiai, gaunamos pagalbos iššūkiai ir džiaugsmas, specialistai: džiaugsmas ir vargai*; ateities istorijos – *pagalbos poreikiai ir ateities svajonės*. Jei neformalių globėjų pasakojimų reikšmės išsiskyrė, jos buvo ne grupuojamos, bet pateikiamos atskirai.

ATSIMENANT PRAEITĮ: MAMA PASIDARO TEISININKĖ, FARMACININKĖ, MEDIKĖ, SLAUGYTOJA

Prieš pristatant detaliai rekonstruotą pagalbos naratyvą, svarbu pristatyti vyraujančią reikšmę praeities dimensijoje – *Tokie jausmai, kad esame palikti likimo valiai*. Konstruojamos šeimų reikšmės atskleidžia fragmentuotą psichosocialinės pagalbos pobūdį praeities išgyvenimuose, kuomet pagalbos sistema nepajėgė padėti šeimoms svarbiausiais momentais susidūrus su negalia. Tai atskleidžia ne tik asmeninę šeimų kovą praityje, bet ir sisteminę aplaidumą, kai šeimos buvo priverstos prisiimti papildomus vaidmenis, Violetos žodžiais:

<...> kai gimsta neįgalus vaikas, tada mama pasidaro teisininkė, farmacininkė, medikė, slaugytoja ir ten dar daugybė...

2 LENTELĖ. PALIKTI LIKIMO VALIAI: PSICHOSOCIALINĖS PAGALBOS NARATYVAS

ATSIMENANT PRAEITĮ			REFLEKTUOJANT DABARTĮ			PROJEKTUOJANT ATEITĮ	
Iki diagnozės	Sužinojus diagnozę	Negalia, transformavusi kasdienybę	Sisteminiai pagalbos iššūkiai	Gaunamos pagalbos iššūkiai ir džiaugsmas	Specialistai: džiaugsmas ir vargai	Pagalbos poreikiai	Ateities svajonės
Sisteminis neuoseklumas ir neapibrėžtumai	(Ne)kompetingas specialistų vaidmuo ir sąveika	Sveikatos priežiūros sistemos ir specialistų problemos	Fragmentuota pagalba, jos įgyvendinimo spragos ir atsiliepiamų svarba	Nugąlinantis atsakomybės perkėlimas ant tėvų pečių ir pagalbų trūkumas	Širdies žmonės: specialistų empatija ir atsidavimas	Visapusiškas šeimos sveikatos užtikrinimas ir parama	Apmokama neformali globa
	Nematomos mamos: pasitelkti visi įmanomi medicinos resursai gelbėjant kūdikio su sunkia negalia gyvybę	Visapusiška informacijos fragmentacija ir trūkumas	Specialistų trūkumas ir sistemos vakuumas užmiėsčio vietovėse	Sėkmingi pagalbos pavyzdžiai ir vertinamos specialistų savybės	Darbas dėl varnelės: nu-žmoginantis, nekompetingas ir aplaidus specialistų požiūris	Didžiausia pagalba: sistemos veiksnumas ir realus paslaugų prieinamumas	Susistemintas informacijos sektorius
		Finansinė ir artimųjų pagalba ir jos iššūkiai	Sistemos disfunkcionalumas ir institucinis neišbaigtumas	Privataus pagalbos sektoriaus prioritetizavimas dėl neigiamų patirčių valstybiniame sektoriuje	Specialistų perdegimas ir laiko resursų išteklių dėl didelio darbo krūvio	Susisteminta informacijos duomenų bazė	Aukštos kompetencijos specialistai

Pirmieji lentelės stulpeliai iškart atskleidžia, kad šeimų sąlytis su negalia psichosocialinės pagalbos kontekste buvo skirtingas. Vienos šeimos su negalia susidūrė nuo pat vaiko gimimo. Kitos negalios diagnozę išgirdo vėliau. Šeimų išgyvenimai, išgirdus raidos sutrikimų diagnozę, skyrėsi. Čia išryškėjo dvi kryptys – greita ir nuosekli bei neapibrėžta ir atmetina diagnostika. Tai rodo, kad pagalbos sistema neveikė vieningai ir nuosekliai. Dėl šios priežasties dalis tėvų patyrė emocinių iššūkių ir prarado ne tik finansinę pagalbą, bet ir itin svarbaus laiko organizuojant ankstyvąją reabilitaciją. Komplikotas Karinos ir Adomo pavyzdys atskleidžia, kad nors šeima dalinasi savo nerimu dėl atsiliekančios vaiko raidos, specialistai neatliko tolesnės diagnostikos, manydami, kad vaikas išaugs:

Raidos centre užsirašėme pas neurologą, kai vaikui buvo 10 mėn., mes dar neturėjome genetinės diagnozės, bet mes nuo šių mėnesių turėjome vėlavimą jau visoje raidoje. Mes jau matėme, kad yra negerai. <...> raidos centre sakė, „nu gal išaugs, ateikite po metų, pažiūrėsime, kaip jis socializuosis, kaip darželyje jam seksis, va pradės lankyti, pažiūrėsime tada“. <...> ir nemato problemos. Užsimerkia ir atrodo – išaugs. (Karina ir Adomas, 2024 m. gruodžio mėn.)

Tėvų emocijos ir intonacija interviu metu atskleidė pyktį ir nusivylimą tuomete situacija. Tėvai, pastebėję netipiską vaiko su negalia raidą, tikėjosi ne tik šio nerimo pripažinimo ir inicijuotos atitinkamos diagnostikos, bet ir patikimos specialistų kompetencijos. Galima pastebėti, kad tokiose sąveikose atsiranda pleištas tarp tėvų pastebimos problemos ir specialistų atsako, kuris apsunkina pagalbos ir paramos gavimą tiek vaikui, tiek šeimai. Taip pat analizuojant interviu kyla jausmas, kad pirmasis susitikimas su specialistais yra gyvybiškai svarbus tolesniam šeimos požiūriui į pagalbos gavimą. Koreliacija aiškiai parodo, ar ateityje bus pasitikima pagalbos sistema, ar ne – jeigu šeimų patirtys iš pat pradžių neigiamos, veikiausiai jos bus linkusios izoliuotis, nebesitikės ir neieškos pagalbos:

<...> aš tai niekad nesitikėjau iš sistemos kažkokios pagalbos ir mane erzina tas paprasčiausiai, tas žmogiškas nepakantumas. (Šarūnas ir Rita, 2024 m. gruodžio mėn.)

Įdomi antroji Šarūno pasidalinimo dalis, kur matyti, kad tėtį erzina sistemos žmogiškas nepakantumas, kuriam įvardyti neranda žodžių.

Du kartus vartojamas žodis *tas*, tik antrasis užbaigia mintį, rodančią, ką norėta pasakyti. Jei antrąją sakinio dalį lyginame su pirmąja – *niekad nesitikėjau pagalbos iš... ir mane erzina tas paprasčiausiai, tas žmogiškas nepakantumas* – skamba taip, lyg *tas žmogiškas nepakantumas* ir gali būti *niekad nesitikėjau iš...* – priežastis, nes *niekad* visada turės pradžios tašką. Tai verčia kelti prielaidą, kad šeimos patirtys gaunant psichosocialinę pagalbą buvo neigiamos.

Pereinant prie žinios apie diagnozę, čia atsispindėjo trys pagrindiniai naratyvo elementai: *(Ne)kompetentingas specialistų vaidmuo ir sąveika; ir Nematomos mamos: pasitelkti visi įmanomi medicinos resursai, gelbėjant kūdikio su sunkia negalia gyvybę*. Pačios temos nurodo, kas šeimų patirtys skyrėsi, nes vienų pagrindiniu objektu tapo sąveikos su specialistais kokybė, o kitų – kūdikio gyvybės gelbėjimo operacija, kurioje mamų psichoemocinė gerovė liko antrame plane.

Vis tik būtų neteisinga teigti, kad šeimų patirtys apima vien teigiamą arba vien neigiamą poziciją. Pavyzdžiui, buvo šeimų, kurioms pirminė psichologinė pagalba nebuvo pasiūlyta, ir buvo tokių, kurias ramino pats gydymo įstaigos vadovas. Kaip pasakoja Violeta: *Ir tai yra X įstaigos vadovas. Juk jis turi ir kitų darbų negu kad mane raminti* arba Aušra, kuri nuoširdžiai šypsodamasi pasakojo: *<...> ji nosinaičių tą tokią dėžutę atstūmė, sako, dabar ramiai <...> čia nėra blogai, nepergyvenkit*. Tačiau šeimos dalinosi ir skaudžiais išgyvenimais. Tai atskleidžia Agnės pavyzdys, kuriame ji kvestionuoja gydytojų sąmoningumą:

Sulaukiau labai daug neskanių komentarų ir iš pačių gydytojų <...> tokių labai neskanių komentarų buvo, maždaug tai kam tu čia dabar tokį vaiką atvedei į pasaulį. Tai aš taip galvojau „ką tu ką tik pasakei?“. Tai va, tada per laiką tu atsirenki gydytojus, su kuriais tu nori būti. (Agnė ir Saulius, 2024 m. birželio mėn.)

Eligijos ir Valdo praeities refleksija atskleidė, kad yra gan stiprus ne vien mamos, bet ir tėčio psichologinės pagalbos poreikis: *Nes ir man, ir nu nežinau, ir vyrui reikėjo... Bet nu gal vis dėlto laikas parodė, kad reikėjo*. Sakinio dalis – *Bet nu gal vis dėlto laikas parodė* – patraukia dėmesį. Regis, kad pačiame sakinyje, žodžiuose *bet ir gal*, jaučiama dvejonė, kad nėra taip paprasta pripažinti pagalbos poreikį. Tačiau *laikas parodė*, kad pagalbos reikėjo. *Laikas parodė* suponuoja sudėtingas šeimos patirtis,

kurios išryškėjo per tam tikrą laiką. Kaip vėliau sakė Eligija, praėjus kuriam laikui po vaiko diagnozės ir su ja susijusių iššūkių, vyrui buvo diagnozuota depresija. Tai tik patvirtina šeimų ankstyvos psichologinės pagalbos poreikį.

Pereidami prie *Nematomos mamos: gelbėjant kūdikio su sunkia negalia gyvybę*, išskyrėme tris esmines reikšmes: 1) nematomos mamos; 2) pasitelkti visi medicinos ištekliai ir 3) kūdikio gyvybės gelbėjimas. Iš pirmo žvilgsnio matyti, kad reikšmės implikuoja ne tik ribines patirtis, bet ir vidinę prieštara: *nematomos mamos* ir *pasitelkti visi medicinos ištekliai*. Jos atskleidžia tam tikrą pagalbos prieštaringumą ir orientaciją vien į vaiką, neatsižvelgiant į mamų psichoemocinę, neretai ir fizinę sveikatą. Tai pagrindžia Smiltės išgyvenimai:

Jeigu aš būčiau sugalvojus kažko prašyti, tai man būtų pasiūlę, ką galėjo. Bet patys inicijuoti, na turbūt ne. Ta prasme žinot, kaip yra – vaikas yra pacientas, o tu esi niekas, tu esi vienetas prie paciento, kuris nei tu ligonis, nei tu, ta prasme, nu tu esi funkcija, kuri mano atveju duoda pienuką savo leliukui ir tiek žinių. (Vilius ir Smiltė, 2024 m. gruodžio mėn.)

Nepaisant to, kad mamos pasakojimas neturėjo kritika persmelktos konotacijos, tai tik dar labiau atkreipia dėmesį, svarstant apie psichosocialinės pagalbos pobūdį. Mama be nuoskaudos, pati susitelkusi į leliuko gyvybės išsaugojimą, atskleidžia, kad gydymo įstaiga neinicijavo jokios pagalbos, nes jos tikslas buvo pacientas – kūdikis. Įdomu, kaip mama ieško žodžių įvardyti savo vietą šioje situacijoje. Ji porą kartų konstruoja savo buvimo tikslą, kuris yra ne mama, net ne asmuo *per se*, o tikslinga funkcija – *duoda pienuką*. Šią prasmę dar labiau sustiprina paskutiniai žodžiai – *ir tiek žinių*. Vėliau iš pokalbio matyti, kad Smiltė pasako reikšmingą dalyką, koreliuojantį su pirmuoju sakiniu: *Jeigu aš būčiau sugalvojus kažko prašyti:*

Žinote, jei aš būčiau, jei būčiau nesikėlusi iš lovos kokią parą arba neatnešus pieno, tai būtų sureagavę, bet aš tai kėliausi. Kol tu eini, tai tol tu gyvas, kaip sakant, nieks tau nepasiūlys kažko. Nu pats iš esmės tu esi suaugęs žmogus, tai pats turėtum kažkaip pasirūpinti savimi, tik tiek, kad nu tokiose situacijose ne visada gebi atpažinti ir poreikius, ir kažkaip, ir išvis ko čia tau gali reikėti, vaikas gyvas, na ir džiaukis. (Vilius ir Smiltė, 2024 m. gruodžio mėn.)

Norisi pastebėti šių dviejų prasmių sąryšį: *jeigu aš būčiau sugalvojusi... ir tokiose situacijose ne visada gebi atpažinti ir poreikius*. Tokiose egzistenciškai kraštutinėse situacijose, kai visų, tiek mamos, tiek gydytojų, dėmesys nukreiptas į kūdikio gyvybės išsaugojimą, nebeliko vietos svarstymams apie savo kaip mamos poreikius. Tad mama tapo nematoma – atnešti pieno funkcija, tik kuriai sutrikus būtų sureaguota į jos būseną. Tačiau net ir pati funkcija, kai mama lieka užnugaryje, tėra *vienetas prie paciento*. Taip vaiko ir mamos diada buvo suskaidyta ir atskirta, nepaisant to, kad kūdikio gerovė tiesiogiai priklauso nuo mamos gerovės.

Vis dėlto šeimos negailėjo gražių ir dėkingumo kupinų žodžių sveikatos priežiūros sektoriui. Tai puikiai iliustruoja dviejų mamų, Violetos ir Smiltės, pasakojimai:

<...> jis man pasakė: tuo, kuo šiuolaikinė medicina gali padėti, mes stengsimės padėti“ – man daugiau nieko nereikėjo <...> Ir jie padėjo. (Violeta ir Simas, 2024 m. birželio mėn.)<...> mes neturime medicininių, jau visi resursai medicininiai išsemti <...> aš turiu tik geriausius atsiliepimus ir ta prasme tiek dėmesio, į tą vaiką, į tą mažutį, aš neįsivaizduoju išvis, kad gali būti. Nu jie tikrai suinteresuoti buvo vaiko gerove. <...> Mes buvome geriausioje vietoje, kurioje galėjome būti ta prasme, kas liečia medicininę priežiūrą. (Vilius ir Smiltė, 2024 m. gruodžio mėn.)

Pristatysime paskutinę praeities dimensiją, kuri apima laiką iki netolimos dabarties. Analizuodami šeimų praeities patirtis sveikatos priežiūros sistemoje išskyrėme dar vieną reikšmę – *Negalia, transformavusi kasdienybę*. Ją sudaro trys rekonstruoto naratyvo laukai: 1) priešiškos specialistų nuostatos ir biurokratija; 2) visapusiška informacijos fragmentacija ir trūkumas ir 3) finansinė ir artimųjų pagalba bei jos iššūkiai. Verta prisiminti, kad šis laikas iš esmės transformavo šeimų kasdienybę. Svarbu atkreipti dėmesį, kad psichosocialinės pagalbos naratyvo praeities reikšmės glaudžiai koreliuoja su dabarties reikšmėmis. Tai atskleidžia pagalbos sistemos ir šeimų pagalbos poreikių kompleksiskumą ir bendradarbiavimo trūkumo reikšmę. Praeities dimensijoje pabrėžiama pirminė sąveika su skirtingomis psichosocialinės pagalbos sritimis, todėl jos pobūdis ir šeimų įsitraukimas dabarties dimensijoje skiriasi.

Grįžtant prie paskutinių rekonstruoto psichosocialinės pagalbos naratyvo reikšmių, šią naratyvo dimensiją būtų galima apibūdinti vidinėmis sistemos prieštaramis. Nors dalis šeimų dalinosi teigiamais

atsiliepimais apie nuo pradžių gautą specializuotą pagalbą, pavyzdžiui, Jelena sakė: *Mes esame labai patenkinti, kad toks yra specializuotas Lietuvoje centras*, kitos patyrė įvairialypę institucinę diskriminaciją ir specialistų ar pačios pagalbos sistemos priešišumą. Kaip pasakojo Aušra: *Kaip karys lauke, turėjau praeiti, kad gauti šitą pavėžėjimą*. Šarūnas ir Rita dalinosi prisiminimais apie ugdymo įstaigos specialistų priešišumą, kuomet darželio auklėtojų elgesys buvo tiesiogiai diskriminuojantis ir nukreiptas prieš vaiką. Rita ir Šarūnas pasakojo, papildydami vienas kitą.

Rita sakė:

<...> su tokiu darželiu X, kur atvirai žmonės tokiam šiandieniniame kontekste, leidžia sau sakyti, kad tokiems vaikams ne vieta... <...> Mes tik vėliau sužinojome, patyčios buvo iš vaikų, palaikomos auklėtojų.

Šarūnas pridėjo:

<...> ir auklėtoja visą šitą dirigavo. Auklėtoja... <...> Auklėtojos... Tie specialistai, kurie turi viską, kaip sakyti, priimti ir judėti, jie priešiški ir jie visiškai apverčia viską aukštyn kojom. (Rita ir Šarūnas, 2024 m. gruodžio mėn.)

Ritos žodžiai iškalbingai iliustruoja situaciją: šiandieniniame kontekste, žmonės atvirai leidžia sakyti – situacija pati savaime perpildyta kognityvinio disonanso. Šiandieniniame kontekste, kur vyksta kova už žmogaus teises, skatinama įtrauktis, įstaiga taip atvirai teigia, kad nesutinka su esama sistema, ir atskleidžia diskriminuojantį požiūrį į tokius vaikus. Tėčio Šarūno neviltis ir bejėgiškumas atsispindėjo ne tik balso tembre, bet ir antrajame auklėtoja, jis bandė suvokti situacijos beviltiškumą: ten, kur vaikas turėtų būti priimtas ir ugdomas, vyksta diskriminacija ir atstūmimas. Nepaisant to, kad tai praeities įvykis, mamai vis dar skaudu. Tai rodo esamojo laiko vartojimas kalbant. Priešingai, tėtis apie įvykį kalba kaip apie praeitį, tačiau stiprią nuoskaudą perkelia į dabartį, kuri palieka žymę suabsoliutinant ugdymo įstaigų specialistus: *jie priešiški, atstumia*. Kaip vėliau sakė šeima, šiuo metu vaikas yra geroje aplinkoje, tačiau teko ne tik pakeisti darželį, bet ir atsirado papildomų išpareigojimų vaiką vežioti:

Paskiau pakeitėme darželį, kuriame kiekvienas vaikas su kita istorija, todėl visa aplinka ir vaiko priėmimas yra kitoks. Gaila, kad prie namų eiti

į darželį negali... Galėtume sutaupyti laiką, o dabar reikia vežti. (Rita ir Šarūnas, 2024 m. gruodžio mėn.)

Ne mažiau svarbu išsamiau patyrinti biurokratinius iššūkius, apie kuriuos pasakoja Karina. Pažymėjusi, kad tėvai nori pagalbos, susidaro įspūdis, kad pagalba labiau imituojama, nei iš tiesų teikiama:

*Buvome pažymėję, kad norime tos pagalbos kažkokios, tai buvo telefonu paskambinta, paklausta, ar žinom kažkaip kur kreiptis, ką daryti mūsų atveju, neatsimenu, ką pasakiau, bet turbūt reikėjo man tos informacijos, tai mums **atsiuntė lankstinukus** su kompensuojamomis priemonėmis. Dar tikslinosi, kokių mums reikėtų. Tai atsiuntė. Tada **naršiau** jų puslapį, susiradau tas priemones, tai ten **labai apkarpyta viskas** – tai to negalime dėl amžiaus, kitą, jei imsi, tai kito tada negalėsime... **Pasunkinta**. (Karina ir Adomas, 2024 m. gruodžio mėn.)*

Norisi pabrėžti pasakojimo eigą: *buvome pažymėję, kad norime tos pagalbos*, su šeima buvo susisiektą, informaciją *atsiuntė lankstinukuose*, patys tėvai turi *naršyti* jų puslapį, kad suprastų teikiamos pagalbos pobūdį. Puslapyje matyti, kad pagalba teikiama, tačiau viskas *labai apkarpyta*, ir galiausiai mama apibendrina visą šitą situaciją vienu žodžiu – *pasunkinta*. Jeigu pagalbos pobūdis įgauna tokias konotacijas kaip *pasunkinta*, ji tampa vidiniu prieštaravimu esminei paskirčiai. Tad parama ir pagalba tampa dar vienu kompleksiniu iššūkiu ir taip įtemptame šeimų gyvenime.

Karinos pasakojimas atskleidžia ne tik biurokratinius sunkumus, bet ir informacijos fragmentiškumą. Informacijos fragmentacija ir jos trūkumas yra kita neatsiejama praeities dimensijos dalis, kurią reikia atskirai išskirti ir aptarti. Ši tema stipriai vienija visas šeimas, nepriklausomai nuo negalios diagnozės. Geriausiai šeimų situaciją galėtų apibendrinti Jelenos žodžiai: *Viskas gaunasi nauja – tu gauni tą diagnozę ir tu nežinai, kas tai yra*. Tačiau šis pasidalinimas nesibaigė sėkmingu pagalbos pavyzdžiu, tik mamos suvokimu, kad jos atsakomybė buvo išsiaiškinti. Kartu verta atskirti informacinius iššūkius, susijusius tiek su raidos sutrikimų diagnoze, tiek su kompleksine negalia. Nors principas yra tas pats, informacijos pobūdis ir poreikis skiriasi.

Patys gydytojai žinias apie negalią, Karinos žodžiais, įvardija kaip *neįmanoma turėti tų tokių virš 8000 ir neįmanoma apie visas visko žinoti*.

Norisi daryti prielaidą, kad jei *neįmanoma* visko žinoti, tai implikuoja kitokios pagalbos poreikį, pavyzdžiui, veiksmingą atvejo vadybą. Tęsiant Jelenos pasakojimą:

*Tu gauni tą diagnozę ir **tu nežinai, kas tai yra**. Tau sako struktūruoti vaikui dieną, ir tu net nežinai, ką reiškia struktūruoti vaikui dieną. <...> **ką tai reiškia?** Tai net niekas nepaaiškina. Visa tai **turi susižinoti pats**. (Jelena ir Naglis, 2024 m. gruodžio mėn.)*

Interviu ištraukoje jaučiamas Jelenos bejėgiškumas ir vienišumas. Ne paisant to, kad išgirdus diagnozę šeima patiria krizę, informacijos apie negalią trūkumas ir prastas supažindinimas sustiprina emocinį stresą. Mama išskiria du *nežinai* – *kas tai yra* ir *ką tai reiškia*. Gairės, ką daryti toliau, buvo pateiktos kaip nauji uždaviniai be paaiškinimo, kaip juos įgyvendinti. Tai tik išryškina šeimų informavimo ir šeimų palydėjimo poreikį. Svarbu tai, kad tokia informacinė izoliacija tampa papildoma našta – *turi susižinoti pats* – šeimai itin pažeidžiamu metu. Violetos ir Simo pavyzdys ne tik pagrindžia, bet dar ir pagilina egzistencinius žmogiško palaikymo, vedimo ir sisteminio veiksnio poreikius.

Niekaip negalėjau suprasti, kaip gyventi toliau... Man be patirties, be žinių, be pagalbos su tokiu vaiku. Vaikui buvo priskirta paliatyvi slauga. <...> Nes nu tikrai, aš nežinojau, aš nemokėjau, o man niekas nepadėjo... <...> Dabar jau lygtais vaikas jau namuose, jau kaip ir galėtum pasirinkti, bet nieko nemoki, nieko nežinai, kaip toliau su tokiu vaiku gyventi. Tiesiog reikėjo žmogaus. (Violeta ir Simas, 2024 m. birželio mėn.)

Informacinės spragos lėmė didžiulį neformalios pagalbos poreikį. Šeimos vienašališkai išitraukė į socialinių tinklų grupes ir bendruomenes, norėdamos rasti / gauti informacijos. Kadangi Eligija dalinosi plačiau, pateiksime ištrauką iš jos interviu, nes jame atsispindi ne tik informacijos internete lobynai, šeimos aiškumo poreikis, bet ir atsakomybės našta, kuri perkeliama ant tėvų pečių:

***Džiaugiuosi, kad moku ieškoti informacijos** <...> o po to, kai atradau vieną grupę, po to antrą, trečią, randu vis naujų, vis kitų grupių, istorijų ir minčių. **Na ir pasidarė daug lengviau.** (Eligija ir Valdas, 2024 m. birželio mėn.)*

Dėmesį patraukia Eligijos džiaugsmas: *Džiaugiuosi, kad moku ieškoti informacijos*. Natūraliai kyla atvirkštinis klausimas, o jeigu nemoki? Jei

imtume sąvokos *džiaugsmas* antonimą, gautume *liūdesį*. Tai leidžia daryti prielaidą, kad gebėjimas ieškoti ir rasti informacijos yra nepakeičiamas pagalbos įrankis šių šeimų gyvenime. Jis ne tik praplečia šeimų pažinimo horizontą, bet ir turi emocinio nuramino prasmę: *Na ir pasidarė daug lengviau*.

Sisteminės pagalbos prieinamumas ir efektyvumas tiesiogiai daro poveikį neformalios pagalbos poreikiui. Dėl nepakankamos valstybinės pagalbos *neformalios pagalbos šaltiniai ir iššūkiai* yra neatskirama psichosocialinės pagalbos šeimoms, auginančioms vaiką su negalia, dalis. Šioje rekonstruoto naratyvo pristatymo dalyje neformali pagalba apibrėžiama kaip labdaros ir paramos fondų veikla bei artimųjų pagalba. Prieš pateikiant analizę svarbu priminti, kad antrasis rekonstruotas naratyvas atskleidė darbo nesuderinamumą su kompleksine negalia. Kadangi darbas ir kompleksinė negalia tarpusavyje nesuderinami, šeimos, auginančios vaikus, ypač kuriems reikia paliatyvosios slaugos, dalinasi labdaros ir paramos fondų steigimo būtinybe. Įdomu tai, kad apie fondo būtinybę informuoja net ne specialistai, o kitos mamos, tai daro ne rekomenduodamos, bet įsakydamos:

Ačiū Dievui, už tas mamas, kurios tiesiai šviesiai pasakė, sako: žiūrėk, dabar tu išeini iš ligoninės, pirmas punktas – atsiderai labdaros ir paramos fondą ir paskelbi visais šaltiniais, kad renki paramą vaikui. Aš sakau, bet tai mes gauname slaugos pinigus, bet tai čia mes kaip nors gal išsiversime, sako: tu dabar taip galvoji, bet šito kaina, tavo šitų minčių, kainuos tavo vaiko sveikatą. (Smiltė ir Vilius, 2024 m. gruodžio mėn.)

Šeimų samprata apie neformalios pagalbos būtinybę suponuoja nepakankamą valstybės pagalbą. Kaip sako Violeta: *Be viešumo nieko. Nieko nėra. Tu supranti, kad nieko nėra* – trys nieko konstruoja finansinės pagalbos trūkumo reikšmę. Susidarė išpūdis, kad pati mama, reflektuodama neformalios pagalbos reikšmę, negali suvokti, kokia tai yra neatsiejama pagalba šeimoms. Vienas po kito einantys *nieko* sustiprina šią reikšmę. Tačiau ne mažiau svarbi ir artimųjų pagalba. Šeimų patirtys šiame kontekste skyrėsi. Buvo šeimos, kurios sulaukė nemažai pagalbos iš artimųjų, kaip rodo Kristinos ir Žano pavyzdys: *Ir močiucių daug yra <...> tai tas labai padėjo*. Šeimos, sulaukusios artimųjų pagalbos,

tai įvardija kaip didžiulę pagalbą. Tačiau buvo šeimų, kurios nesulaukė artimųjų pagalbos dėl baimės arba fizinių galimybių stokos:

*Nuo pat pradžių buvo problema, kad mūsų artimieji **atsisakė** su juo **sėdėti**, nes bijodavo <...> nes prie vienos močiutės paspringo baisiai ir prie kitos paspringo, kad iš vienos ir iš kitos važiuom į priimamąjį. Tai abi **atsisakė** po to su juo **sėdėti**. (Eligija ir Valdas, 2024 m. birželio mėn.)*

Eligija du kartus įvardija, kad artimieji *atsisakė sėdėti* su vaiku po išties sudėtingų įvykių – rimtų vaiko paspringimų, kurie išgąsdino artimuosius. Nekvestionuojant moralinės artimųjų atsakomybės, svarbu pastebėti, kad dėl tokių aplinkybių šeimos vėl susiduria su pagalbos trūkumu, todėl priežiūros pagalbos poreikis tampa itin svarbus. Kaip Eligija kelis kartus pakartojo interviu: *Ir gaunasi, kad [vaikas] visada kartu su mumis.*

Čia ir baigiasi praeities dominuojantis naratyvas. Jis atskleidžia, kad šeimų sąveika ir dalyvavimas gaunant ar siekiant psichosocialinės pagalbos yra kompleksiškas, susipynęs ir daug iššūkių keliantis procesas. Nepaisant sisteminių pagalbos spragų, negalima nepastebėti džiuginančių sąveikų su specialistais.

REFLEKTUOJANT DABARTĮ: <...> ATLEISKITE MANE NUO 24 VAL. DARBO

Dabarties laiko dimensija apima tiek imant interviu gautą pagalbą, tiek netolimas šeimų sąveikas psichosocialinės pagalbos kontekste. Kaip buvo minėta, praeities ir dabarties laiko dimensijos neišvengiamai koreliuoja ir vis dar yra susijusios, tačiau dabartiniai išgyvenimai ir patirtys įgauna naujai konstruojamas reikšmes.

Dabartiniai sisteminiai pagalbos iššūkiai apima neformalių globėjų nepasitikėjimą pagalbos sistema ir dėl to kylantį norą izoliuotis nuo pagalbos sistemos, kurį sustiprina: 1) neigiami kitų šeimų, siekusių pagalbos, atsiliepimai socialinėje erdvėje; 2) pagalbos trūkumas užmiestyje ir 3) sisteminis neveiksmingumas bei neišbaigtumas.

Jau praeities istorijose gana stipriai atsispindėjo šeimų nusivylimas sveikatos priežiūros sistema, dėl ko šeimos tapo kritiškesnės, kalbėdamos apie valstybinę pagalbos sistemą. Tai atspindi ir dabarties

naratyvas. Dėl nesėkmingų sąveikų šeimos tapo atsargesnės rinkdamosi pagalbą arba visai atsisako tam tikros pagalbos. Karinos išgyvenimas yra stiprus pavyzdys, kai netinkama psichologinė intervencija tik sustiprino nepasitikėjimą teikiamos pagalbos sistema. Karina sako: *Daugiau tikrai neisiu ir tokių dalykų nedarysiu, nebent iš anksto pasidomėsiu*. Atrodo, kad mamai neužtenka pasakyti „tikrai“, ji sustiprina dabartinę savo nuostatą šių dviejų žodžių sąjunga – *daugiau tikrai*, dar akivaizdžiau išreiškiančia Karinos kritiškumą ir nesaugumą dėl teikiamos pagalbos. Antroji pasidalinimo dalis – *nebent iš anksto pasidomėsiu* – konstruoja reikšmingą atsiliepimų įtaką priimant sprendimus. Norisi daryti prielaidą, kad ne tik neigiamos sąveikos su specialistais, bet ir fragmentuotas pagalbos pobūdis lemia didesnę atsiliepimų paiešką ir išitraukimą į socialinių tinklų bendruomenes. Kaip dalinasi Eligija, ne tik pati ieško informacijos, bet ir dalinasi savo patirtimi, kuri pasitarnautų kitiems:

Aš už tai, kad dalintis istorija, kad matytų ir žinotų tie, kam reikalinga tokia pati patirtis, kurie eina tokiu pačiu keliu, kad matytų ir žinotų. Kad nebūtų taip, kaip man, kad sunku rasti tokių pačių istorijų ir nu kaip kiti susitoarko. Man čia jokios gėdos pasidalinti. Nu kaip mes tvarkomės, aš ir dalinuosi. (Eligija ir Valdas, 2024 m. birželio mėn.)

Atrodo, lyg moteris puikiai supranta, ką kitos šeimos išgyvena, todėl siekia palengvinti jų dalį, kad *nebūtų taip, kaip jai*. Tai atskleidžia ir viename sakinyje du kartus pavartotas žodžių junginys, kad kiti *matytų ir žinotų*. Tai kuria poveikslą, kad Eligija siekia apsaugoti kitas šeimas, ieškančias informacijos, kad *nebūtų taip, kaip jai*. Kita vertus, kitų šeimų atsiliepimai daro reikšmingą įtaką šeimų pasirinkimui. Tai pagrindžia Smiltės pasidalinimas apie prieinamą psichologo pagalbą, kurios moteris atsisakė bijodama, kad problema ne tik kad nebus išspręsta, bet dar ir pagilės:

<...> girdėjau atsiliepimų, kad sudėtinga su juo yra kalbėtis, ir aš kažkaip nusprendžiau neiti pas psichologą, po kurio man reikės dar psichologo.

Kitas reikšmingas elementas yra pagalbos trūkumas užmiestyje arba kaimų vietovėse. Ne viena šeima su užuojauta samprotavo apie šeimas, kurios augina vaiką su negalia užmiestyje, dėl realios pagalbos trūkumo.

Šis supratimas konstruoja suvokimą, kad yra didžiulis išorinės pagalbos poreikis. Šiai minčiai pagrįsti pasirinkome Žano samprotavimą:

*Aš dar pridėsiu – dar įsivaizduokit, jeigu vaikas, šeima yra kokiam Ro-kiškyje. Arba Kelmėje. Žinomi miestai. Įsivaizduokit, kas tada? Ir mama yra vieniša. Va toki modelį. **Pabandykite dabar išspręsti** tokį modelį. Vieninteliai specialistai, kai sakoma, yra Šiauliuose ir Kaune. Daugiau – Klaipėda, viskas. Na va ir pabandykite padėlioti. (Kristina ir Žanas, 2024 m. gruodžio mėn.)*

Ši ištrauka ištis taikliai parodo susirūpinimą užmiestyje gyvenančiomis šeimomis, kurios neturi tinkamos prieigos prie pagalbos ir / ar atitinkamų specialistų. Kaip vyras sako: *Įsivaizduokit, kas tada?* Susidaro įspūdis, kad žodžiai *įsivaizduokit* ir *pabandykite dabar išspręsti* užmena mįslę, kurios neįmanoma įminti. Aušra ir Eligija su Valdu, gyvenantys užmiestyje, ne kartą interviu minėjo, kad ieškant pagalbos reikia važiuoti į kurį nors didmiestį. Taip pat ne mažiau svarbus Eligijos išreikštas rūpestis šeimomis, kuriomis niekas nesidomi ir kurios pačios nieieško pagalbos:

*Buvo atvejais ši gruodį. Savivaldybė pirmą kartą mums padovanojo dovaną dėl to, kad vaikas turi sunkią negalią. Aš klausiu: o kodėl anksčiau niekas nieko nedovanojo? Sako: ai, nebuvo te srašuose. Bet dabar kažkaip atsidūrėme. Čia taip įdomiai. **Vaikui ne vieni metai, o tik dabar atsiduriame kažkokiuose srašuose, tik dabar sužinojo**, kad vaikas turi sunkią negalią... <...> Yra šeimų, kurios tyli, kurios nepasako, kad jiems trūksta pagalbos <...> **nors kad kas nors jų paklaustų: ar reikia kokios nors pagalbos** <...> mes gyvenam kaime ir čia yra pilna šeimų su vaikais, turinčiais negalią. Daug šeimų, mažiau socialių, kur tikrai reikia domėtis, kas ten vyksta ir kaip susitvarko su tais vaikais. Ne kištis į šeimos gyvenimą, o pasiteirauti, ar reikia pagalbos. **Ne kiekvienas drįsta jos paprašyti.** (Eligija ir Valdas, 2024 m. birželio mėn.)*

Šioje ištraukoje slypi daugybė reikšmių, todėl pristatysime tik pagrindines. Eligija stebisi ir atkartoja savivaldybės darbuotojos atsakymą ir požiūrį intonacija, kuri persmelkta atsainumu ir nepakankamu suinteresuotumu: *vaikui ne vieni metai, o tik dabar atsiduriame kažkokiuose srašuose, tik dabar sužinojo*. Savivaldybės turi informaciją apie situaciją apylinkėse, tačiau niekas neinicijuoja pagalbos šeimai – *nors kad kas nors jų paklaustų, ar reikia kokios nors pagalbos*; paskiausiai – *ne kiekvienas drįsta*

jos paprašyti – užtvirtina, kad šeimos gal ir kreiptųsi pagalbos, bet dėl tam tikrų aplinkybių (socialinė stigma, diskriminacija, nepasitikėjimas?) gali nedrįsti prašyti. Tai atskleidžia išorinės iniciatyvos svarbą šių šeimų gyvenime.

Vis dėlto šeimos konstruoja suvokimą, kad nereikia žvelgti į užmiestį, kad pamatytum bendrą sistemos neveiksnumą ir pagalbos trūkumą. Violeta sako: *Mes dirbame 24 val. per parą ir iš viso nėra tokių paslaugų. Visi deklaruoja, kad jos yra, bet jų nėra.* Ši reikšmė leidžia pereiti prie kitos rekonstruoto naratyvo prasmės – sistemos disfunkcionalumo ir neišbaigtumo. Kiekvienos šeimos patirtis atskleidžia vis kitokius pagalbos sistemos niuansus, bet jie visi rodo tai, ką apibendrina Violetos pasakymas: *Ant popierizmo tai labai gražiai parašyta, o kaip realybė, tai to tikrai nėra.* Didžioji dalis šeimų konstravo tokį supratimą, tik tai darė skirtingais žodžiais. Štai Smiltės ir Viliaus pavyzdys:

*Pavyzdžiui, mūsų slaugytojo padėjėja irgi negali to daryti oficialiai. Mes ją apmokino, ji sutiko ir ji tai daro, bet tai negali būti, kaip pasakyti, dokumentuota ir, pavyzdžiui, dėl to oficialiai mes negalėtume palikti vaiko ilgiau negu 3 val. su slaugytojo padėjėja, nes nėra kam vaiko maitinti. Nu ta prasme va tokie šitie **absurdiški reikalavimai**, jie trukdo suteikti pagalbą vaikams.* (Vilius ir Smiltė, 2024 m. gruodžio mėn.)

Pati šeima, suvokdama, kad tokie įstatyminiai aktai yra *absurdiški*, peržengia oficialių reikalavimų ribas ir siekia kurti sąlygas, kurios leistų suteikti vaikams pagalbą. Arba Agnės ir Sauliaus pyktis, kad siekiant pagalbos dar ir trukdoma, reikia kariauti su sistema, įrodinėti, kad ta pagalba šeimai tikrai reikalinga:

Bet vis tiek turi eiti, kariauti, įrodinėti, neva tai čia man baisiai reikia tą mašiną pasilikti prie durų, aš tingiu paeiti... Aš tai dar panešu tą vaiką, bet va, tarkim, žmona... (Agnė ir Saulius, 2024 m. birželio mėn.)

Šį sudėtingą fenomeną taikliai įvardija Violeta, paklausta, ko trūksta iš visuomenės:

*Šeimai sunku **prašyti pagalbos**. Čia mes niekam nepasakėm apie tai, kad **labai sunku prašyti pagalbos**. Ir tada, kai jau tu **perlipi per save** ir prašai pagalbos, nu tai jau būkit malonūs ir ją suteikite.* (Violeta ir Simas, 2024 m. birželio mėn.)

Šeimoms tikrai *labai sunku prašyti pagalbos*. Violeta, pirmą kartą įvardijusi, kad *sunku prašyti pagalbos*, vėliau lyg patikslina, kad *labai sunku*. Ši sunkumą Violeta prilygina su *perlipti per save*. Tokia pagalbos prašymo reikšmė išties atskleidžia krūvį, kuomet šeimai tenka pripažinti, kad nebe-pajėgia susitvarkyti ir reikia pagalbos iš išorės. Kartu tai iliustruoja, kaip transformuojasi pagalbos sektoriaus ir šeimų santykis, kai šeimos turi ne tik kovoti, bet dar ir įrodinėti, kad pagalba, kurios prašo, tikrai reikalinga.

Galima pasidžiaugti, kad pamažu šeimos atsirenka tinkamą pagalbą ir specialistus, kurių buvimas stiprina šeimą ir didina jos atsparumą. Tėvų ir specialistų bendradarbiavimo reikšmę puikiai atskleidžia Aušros pavyzdys, kai ruošė ugdymo įstaigą, siekdama užtikrinti vaiko gerovę: *Jau aš padariau iš savo pusės beveik viską <...> dabar jai reikės*. Aušros pavyzdys suponuoja nematomą atsakomybės ribą, aiškiai nurodančią, kad yra atsakomybės pasidalinimas: šeimų atsakomybę ir valstybės / institucijų / specialistų atsakomybę vaiko su negalia atžvilgiu. Tačiau dominuojantis naratyvas atskleidžia šeimų iššūkius, susijusius su atsakomybės pasidalinimu. Didžioji dalis šeimų įvardija, kad vaiko gerovė, savarankiškumas ir ateitis yra vien tėvų atsakomybė, kaip sako Adomas ir Karina:

Adomas sako: taip pasijautė, kad valstybė palieka tą užduotį tėvams, sukurti vaikui kažkokį gerbūvį, kad jis galėtų gyventi. Bet valstybė visiškai nededa pastangų, kad jį integruotų, kad vaiką turėtų kaip sau naudingą pilietį.

Vėliau interviu Karina prideda:

<...> kiek padarysime patys, tiek turėsime, bet turime kapstyti, ieškoti. (Karina ir Adomas, 2024 m. gruodžio mėn.)

Verta pastebėti, kad didžiausia kritika sveikatos priežiūros sistemoje tenka biudžetiniam sektoriui. To pasekmė – šeimos pradeda prioreti-zuoti privatų pagalbos sektorių, nepaisydamos papildomų finansinių resursų. Kristinos ir Žano pavyzdys iliustruoja, kokią įtaką vaikui padarė netinkamas bendravimas su logopedu ir tai lėmusį sprendimą pasukti į privatų sektorių. Tai primena ironišką Smiltės pasakojimą apie pasirinkimą nesikreipti pagalbos, po kurios reikės dar papildomos

pagalbos: *nusprendžiau neiti pas psichologą, po kurio man reikės dar psichologo*. Kristina pasakoja:

*<...> vežėm į polikliniką, **tai žinokit**, ten buvo tokia logopedė, kad turbūt porą metų vaikas bijojo pro tą pusę pravažiuoti. Mes tada nusprendėme, kad geriau jau ieškotis privačiai, **kur bus noras, kur nereikės vaiko su ašaromis vesti**. (Kristina ir Žanas, 2024 m. gruodžio mėn.)*

Dėmesį patraukia sakinyje nuskambantys *tai žinokit*, kuris lyg sustiprina nuostabą ir norą, kad klausiantysis patikėtų ir sužinotų, kad tokia specialisto intervencija buvo mažų mažiausiai netikėta. Privataus sektoriaus pagalbai įvardyti pasirenkamas iškalbingas *kur bus noras, kur nereikės vaiko su ašaromis vesti*, aiškiai atskiriantis privataus ir valstybinio sektoriaus teikiamas paslaugas. Vis dėlto yra ir kita medalio pusė. Šeimos dalinasi valstybinių sanatorių teikiamos pagalbos džiaugsmiais, pasakojo, kad tokio pobūdžio profilaktika ir reabilitacija padarė akivaizdžiai teigiamą poveikį vaikui su negalia. Pavyzdžiui, Saulius su didžiule nuostaba dalinasi:

Po sanatorijos vaikas šauna į viršų. Būna progreso šuolis. <...> net darželyje sako: „O, ir čia per mėnesį tiek iššoko į viršų.“

Tačiau kalbant apie specialistus, šeimų patirtys skyrėsi, nepaisant to, kad visos šeimos bent kartą turėjo neigiamos patirties. Kitaip sakant, nėra šeimos, kurios patirtys teikiant pagalbą būtų vien teigiamos. Tai lemia specialistų atranką. Kaip įvardija Agnė: *Per laiką tu atsirenki gydytojus, su kuriais tu nori būti*. Iš tiesų tokiems atrinktiems specialistams šeimos negailėjo dėkingumo kupinų epitetų, tokių kaip *angelas, deimantas, širdies žmonės, dangaus siųsti žmonės*. Jau pats epitetas *širdies žmogus* aiškiai rodo žmogiškumo faktorių. Tai gerai atskleidžia itin išsamus Jelenos pasakojimas:

*Ji labai tokia laisva buvo, labai laisvai į viską žiūrėjo, labai atrodė, kad gerai priima tą diagnozę, nestigmatizuoja <...> ji žiūrėjo konkrečiai į šitą atvejį, ji priėmė vaiką tokį, koks jis yra, ir ji prie jo tų negalių visų prisitaikė, ir ieškojo kontakto ir ryšio. <...> Mes iki šiol pas ją <...> **jeigu kartais ten kitose valstybinėse įstaigose ir šiek tiek jaučiasi valdiškumas toksai, kad padarai, ką reikia, ir baigta**, ta varnelė uždėta – darbas atliktas. <...> kas svarbiausia – užmezga **labai** gerą kontaktą su vaiku <...> mes parodydavome jos nuotrauką, kad važiuosime, pasakydavome,*

jis greitai apsirengia pats, kad tiktai pas jį nuvažiuoti. Tai kai matai tokią vaiko reakciją, kad jam taip patinka, kad jis nekantrauja kuo greičiau, tai atrodo, o kas gali būti geriau... (Jelena ir Naglis, 2024 m. gruodžio mėn.)

Šį pasakojimą sutrumpiname tikslingai, nes visas užima beveik puslapį, tačiau norisi pažymėti, kokia didele ištrauka mama išreiškia džiaugsmą ir itin vertina specialistę. Ties kiekvienu epitetu vartojamas labai išryškina specialistės vertinamas savybes. Jelena dukart pabrėžia, kad svarbiausia yra užmegztas itin geras kontaktas su vaiku. Šis ryšys nėra vienpusis. Tai atskleidžia paties vaiko reakcija – *jis greitai apsirengia pats, kad tiktai pas jį nuvažiuoti*. Mama apibendrina šios specialistės teikiamą pagalbą – *kas gali būti geriau*. Taip pat šioje ištraukoje specialiai palikome teiginį – *jeigu kartais ten kitose valstybinėse įstaigose ir šiek tiek jaučiasi valdiškumas toksai, kad padarai, ką reikia, ir baigta* – Jelena priešpriešina privatų ir biudžetinį sektorius, parodydama specialistų ištraukimo skirtumus. Vis dėlto jokių būdu negalima absoliutinti šios perskyros, nes anksčiau minėti epitetai apie vertinamus specialistus apėmė tiek biudžetinio sektoriaus specialistus, tiek privataus.

Kita išryškėjusi rekonstruoto naratyvo tema apie specialistus – didžiulis jų trūkumas tiek užmiestyje, tiek didmiestyje. Kristina sako: *Trūksta specialistų, trūksta logopedų, arba Aušra, kuri gyvena mažame miestelyje: Galbūt atsiras ir pas mus reikiamų specialistų*. Dėl specialistų trūkumo didėja jų krūvis ir nuovargis. Tai iliustruoja Violetos pastebėjimas: *Jie ir taip visi vargšai perdege. <...> gydytojai dažnai neturi laiko, nuovargis...*

Dabarties dimensiją užbaigsime trumpai pristatydami šeimų refleksiją apie SDK projekto tyrime sutuoktinių porai teiktą psichosocialinio konsultavimo pagalbą. Grįžtamasis ryšys buvo skirtingas. Mažesnės dalies vyrų mintis atspindėjo Naglio žodžiai: *Ant savęs didelio efekto nepastebiu, tačiau vėliau jis pridūrė: Bet aš pilnai sutinku, kad daugumai tai būtų naudinga*. Kitos šeimos minėjo konsultacijų sutuoktiniams naudą. Kaip atskleidžia Eligijos ir Valdo patirtis:

*Iki konsultacijų net negalvojame apie tai, kad mes per mažai laiko skiriame vienas kitam, kad čia nėra normalu, kad mes su vaiku ištisai kartu. Kažkaip gyvenome, kaip gyvenom <...> tikrai **privertė pasižiūrėti** į situacijas **kitaip, kitomis akimis**. Atrodo, gyvenimas kaip gyvenimas, bet iš tiesų sunkus tas mūsų gyvenimas. Kai mes čia taip vartomės, kad*

nepastebim patys tų savo problemų. Na, bet problemų tikrai yra. (Eligija ir Valdas, 2024 m. birželio mėn.)

Ši ištrauka parodo kritinę šeimos savirefleksiją, kur pora ne tik įveikia gyvenimo sunkumus, bet ir reflektuoja šeimos sistemos disbalanso veiksnius. Pora įvardija, kad išorinis žvilgsnis į šeimos sistemą *privertė pasižiūrėti kitaip, kitomis akimis į savo gyvenimą, kuris iš tiesų sunkus*. Toks suvokimas leidžia šeimoms pripažinti anksčiau nepastebėtą emocinę ir santykių įtampą, todėl psichosocialinis šeimų konsultavimas tampa ne tik emocinės šeimos sistemos paramos būdu, bet ir pagalba reflektuoti ir interpretuoti kasdienę šeimos dinamiką, inicijuoti pokyčius.

PROJEKTUOJANT ATEITĮ: PSICHINĖS IR FIZINĖS SVEIKATOS UŽTIKRINIMAS

Ateities projekcijoje dominuoja identifikuoti pagalbos poreikiai ir šeimų įvardytos svajonės. Pradedant pagalbos poreikiais, didžiausius šeimų poreikius galima būtų įvardyti visapusišku šeimos narių sveikatos užtikrinimu, kaip tai įvardija Violeta:

Pirmoj eilėj, mano akimis žiūrint, tai psichinės sveikatos užtikrinimas arba psichinės ir fizinės sveikatos užtikrinimas artimiesiems. Iš esmės pagalba padėti išsaugoti psichinę ir fizinę sveikatą. (Violeta ir Simas, 2024 m. birželio mėn.)

Šeimos įvardijo skirtingus didžiausios pagalbos poreikius. Geriausiai „didžiausią pagalbą“ šeimoms trumpai apibendrina Karinos žodžiai: *reikėtų, kad veiktų – kad veiktų tai, kad deklaruojama ant popieriaus*. Nors Violetos ir Karinos išskirti „didžiausios pagalbos“ poreikiai panašūs, pagrindiniame naratyve jie atskirti. Čia iškyla subtilus, tačiau esminis skirtumas. *Kad veiktų* tai, kas deklaruojama, orientuota į vaiko su negalia poreikius, o *išsaugoti psichinę ir fizinę sveikatą* numato pagalbą visai šeimos sistemai. Čia įvyksta svarbus perėjimas nuo individualios asmens priežiūros prie šeimos kaip sistemos, kuris stipriai įtvirtinamas žmogaus teisėse.

Gali nustebinti tai, kad ateities dimensijoje susisteminta duomenų bazė atrandama tiek poreikiuose, tiek ateities svajonėse. Nors šeimos to neįvardija tiesiogiai kaip svajonės, labiau kaip poreikį, jo atsikartojimas

ir šeimų intonacijos kalbant apie struktūruotą informacijos bazę atskleidžia, kokio masto pagalba tai būtų. Neapleidžia XVII a. filosofo Francis Bacono (2018) mintis – žinojimas yra galia (angl. „knowledge is power“). Negalios kontekste lengvai prieinamos žinios apie negalią ir konkrečiai teikiamą atitinkamą pagalbą šeimoms, auginančioms vaiką su negalia, taptų didžiuliu pranašumu prieš nežinomybės ir netikėtumo faktorių ir laiko bei kitokių resursų apsaugą. Tai iliustruoja Agnės mintis: *niekas nieko nežino*, o ta nežinia *labai išbalansuoja*. Todėl jei pavyktų sukurti lengvai prieinamą aktualią informaciją, stresinėse situacijose šeimos taptų atsparesnės.

IŠVADOS IR DISKUSIJA

Psychosocialinės pagalbos naratyvas atskleidžia, kad netinkama sąveika su sveikatos priežiūros specialistais, socialiniais darbuotojais ar ugdymo įstaigų specialistais, informacijos fragmentacija ir chaosas atstumia šeimas nuo pagalbos šaltinių ir verčia ieškoti informacijos socialinių tinklų bendruomenių erdvėje, kur kitų šeimų pasakojimai ir atsiliepimai turi didžiulės įtakos priimant sprendimus. Specialistų nekompetencija, netinkama sąveika ir / ar neteisingai pateikta informacija šeimoms, ieškančioms pagalbos, kritiškai sumažina šeimų pasitikėjimą psychosocialinės pagalbos sistema. Kitų šeimų patirtys tampa aktualesniais ir patikimesniais šaltiniais nei patys specialistai. Vis tik tai dalinai skiriasi nuo Lens, Nugent ir Wimer (2018) tyrimo rezultatų, anot kurių, šeimos, patiriančios iššūkių gaunant pagalbą, linkusios izoliuotis, tačiau atitinka išvadas, jog neradusios tinkamos nemokamos pagalbos, tyrime dalyvavusios šeimos neretai renkasi privatų pagalbos sektorių, nepaisydamos išaugusių išlaidų.

Siekdami sukurti įveikos strategijas, svarbiausias šeimų „džiaugsmas“ psychosocialinės pagalbos procese yra širdies specialistai. Nors tokių specialistų radimą šeimos prilygina *lobiui*, jos pasiryžusios ieškoti tokių specialistų, net jei tai lems išaugusias išlaidas. Specialistų kompetencija, bendradarbiavimas su šeimomis ir patikimumas daro tiesioginę įtaką šeimos gyvenimui ir jos gerovei. Šias reikšmes įtakojo tai, kad šeimos buvo įsitraukusios į pagalbos procesą, dėl PAR tyrimo šeimos pajuto, jog turėdamos pastiprinimą iš šalies gali būti socialiniai

aktyvios savo teisių gynėjos. Šeimų pasakojimai konstruojama reikšme atitiko Costa ir kt. (2020) išvadas, kad būtent atsidavę ir savo sritį puikiai išmanantys specialistai yra tikroji pagalba šeimoms ir įgalina kurti naujas įveikos bei gyvenimo strategijas.

Jeigu šeima lieka be pastiprinančios ir įgalinančios pagalbos, ji susiduria su neišvengiamai padidėjusiu emociniu krūviu dėl vaiko negalios ir nuolatinės iniciatyvos / pagalbos paieškų. Tyrimo duomenys atitiko Sallim ir kt. (2015), Berglund, Lytsy ir Westerling (2015) išvadas, kad užsitęsusi nepagalbos situacija lemia paskirų šeimos narių perdegimą.

Šeimų pasakojimai padeda suvokti, kad dabartinė psichosocialinės pagalbos sistema yra fragmentuota ir orientuota vien į vaiko su negalia poreikius, neatsižvelgiama į likusių šeimos narių poreikius. Tai atitinka Perez (2023) mintis, kad taip netiesiogiai pažeidžiamos tėvų teisės, jie tampa nepastebimi ir nematomi.

Nepaisant pagalbos sistemos trikdžių, šeimos yra motyvuotos, iniciatyvios ir kovotojos, siekiančios, kad jų teisės būtų įgyvendintos. Net priverstos *kovoti* su pagalbos sistema ir būtinybe įrodinėti, kad joms tikrai reikia pagalbos, šeimos linkusios eiti šiuos, tyrimo dalyvės Aušros žodžiais, *kryžiaus kelius*, kad gautų reikiamą pagalbą vaikui. Vis dėlto tai kelia klausimą, kiek psichosocialinės pagalbos sistema iš tiesų atlieka savo funkciją, ir esminį tikslą – padėti šeimoms, auginančioms vaiką su negalia, ir palengvinti jų kaip neformalių globėjų kasdienybę.

Rekonstruotas pagalbos naratyvas atskleidė reikšmingą ryšį tarp visapusiškos šeimų gerovės ir teikiamos psichosocialinės pagalbos. Tyrimo duomenys atitinka Berglund, Lytsy ir Westerling (2015), Costa ir kt. (2020) bei kitų tyrimų duomenis, kad pagalbos sistema neformalių globėjų apibūdinama kaip neišbaigta, fragmentuota, orientuota vien į vaiką su negalia, neatsižvelgiant į visos šeimos poreikius. Išryškėjo perskyra tarp kompetentingų ir kokybišką pagalbą teikiančių specialistų ir tų, kurie vykdo biurokratinės prievolės, parodytą privataus ir valstybinio sektoriaus skirtumus.

Rekonstruotas naratyvas atskleidė, kad šeimos jaučiasi apleistos ir priverstos prisiimti visą atsakomybę už vaiko su negalia integraciją ir gerovę, tad pažeidžiamos jų kaip neformalių globėjų teisės.

Mąstant apie kokybinio tyrimo išvadų ribotumą, reikia atsižvelgti į reiškinių sudėtingumą. Tyrime dalyvavo motyvuoti neformalūs globėjai, jau gavę psichosocialinės pagalbą, matantys, kaip svarbu būti socialiniai aktyviais veikėjais, ir pasiruošę dar labiau ginti savo teises. Būtų aktu-
 alu atlikti kokybinį tyrimą su neformaliais globėjais, kurie neišitraukę į psichosocialinės pagalbos procesą, kartu tyrinėjant, kaip pagalbos teikimą vertina ir patys socialiniai darbuotojai. Tikintis, kad vis labiau įsitvirtins asmenų su negalia teisių perspektyva, galbūt kursis naujos ir inovatyvios pagalbos priemonės šeimoms, auginančioms vaikus su ne-
 galia, tad svarbu tęsti PAR kokybinius tyrimus, kad neformalūs globėjai taptų aktyviais socialiniais veikėjais ir savo teisių gynėjais.

LITERATŪRA

1. Berglund, E., Lytsy, P., Westerling, R. (2015) Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health Qual Life Outcomes*, 13(109). doi: 10.1186/s12955-015-0309-2
2. Costa, B., Thornton, M., Guest, E., Meyrick, J., Williamson, H. (2020). The effectiveness of interventions to improve psychosocial outcomes in parents of children with appearance-affecting health conditions: a systematic review. *Child: care, health and development*. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/cch.12805>.
3. Dahal, N., Neupane, B. P., Pant, B. P., Dhakal, R. K., Giri, D. R., Ghimire, P. R., Bhandari, L. P. (2024). Participant selection procedures in qualitative research: experiences and some points for consideration. *Frontiers in Research Metrics and Analytics*. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3389/frma.2024.1512747>
4. Ferguson, H., Warwick, L., Disney, T., Leigh, J., Cooner, T. S., Beddoe, L. (2020). Relationship-based practice and the creation of therapeutic change in long-term work: social work as a holding relationship. *Social Work Education*, 41(2), 209–227. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/02615479.2020.1837105>
5. Hill, C., Burrows, G. (2017). New voices: The usefulness of a narrative approach to social work research. *Qualitative Social Work*, 16(2), 273–288. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/1473325017689966>

6. IASSW. (2018). *Global Social Work Statement of Ethical Principles*. Prieiga per internetą: <https://www.iassw-aiets.org/wp-content/uploads/2018/04/Global-Social-Work-Statement-of-Ethical-Principles-IASSW-27-April-2018-1.pdf>
7. Jungtinių Tautų asmenų su negalia teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolas. (2006). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>
8. Lens, V., Nugent, M., Wimer, C. (2018). Asking for Help: A Qualitative Study of Barriers to Help Seeking in the Private Sector. *Journal of the Society for Social Work and Research*, 9, 107–130. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1086/696356>.
9. Lindholm, C., Reiman, J., Kevajarvi, R. (2020). Support needs and the role of social work in the lives of ageing informal carers in Finland. *European Journal of Social Work*, 23(5), 819–830. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/2156857X.2020.1838941>
10. Malinauskas, G. (2011). *This Child Is Also Mine: A Narrative Approach to the Phenomenon of Atypical Custodial Grandparenthood*. Prieiga per internetą: <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/61762>
11. Murray, M. (2003). *Narrative Psychology. Qualitative Psychology: a practical guide to research method*. London: Sage Publication.
12. Oehlers, K. (2023). Honouring the artistry in qualitative social work research. *Qualitative Social Work*, 22(5), 813–818. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/14733250231197715>
13. Oner, O., Kahilogullari, A. K., Acarlar, B., Malaj, A., Alatas, A. (2022). Psychosocial and cultural needs of children with intellectual disability and their families among the Syrian 83 refugee population in Turkey. *Journal of Intellectual Disability* 64(8), 644–656. doi:10.1111/jir.12760
14. Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for Human Sciences*. Los Angeles, CA: Sage Publications.
15. Pérez, M. (2023). Study of the Figure of the Non – Professional Caregiver. Special Reference to the Right to Permanent Disability. Legal Problems that Arise and Possible Solutions. *Jurnalul de Studii Juridice*. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.18662/jls/18.3-4/122>.
16. Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., Ho, R. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034–1041. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>
17. United Nations. (1948). *Universal Declaration of Human Rights*. Prieiga per internetą: <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

18. United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). *Views adopted under article 5 of the Optional Protocol, concerning communication No. 51/2018: Bellini v. Italy (CRPD/C/27/D/51/2018)*. Prieiga per internetą: <https://juris.ohchr.org/casedetails/3604/en-US>
19. Vytauto Didžiojo universitetas. (2022). *Sociologijos mokslo krypties Etikos komiteto reglamentas*. Prieiga per internetą: <https://smf.vdu.lt/wp-content/uploads/2022/09/Sociologijos-mokslo-krypties-Etikos-komiteto-reglamentas.pdf>

SAULĖ LÁBANIENĖ

VYTAUTAS MAGNUS UNIVERSITY, LITHUANIA

GEDAS MALINAUSKAS

VYTAUTAS MAGNUS UNIVERSITY, LITHUANIA

LEFT TO THE MERCY OF FATE: A RECONSTRUCTED PSYCHOSOCIAL SUPPORT NARRATIVE OF A FAMILY RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES

SUMMARY

In a purposeful effort to work with couples to find answers to what kind of support is lacking for families raising children with disabilities, this article presents data from a participatory action research study. Nine families raising children with disabilities participated in the study. The research data were analysed using narrative data analysis, which allows for reconstructing how families convey and present their experiences of receiving (or not receiving) psychosocial support. The reconstructed narrative of families raising children with disabilities revealed that, despite the availability of assistance, families feel left alone. The reconstructed narrative reflected that the meta-narrative conveys a single meaning: the declarative nature of the support system in responding to the needs of families raising children with disabilities. Participants reported that support is ineffective and fragmented, leaving parents solely responsible for caring for children with disabilities.

Keywords: *social work with families, psychosocial support, disability, human rights, narrative.*