

VAIKĄ SU NEGALIA GLOBOJANČIŲ GLOBĖJŲ BALSO NUTILDYMAS GLOBOS SISTEMOJE

JURGITA ŠULCAITĖ

VILNIAUS RAJONO ŠEIMOS IR VAIKO KRIZIŲ CENTRAS

GEDAS MALINAUSKAS

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

Anotacija. *Siekiant atskleisti, kaip konstruojamas vaikas su negalia globojančių globėjų balsas vaiko globos sistemoje, straipsnyje pristatomi kokybinio tyrimo duomenys. Tyrime dalyvavo septynios budinčios globotojos, globojančios vaikus su negalia. Duomenims analizuoti taikyta konstruktyvistinės grindžiamosios teorijos tyrimo duomenų analizė, leidžianti išryškinti reiškinių priežastines ir išiterpiančias sąlygas, globos pasekmes ir veikimo strategijas. Atskleidžiama, kad globėjų balsas nėra savaime suprantamas reiškinys – jis nuolat formuojasi, stiprėja arba silpnėja, priklausomai nuo asmeninių patirčių, vertybių, kasdienės globos patirties ir santykio su institucijomis. Globėjų balsas tyrime atsiskleidžia kaip paradoksalus reiškinys – nors globėjos yra arčiausiai vaiko ir prisiima didžiausią atsakomybę už jo gerovę, jų balsas sistemoje dažnai yra silpnas ir nutildomas tiek dėl sistemos, tiek dėl visuomenės veiksmų.*

Reikšminiai žodžiai: *vaiko su negalia globa, budinti globotoja, žmogaus teisės, vaiko globos sistema, grindžiamoji teorija.*

ĮVADAS

Lietuvoje vykdoma vaikų globos sistemos pertvarka grindžiama nuostata, kad kiekvienas vaikas turi augti šeimai artimoje aplinkoje, o institucinė globa taikoma tik išimtiniais atvejais (Institucinė globos

pertvarka, 2015). Šie siekiai ypač aktualūs vaikams su negalia, kurių poreikiai dažnai yra kompleksiniai ir reikalauja ilgalaikio įvairių sričių specialistų įsitraukimo.

Iš pirmo žvilgsnio atrodo, kad vaiko globos sistema išgyvena teigiamą transformaciją, 2024 metais 1 939 vaikai gyveno bendruomeninio tipo globos institucijoje, o 4 488 vaikai (70 proc. visų globojamų) augo šeimai artimoje aplinkoje – pas globėjus, budinčius ar nuolatinius globotojus ar šeimynose (Valstybės vaiko teisių apsaugos ir įvaikinimo tarnybos (toliau – VVTAĮT) veiklos ataskaita, 2024). Šie pokyčiai atspindi pokyčius deinstitucionalizacijos srityje – procese, grindžiamame Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijos 20 straipsniu ir Jungtinių Tautų asmenų su negalia teisių konvencijos (toliau – JT ANTK) 23 straipsniu, kurie pripažįsta šeimą kaip vaiko orumo ir saugumo erdvę.

Ši sėkmė neatskleidžia vaiko su negalia globos ir juos globojančių budinčių globėjų situacijos. Nors budinčių globotojų skaičius auga, nuo 180 (2020 m.) iki 255 asmenų (2024 m.), trūksta tokių, kurie galėtų priimti paauglius ar vaikus su negalia (ANTA stebėsenos duomenys, 2024). Oficialūs Valstybės vaiko teisių apsaugos ir įvaikinimo tarnybos duomenys rodo, kad 2024 m. 395 vaikai su negalia vis dar gyveno institucijose, daugelis laukia tinkamos šeimos (VVTAĮT veiklos ataskaita, 2024). Tikslių viešųjų duomenų, rodančių globėjų, globojančių vaikų su negalia, skaičių, Lietuvos institucijos, kaip antai Socialinės apsaugos ir darbo ministerija ar Valstybinės vaiko teisių apsaugos ir įvaikinimo tarnyba, neskelbia.

Vaikų su negalia globėjų patirtis mažai tyrinėta, tad natūralu, jog formalios globystės poreikiai nepastebimi. Vaikai su negalia dažnai patiria dvigubą pažeidžiamumą: ir dėl savo būklės, ir dėl to, kad sistema nėra pritaikyta jų poreikiams (Brown ir Rodger, 2009; Platt ir Gephart, 2022). Globėjai tampa tarpininkais tarp vaiko ir dažnai neadekvačios infrastruktūros (Každailienė, 2023). Apskritai 28 proc. individualios veiklos pažymėjimą (toliau – IVP) turinčių budinčių globotojų sutarčių nutraukiama per pirmuosius dvejus metus dėl profesinio perdegimo (VVTAĮT veiklos ataskaita, 2024), tad globėjų, prižiūrinčių vaikų su negalia, perdegimo rodiklis ir pasitraukimo iš laikinos globos sistemos skaičius gali būti dar didesnis.

Tyrimai atskleidžia, kad globėjai dažnai susiduria su didele atsakomybe, emociniu krūviu ir ribota sprendimų galia. Elliott (2020), Hollett ir kt. (2022) aprašo „kvazimotinytės“ paradoksą – kai globėja prisiima visą atsakomybę ir rūpinasi vaiku kaip mama, bet neturi su motinyste susijusių teisių ar sprendimų galios. Schofield ir kt. (2023) pabrėžia, kad globėjai vaikui tampa svarbiu emocinio saugumo šaltiniu, nors jų indėlis sistemoje ne visada iki galo pripažįstamas. Kiti autoriai atskleidžia, kad globėjos dažnai susiduria su stigma ir neigiamu visuomenės požiūriu, apie jas mano kaip apie profesionalus ir kaip „pasipelnęties siekiančias motinas“ (Costin, 2021). Brown ir Rodger (2009), Moreno ir kt. (2021) pabrėžia advokacijos (angl. advocacy) svarbą – globėjai dažnai tampa pagrindiniais vaiko interesų gynėjais sveikatos ir švietimo sistemose. Net šalyse, turinčiose ilgametę skubios globos patirtį, jų paruošimo procese dažnai trūksta temų apie vaiko kasdienybę, globėjo savirūpybą ir globėjų šeimos dinamikos pokyčius – nors būtent šie aspektai lemia, ar globėjas išliks sistemoje (Hanlon ir kt., 2021). Globoti vaiką su negalia yra ir didesnė atsakomybė, glaudesnis bendradarbiavimas su sveikatos ir socialinėmis institucijomis. Globojant vaiką su negalia susiduriama su „kvazimotinytės“ lūkesčiais, kai globėja turi elgtis kaip mama, tačiau neturi tokių pačių teisių ar pakankamos sistemos paramos (Brown ir Rodger, 2009; Platt ir Gephart, 2022).

Lietuvoje daugiau tyrinėjama globos sistemos reformos iššūkiai ir paslaugų organizavimo aspektai (Eidukevičiūtė ir Markuckienė, 2021; Gvaldaitė, 2017; Každailienė, 2022), kur globėjai dažnai jaučiasi vieniši, nesuprasti ar nevertinami kaip lygiaverčiai partneriai. Tad šio straipsnio tikslas – pristatyti kokybinio tyrimo duomenis ir atskleisti vaiką su negalia globojančių globėjų balso konstravimo procesą vaiko globos sistemoje.

VAIKO SU NEGALIA GEROVĖ IR FORMALI GLOBA

Vaiko su negalia gerovė suprantama kaip holistinė vaiko vystymosi, saugumo ir socialinės įtraukties visuma, apimanti fizinius, emocinius, socialinius ir edukacinius aspektus (Brown ir Rodger, 2009; Orme, Cherry ir Cox, 2013). Valstybės vaidmuo vaiko globoje tampa ypač svarbus,

kai biologinėje šeimoje nebeužtikrinama vaiko priežiūra, saugumas, pažeidžiamos jo teisės. Tokiu atveju valstybė, ratifikavusi Jungtinių Tautų vaiko teisių konvenciją (1989), yra įsipareigojusi gerbti bei užtikrinti vaiko teises, jei jos pažeidžiamos. Lietuva Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymu (1996) bei Lietuvos Respublikos civiliniu kodeksu (2000) įsipareigojusi ginti vaiko interesus ir užtikrinti jam saugią aplinką. Vaikų su negalia teises reglamentuoja Jungtinių Tautų Asmenų su negalia teisių konvencija (JT ANTK, 2010), kuri akcentuoja teisę augti kuo įprastesnėje šeimos aplinkoje bei gauti valstybės garantuojamą apsaugą ir paramą, įtvirtina vaikų su negalia teisę visapusiškai naudotis visomis žmogaus teisėmis lygiai su kitais vaikais.

Tyrimai rodo, kad vaikų su negalia, gyvenančių šeimos tipo globoje, gerovė ir teisių įgyvendinimas tiesiogiai susiję su globėjų globos patirtimi. Globėjai dažnai tampa tarpininkais tarp vaiko ir socialinės aplinkos – padeda užtikrinti prieigą prie sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinių paslaugų (Hayes, Greiger ir Lietz, 2015; Fuentes-Peláez ir kt., 2022; Moreno ir kt., 2021), siekia, kad vaikas galėtų gyventi oriai, dalyvauti visuomenėje ir kurti prasmingą gyvenimą. Ši samprata atitinka šiuolaikinį požiūrį į vaikų gerovę, kuris akcentuoja ne tik apsaugą nuo rizikų, bet ir sąlygų sudarymą visaverčiai vystytis bei dalyvauti visuomenėje (Ben Arie ir kt., 2014). Vaikų su negalia gerovė siejama ne tik su fizine priežiūra, bet ir su globėjų įgalinimu: svarbu, kad jie galėtų atstovauti vaiko interesams, būti girdimi ir dalyvauti priimant sprendimus. Lundy (2007), analizuodama vaiko teisę būti išklausytam pagal Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijos 12 straipsnį, išskiria keturis tarpusavyje susijusius elementus: erdvę (angl. *space*), balsą (angl. *voice*), auditoriją (angl. *audience*) ir įtaką (angl. *influence*). O vaiko su negalia atveju šios dimensijos ne visuomet gali būti įgyvendinamos tiesiogiai, todėl tokiais atvejais kalbama apie vadinamąjį tarpinį balsą (angl. *proxy voice*), kai vaiko poreikius ir interesus perteikia globėjai (Tisdall ir Morrison, 2022). Nors globėjai dažniausiai geriausiai pažįsta vaiką ir jo poreikius, jų nuomonė ne visada laikoma lygiaverte specialistų nuomonei. Dėl to globėjams tenka nuolat įrodinėti savo poziciją gydymo, ugdymo ar socialinių paslaugų srityse, jie dažnai susiduria su stigma, ribotu specialistų pasirengimu (Chansa-Kabali ir kt., 2025). Tai apsunkina ne tik

paslaugų prieinamumą, bet ir globėjų galimybes būti išgirstiems. Todėl galima teigti, kad vaiko su negalia gerovė tiesiogiai susijusi su globėjų gebėjimu advokatauti ir derėtis su institucijomis, o tai neįmanoma be globėjų balso pripažinimo.

GLOBA, LYTIS IR BALSAS

Globos sritis Lietuvoje vis dar labiausiai susijusi su moterimis – daugiau nei 90 proc. globėjų, dirbančių pagal individualią veiklą, yra moterys (VVTAIT veiklos ataskaita, 2024). Tai atspindi platesnę tendenciją, kai rūpybos darbas visuomenėje dažnai laikomas natūraliai moterišku vaidmeniu (Federici, 2012). Autoriai teigia, kad globos darbas ilgą laiką buvo siejamas su motinystės vaidmeniu, todėl dažnai laikomas natūraliu ir savaime suprantamu, nors iš tiesų jam reikia daug emocinių, socialinių ir praktinių resursų (Fraser, 2016). Toks požiūris sukuria tam tikrą prieštaravimą. Iš globėjų tikimasi nuolatinio rūpesčio, atsidavimo ir besąlygiško prieinamumo vaikui, tačiau kartu jos neturi tokių pačių teisių kaip biologiniai tėvai, o jų darbas dažnai lieka nepakankamai įvertintas (McMurray ir kt., 2021). Vaikus su negalia dažniausiai globoja moterys, todėl jų patirtys priklauso ne tik nuo teisinės sistemos ar pagalbos prieinamumo, bet ir nuo visuomenėje vyraujančių lūkesčių (Finch ir Groves, 1983; Federici, 2012). Dažnai tikimasi, kad jos bus „tobulos mamos“ – visada stiprios, kantrios ir pasiryžusios viską atlaikyti. Vaiko negalia šiuos lūkesčius dar labiau sustiprina, didina globėjų emocinį, fizinį ir moralinį krūvį. Globėjų darbo nuvertinimas nėra atsitiktinis ar individualus – jis yra socialiai sukurtas ir kyla iš visuomenėje bei institucijose susiformavusių nuostatų, kurios ypač veikia moterų, kaip pagrindinių rūpintojų, vaidmens vertinimą globos sistemoje (Federici, 2012; Held, 2006).

Globos ir motinystės santykis dažnai aiškinamas pasitelkiant „kva-zimotinystės“ ir „meilės darbo“ (angl. *labour of love*) sąvokas. Iš globėjų tikimasi nuolatinio rūpesčio, emocinio artumo ir pasiaukojimo, tačiau jos ne visada gauna pakankamą paramą ar turi tokias pačias teises kaip biologiniai tėvai (Finch ir Groves, 1983; Federici, 2012). Tyrimai rodo, kad globėjos, globojančios vaikus su negalia, dažnai susiduria su labai

dideliais visuomenės ir institucijų lūkesčiais. Tikimasi, kad jos bus kantrios, emociškai stiprios ir visada pasirengusios pasirūpinti vaiku net sudėtingiausiose situacijose. Tačiau kai globėjos pavargsta, patiria emocinį išsekimą ir prašo pagalbos, neretai jaučia kaltę ir baimę, kad neatitiks šių lūkesčių (McMurray ir kt., 2021; Hanlon ir kt., 2021).

Globėjos prisiima didelę atsakomybę už vaiko kasdienį gyvenimą, tačiau jų galimybės daryti įtaką sprendimams dažnai išlieka ribotos, palyginti su biologiniais tėvais ar specialistais (Shofield ir kt., 2023; Elliott, 2020). Ši situacija ypač išryškėja globojant vaikus su negalia, kai globėjams tenka rūpintis ne tik kasdiene vaiko priežiūra, bet ir gydymu, ugdymu, socialinėmis paslaugomis, bendradarbiauti su įvairiomis skirtingomis institucijomis. Visą šią atsakomybę ne visada lydi pakankama sistemos pagalba ar palaikymas (Platt ir Gephart, 2022; Moreno ir kt., 2021).

Globėjo balsas šiame kontekste tampa labai svarbus. Balsas suprantamas ne tik kaip galimybė kalbėti, bet ir kaip galimybė būti iškirstam bei dalyvauti priimant sprendimus (Fraser, 2016; Beresford, 2016). Tačiau praktikoje globėjai dažnai susiduria su situacijomis, kai specialistų nuomonė laikoma svarbesne ar „objektyvesne“, o jų kasdienė patirtis – mažiau reikšminga (Elliott, 2020; Schofield ir kt., 2023). Globėjų balsas dažniausiai gali atsiskleisti kasdienėse situacijose: bendraujant su socialiniais darbuotojais, GIMK sistema, švietimo ar sveikatos priežiūros specialistais. Globėjo balsas – tai jų pastangos paaiškinti vaiko poreikius, ginti savo nuomonę ar bandyti keisti institucinius sprendimus. Tačiau kartais globėjai nutyli savo nuomonę, bijodami būti palaikyti „nekompetentingais“ ar „nepatogiais“ (Costin, 2021; Hollet ir kt., 2022). Tyrimai rodo, kad globėjai neretai susiduria su nepasitikėjimu ar jų patirties nuvertinimu, nors būtent jie geriausiai pažįsta vaiką ir jo kasdienes poreikius (Costin, 2021). Tai atskleidžia galios skirtumus tarp specialistų ir globėjų, kurie ypač išryškėja globojant vaikais su negalia.

TYRIMO METODOLOGIJA

Siekiant suprasti, kaip konstruojamas globėjos, laikinai prižiūrinčios vaiką su negalia, balsas globos sistemoje, pasirinktas kokybinis tyrimas,

nes, anot Creswell ir Poth (2018), tai leidžia patiems tyrimo dalyviams įvardyti ir įprasminti savo patirtį bei atskleisti globos reiškinių. Pasitelkus kritinę paradigmos išvalgą, kokybinis tyrimas leido pamatyti, kad globėjų patirčiai didelę įtaką daro galios santykiai, socialinės normos ir institucinės taisyklės (Kincheloe, 2004).

Tyrimo dalyvių atranka buvo vykdoma taikant tikslinę atranką, kai pasirenkami dalyviai, turintys tiesioginės patirties su analizuojamu reiškiniu (Patton, 2002). Tyrimo dalyvės buvo atrinktos pagal šiuos kriterijus:

- turi oficialų globėjo ar budinčio globotojo statusą;
- globos veiklą vykdo ilgiau nei 2 metus;
- globoja ar yra globojusios vaiką su negalia (0–18 metų);
- tarp globėjos ir globojamo vaiko nėra giminystės ryšio;
- bendradarbiauja su globos centru;
- savanoriškai sutiko dalyvauti tyrime.

Globa be giminystės ryšio šiame tyrime svarbi todėl, kad leidžia geriau suprasti, kaip formuojasi globėjo ir vaiko santykis, kai jų nesieja biologinis ryšys. Tokiu atveju gali geriau atsiskleisti „meilės darbo“ ir „kvazimotinstės“ fenomenai bei emocinis prisirišimas, kuris atsiranda kasdienėje globoje.

Įgyvendinant tyrimą buvo laikomasi pagrindinio Sociologijos mokslų krypties tyrimų krypties reglamento (2022): savanoriško dalyvavimo, informuoto sutikimo, konfidencialumo ir dalyvių gerovės užtikrinimo.

Duomenims rinkti pasirinktas *pusiau struktūruoto giluminio interviu* metodas. Juo siekta atskleisti dalyvių patirtis, interpretacijas ir subjektyvų suvokimą (Kvale ir Brinkmann, 2009). Interviu vyko nuotoliniu būdu, telefonu, truko nuo 60 iki 95 minučių. Dalyvėms sutikus, visi interviu buvo įrašomi diktofonu, vėliau transkribuojami į tekstą. Tyrimo dalyvių kontaktai buvo gauti bendradarbiaujant su globos centro koordinatorė, kuri informavo potencialias dalyves (globėjas, globojančias vaikus su negalia) apie tyrimą. Gavus jų savanorišką sutikimą dalyvauti tyrime, jų kontaktai buvo perduoti tyrėjai.

1 lentelėje pateikiamos tyrimo dalyvių charakteristikos. Visų septynių globėjų vardai pakeisti (Laima, Aistė, Alina, Sigita, Rita, Asta ir Lina), identifikuojanti informacija (diagnozės, miestai ir pan.) nepateikiama.

1 LENTELĖ. TYRIMO DALYVIŲ CHARAKTERISTIKOS

Dalyvė (pseudonimas)	Gyvenamoji aplinka	Statusas	Globos patirtis (metai)	Globojamo vaiko amžius	Vaiko negalios pobūdis	Biologiniai vaikai
Laima	Miestas	Nuolatinė globėja	25 m.	13 m.	Kompleksinė negalia	1
Aistė	Mažas miestas	Budinti globotoja (ir laikina globa)	2 m.	3 m.	Mišrūs raidos sutrikimai (įtariamas autizmas)	3
Alina	Miestas	Budinti globotoja	9 m.	13 m. (ankstesnis atvejis su rimta negalia)	Psichikos ir elgesio sutrikimai	3
Sigita	Miestas	Nuolatinė globėja	25 m.	13 m. (anksčiau 4–15 m.)	Mišrūs raidos sutrikimai, hiperaktyvumas	1
Rita	Miestas	Laikina globėja	5 m.	12–14 m.	Genetinis sutrikimas	1
Asta	Miestas	Budinti globotoja	9 m.	1 m. ir 2 m.	Kompleksinė negalia	3
Lina	Kaimas	Budinti globotoja	3 m.	3 m. ir 6 mėn.	Mišrūs raidos sutrikimai	3

Šaltinis: sudaryta autorės.

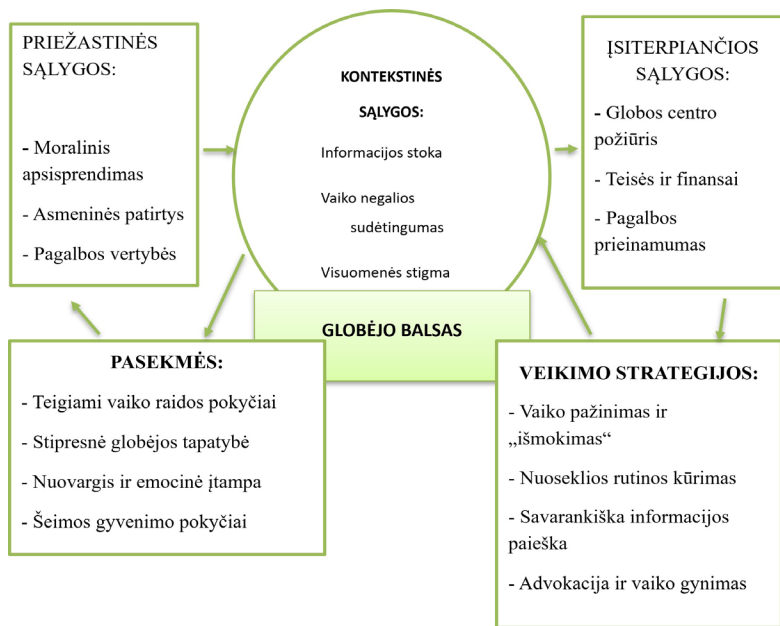
Duomenų analizė buvo vykdoma remiantis iš dalies grindžiamosios teorijos logika (Charmaz, 2014), kuri leidžia teorines įžvalgas formuoti pagal empirinius duomenis. Analizuojant duomenis, buvo taikomas nuoseklus kodavimas. Pirmame etape atliktas pirminis kodavimas, kai interviu transkriptai buvo analizuojami eilutė po eilutės, identifikuojant prasminius žodžius – vienetus ir suteikiant jiems pirminius kodus. Šiame etape buvo siekiama kuo labiau perteikti dalyvių kalbą ir jų patirtį. Antrajame etape taikytas fokusuotas kodavimas, grupuojant pasikartojančius ir analitiškai reikšmingus kodus į platesnes kategorijas.

Vėliau šios kategorijos buvo lyginamos tarpusavyje, ieškant bendrumo, skirtumų bei pasikartojančių modelių.

GLOBĖJO BALSO KONSTRAVIMAS GLOBOS SISTEMOJE

Kokybinis tyrimas atskleidė, kad globėjų „balsas“ suprantamas ne tik kaip kalbėjimas, bet ir kaip *galėjimas būti išgirstam, daryti įtaką sprendimams ir atstovauti vaikui*. Globėjų balsas tyrime atsiskleidė kaip paradoksalus reiškiny – nors globėjos yra arčiausiai vaiko ir prisiima didžiausią atsakomybę už jo gerovę, jų balsas sistemoje dažnai yra silpnas ir nutildomas tiek dėl sistemos, tiek dėl visuomenės veiksmų.

1 paveiksle pristatytas bendras vaiko su negalia globos reiškiny, kurį sudaro priežastinės ir įsiterpiančios sąlygos, pasekmės ir veikimo strategijos.



1 PAV. GLOBĖJO BALSAI VAIKO SU NEGALIA GLOBOS SISTEMOJE

Jas susiejus, globėjo balso nutildymo konstrukta sudaro trys pagrindinės įtakos laukai: kontekstinės, įsiterpiančios ir transformuojančios sąlygos.

KONTEKSTINĖS SĄLYGOS: INFORMACINĖ ASIMETRIJA IR BALSO SILPNINIMO VEIKSNIAI

Globėjų pasakojimai atskleidė, kad globos kelias pradedamas sudėtingomis sąlygomis, kas, anot Švedaitė-Sakalauskės, Gvaldaitės ir Buzaitytės-Kašalynienės (2019), yra specifiniai veiksniai, veikiantys veikimo ir įveikos strategijas. Šios sąlygos ne stiprina, o dažnai silpnina jų galimybes būti išgirstas ir veikti kaip vaiko atstovėms sistemoje. Vienas iš iššūkių buvo informacijos stoka ir informacinė nelygybė. Tyrimas atskleidė, kad institucijos dažnai turėjo daugiau informacijos apie vaiką nei globėja. Dalis šios informacijos ne visada buvo laiku perduodama globėjai. Tai yra pirmasis globėjų „balso“ slopinimo epizodas – jos neturi visos informacijos, kad galėtų priimti atitinkamus sprendimus. Tai atliepia Canali ir kt. (2016) tyrimą, kuriuo nustatyta, kad globėjai dažnai susiduria su informacijos apie vaiką trūkumu, kas apsunkina jų pasirengimą globoti ir užtikrinti vaiko poreikius.

Nutylėtos diagnozės. Tyrimo duomenys rodo, kad viena iš pagrindinių problemų, su kuriomis susiduria globėjai, yra tai, kad prieš tampant vaiko su negalia globėja, dažnai nutylima tikroji vaiko sveikatos būklė, diagnozės, kitos vaiko ypatybės, ankstesnės jo patirtys. Tai patvirtino net globėjos, o Laima ir Alina dalinosi:

<...> aš jau sužinojau tik begyvendamas su vaiku. Man nebuvo įvardinta ir papasakota tiksliai <...> Vaikų teisės atvežė ir nieko nepasakė. <...> Tai žinot, kaip man tai įvardino? Tai „šiek tiek emocingesnė“ <...> Jie iš tikrųjų slėpė. Tikrai tuos dalykus slepia, nes budintis globėjas turi teisę atsisakyti (Laima, 42 m.).

<...> aš nežinojau, kad jisai turi negalią. Manęs niekas neinformavo, pas mane apgyvendino kaip pas budinčią darbuotoją, laikinai, ir manęs niekas neinformavo, tikrai po gal kelių dienų, po savaitės netgi gal, kai pradėjo jisai taip pradžioj <...> Tada skambinau į globos centrą ir man pasakė, kad negali suteikti informacijos (Alina, 52 m.).

Tai sukuria sudėtingą aplinką, kurioje dominuoja informacijos stoka bei institucinė kontrolė, tad globėjos išipareigoja, nežinodamos tikrosios atsakomybės, čia jų balsas ribojamas. Tokiose situacijose globėjos priima sprendimus ne visada žinodamos visą informaciją, todėl jų pozicija sistemoje tampa silpnesnė. Informacijos stoka šiuo atveju tampa ne tik praktine problema, bet ir galios klausimu, nes riboja globėjų galimybes visavertiškai dalyvauti priimanant sprendimus.

Pasekmės. Trys tyrimo dalyvės (Rasa, Alina ir Laima) pasakojo apie atvejus, kai vaiko diagnozė buvo nutylėta, o tai sukėlė grėsmę jų pačių saugumui:

<...> vaikas kas pusvalandį patiria isterijas <...> savižalą... <...> reikia stebėti net veido mimiką, kad neišprovokuotum reakcijos (Rasa, 49 m.).

<...> paskui jisai pasidarė iš popieriaus, piešimo popieriaus susilankstė peilį ir vaikščiojo po kambarį ir sakė: moterį, kuri atsisako už manęs tekėti, reikia nužudyti kaip <...>, tai nors tokio sudėtingo vaiko nebuvo turėjęs niekas (Alina, 52 m.).

<...> pasirodo, ji jau buvo gydyta, jai netgi pas psichiatrą buvo išrašyti vaistai, kurie padėdavo jai valdyti emocijas. Vežiau pas gydytojus, pas specialistus. Ir agresyvi buvo, ir su vaikais mušdavosi <...> (Laima, 42 m.).

Globėjos turi nuolat stebėti, nes galima savižala, agresija ar nenusėjamas vaiko elgesys. Tai yra ne paprasta priežiūra, o nuolatinis psichologinis budrumas, kuris alina.

Akis i akį su problema. Sigita įvardijo ir dar kitą sistemos praktiką, kai įstaiga nebuvo motyvuota tvarkyti globojamų vaikų medicininių duomenų, dėl to vėliau globėja lieka akis į akį su problema:

Diagnozė nebuvo nustatyta, nes įstaigose jie netvarko popierių, nes nu jiems finansavimas nuo to nepasikeičia, ir paskui kam jiems vargti, tvarkyti, vežioti? Vienu žodžiu, jie tiesiog nieko nedaro <...> Visiškai įstai-goms vienodai, kaip sakant, kaip tu tvarkysies (Sigita, 56 m.).

Šios tyrimo citatos atskleidžia esminę problemą – globėjos yra atsakingos už vaiko gerovę, tačiau neturi pakankamai informacijos šiai atsakomybei įgyvendinti. Informacijos trūkumas riboja globėjų galimybę naudoti savo balsą, nes be žinių neįmanoma pagrįstai atstovauti vaiko interesams. Taip globėjos tampa priklausomos nuo sistemos teikiamos

informacijos, todėl jų balsas tampa silpnesnis ir mažiau įtakingas. Sigita ir Lina pasakoja:

Tai vat jiems palengvėjo, o kad mum užkrovė tokią žiaurią našą, tai jiems buvo visiškai vienodai (Sigita, 56 m.).

Mes tai suprantame, bet nieko padaryti, deja, kol kas negalime (Lina, 40 m.).

Nesaugumo jausmas. Tai galima paaiškinti per Foucault (1975) galios ir žinojimo santykį, kai informacija tampa galios šaltiniu, o jos trūkumas globėjoms reiškia mažesnę įtaką priimant sprendimus. Informacijos trūkumas, jos stoka sukelia nesaugumo jausmą. Asta ir Lina sakė:

<...> kai aš gavau skambutį, kad yra vaikas su Dauno sindromu, aš gavau šoką, nes apie Dauno sindromą, pavyzdžiui, aš nieko nežinau. Aš be proto irgi daug baimių turėjau, aš nežinojau, kaip, kas manęs laukia, aš tiktais atsimeinu, globos centrui sakau: „Jeigu man reikės pusę metų gulėti ligoninėje? Aš turiu dar kitą vaiką, na, kuriam irgi reikia manęs (Asta, 39 m.).

<...> atsivežame metų laiko vaiką, kuris, nežinau, kojų, rankų beveik nejudina, ir nežinome, ką su juo daryti, kaip su juo elgtis, kokia pagalba jam geriausia būtų suteikti. Ir niekas nežinojo jo ateities prognozių (Lina, 40 m.).

Globėjas (rūpintojas) kaip paskutinė grandis. Tad informacijos nelygybė riboja ne tik globėjų veikimą, bet veikia ir jų emocinę būseną, taip dar labiau silpnindama jų balsą. Tai rodo, kad pradinis globėjų įsitraukimas į sistemą dažnai grindžiamas neišsamia informacija, kas vėliau tampa vienu pagrindinių iššūkių ir perdegimo priežasčių. Globėjos (rūpintojos) tampa paskutine grandimi, vėliausiai gaunančia informaciją:

<...> nes mes gaunam paskutinę informaciją, <...> mes neturėtumėm būti paskutiniai asmenys <...> nes įmeta, žinai, tą vaiką ir visi dingsta, visi dingsta. <...> tu išvis esi paskutinis žmogus grandyje iki ta visa informacija ateina paskutiniam... (Rita, 43 m.).

Rūpinimasis 24/7 ir „situacija be išeities“. Kita reikšminga kontekstinė sąlyga – nuolatinis globos krūvis, kuris apima ne tik fizinę vaiko su negalia priežiūrą, bet ir emocinį, organizacinį, administracinį, psichologinį ir kt. darbą. Tyrimo dalyvės savo kasdienį darbą apibūdina kaip nenutrūkstamą procesą, kuris neleidžia atsipalaiduoti net naktį. Tai sukuria

situaciją „be išeities“, kai globėjos (rūpintojos) netenka jėgų sustiprinti „balsą“ – kovoti už teises ar paprasčiausiai savęs išreiškimą. Visos 7 tyrimo dalyvės pabrėžė, kad darbas vyksta 24 valandas per parą, 7 dienas per savaitę. Rasa ir Lina pasakojo:

<...> aš sakiau: „Žinot, merginos, aš esu „šeši viename“ dabar (juokiasi) <...> Nežinau, kaip čia bus, ar aš besusrinksiu save į mamą, ar aš taip ir liksiu po gabaliuką išsimėčiusi“ (šypsosi).<...> Buvau pasinėrusi į tą globą 120 %, savo šeimą palikusi šalia viso to ir naiviai tikėdamasi, kad ir jie lygiai taip pat pasiners <...> (Rasa, 49 m.).

Dienotvarkė pasikeitė, pramogas išbraukėm beveik visas. Ir mūsų ta kasdienybė pradėjo suktis tik aplink šį vaiką <...> (Lina, 40 m.).

Padedą ir šeimos nariai. Tyrimo dalyvės pasakojo, jog rūpinimasis visą parą atima daug jėgų, jas užgriuvo didžiulis fizinis bei emocinis krūvis: nėra darbo pabaigos, nėra laisvo laiko, nėra galimybės pailsėti. Dalis globėjų atsisakė pramogų, nebeliko asmeninių poreikių, šeimą nustūmė į šalį. Tai tapo nebe darbu, o nuolatine būseną. Rita pasakoja, kad krūvis tenka ne tik globėjai, bet neretai įsitraukia ir jų šeimos nariai ar net tėvai:

<...> mano šeima apskritai, matot, jie visą laiką bent du kartus per dieną pasiskambina, bent paklausia: „Nu, tai kaip ten tas berniukas, kaip tu pati? Ar tu pailsėjai? Gal atvažiuot? Gal tu nori pamiegoti?“ Šiuo metu trys globojami ir mano dar vaikas, tai yra keturi vaikai, yra ką veikti, tikrai, neslėpkim to, tikrai yra ką veikti (Rita, 43 m.).

Perdegimas ir emocinis krūvis. Tyrimas atskleidžia, kad globėjos išsenka, praranda ryšį su savimi, šeima ir ankstesniu gyvenimu, jaučiasi „perdegusios“. Globėjų kasdienybėje riba tarp darbo ir asmeninio gyvenimo dažnai tampa labai neaiški. Rūpinimasis vaiku persikelia į visą jų kasdienį gyvenimą. Tai galima sieti su emocinio darbo (angl. *emotional labour*) samprata (Hochschild, 1983), kai žmogus turi nuolat valdyti emocijas, kad užtikrintų kito žmogaus gerovę. Panašiai rūpyba apibūdina ir Tronto (1993), pabrėždama, kad rūpestis dažnai tampa nuolatiniu įsipareigojimu, reikalaujančiu daug emocinių ir asmeninių resursų. Duomenų analizė atskleidė, kad perdegimas ir nepagalba išryškina ir sunkiąją globos įtaką šeimos santykiams. Globėjos Laima, Rasa ir Alina papasakojo ir apie skaudžius pasikeitimus:

Pasikeitė gyvenimas kardinaliai... Mes su vyru išsiskyrėm. Jis, pavyzdžiui, labai norėjo, o kai atsirado tos mergaitės, jam labai viskas pasikeitė. Jam buvo sunku. Nežinau, kaip kitom globėjom, bet mano gyvenime tai tiek pokyčių, nežinau... Teko ir ūkio atsisakyti, mes jį turėjom 10 metų <...> Ir su sūnum buvom pas psichologą, nes labai pradėjo pavydėt mergaitėi manęs... (Laima, 42 m.).

Ši citata rodo, kad globos procesas keičia ne tik globėjos, bet ir visos šeimos gyvenimą, sukeldamas įtampą, kuri gali peraugti į santykių krizę.

<...> aš dažniausiai atsigulu į ligoninę, nes, matyt, ir ateina tas momentas, kad lūžti ir tą tokį tokį išsivalymą savo minčių randu tenai <...> Nežinau, kaip čia bus, ar aš besusrinksiu save į mamą, ar aš taip ir liksiu po gabaliuką išsimėčiusi <...> gyvenimas pasikeitė kardinaliai ir dėl dėmesio trūkumo, ir dėl to vaiko visų emocijų išleidimo... Tai labai sudėtingas etapas <...> per pirmąjį pusmetį pasakė: „Mama, grįžk į šeimą, gal jau užteks?“ <...> Savo šeimą palikusi šalia (Rasa, 49 m.).

Rasos pasakojimas atskleidžia, jog ji labai pavargsta ir, bandydama rūpintis kitu, pamažu ima prarasti save.

<...> Pasikeitė aplinkos, draugų ratas <...>, keitėsi ratas draugų, tikrai keitėsi, kurie vat, kaip sakant (juokiasi), sakė, gaunu pinigų už nieką, tą jau nebeliko, tokių draugų. <...> mane tai paveikė... <...> Vyras tai irgi toks labai atsargus tapo... (Alina, 52 m.).

Ši Alinos patirtis rodo užsidarymą, socialinę izoliaciją, kai globos darbas keičia santykius su jų aplinka, mažina socialinę aplinką. Tyrimė atsiskleidusios globėjų patirtys rodo, kad perdegimas nėra vien individuali problema – jis susijęs ir su pačios sistemos nepakankamu pasirengimu bei palaikymo trūkumu.

Krūvis kaip balso silpninimas. Šis nuolatinis, nepertraukiamas krūvis veikia kaip balso slopintojas. Kai globėja išsekusi fiziškai ir emociškai, jos galimybės aktyviai dalyvauti sprendimų priėmime mažėja, nes ji labiau susitelkia į išgyvenimą kasdienybėje, o ne į aktyvų dalyvavimą sistemoje, todėl jos balsas tampa mažiau girdimas ir mažiau įtakingas.

Aš garsiai pasakau – viskas, aš pavargau. Aš noriu nuo visų jūsų pailsėt. Ir aš dažniausiai atsigulu į ligoninę, nes, matyt, ir ateina tas momentas, kad lūžti ir tą tokį tokį išsivalymą savo minčių randu tenai <...> (Rasa, 49 m.).

Ši citata atskleidžia, kad išsekimas pasiekia tokį lygį, kai globėjai reikia ne tik pailsėti, bet ir fiziškai atsitraukti, kad galėtų „susirinkti save“.

Taigi, analizuojant tyrimo duomenis matyti, kad globėjų balsą silpnina ne tik informacijos trūkumas ar nuolatinis ir nepertraukiamas krūvis, trunkantis 24 valandas, bet ir pati sistema. Šiame kontekste svarbu pereiti prie įsiterpiančių sąlygų – mokymų, įstatymų ir santykių su institucijomis, nes jos lemia globėjų veiklą ir jų balso raišką.

ĮSITERPIANČIOS SĄLYGOS: MOKYMAI, TEISINIS STATUSAS IR INSTITUCINIS SANTYKIS

Analizuojant tyrimo duomenis paaiškėjo, kad globėjų balsui didelę įtaką daro GIMK mokymų kokybė, teisinis ir finansinis statusas (IVP) bei santykis su globos centru. Tyrimo dalyvės pasakojo, kad dirba sistemoje, kai nuolat jaučia stebėjimą, vertinimą ir kontrolę. Dėl to jos negali veikti savarankiškai, nes jų galimybės dažnai būna ribotos. Tai atliepia Healy (2014) ir Schofield ir kt. (2023) mintis, kad nors ir atrodo, jog atsakomybė perduodama globėjui, sprendimų priėmimo teisė lieka institucijoms. Tyrimas parodė, kad institucinės taisyklės ir teisinis reglamentavimas ne tik apibrėžia globėjo vaidmenį, bet ir riboja jų galimybes dalyvauti priimančiais sprendimus. Globėjos pabrėžia, kad nors kasdien rūpinasi vaiku ir prisiima atsakomybę už jo gerovę, jų sprendimų galia sistemoje dažnai lieka ribota.

GIMK mokymai: teorinė ir praktinė patirtis. Nors GIMK (Globėjų ir įtėvių mokymo ir konsultavimo) mokymų programa yra privaloma ir skirta pasirengti globai, tyrimo dalyvės vienbalsiai teigė, kad teoriniu pagrindu paremti mokymai neparengia realiam globos darbui, ypač globojant vaikus su negalia. Tyrimo duomenys rodo, kad mokymuose dažnai trūksta konkrečios, praktinės informacijos apie vaikų su negalia priežiūrą, jų elgesio ypatumus bei kasdienes iššūkius. Globėjos teigė, jog GIMK mokymuose pasigedo informacijos apie vaikus su negalia. Tyrimo dalyvės Alina, Rita ir Lina pasakojo:

<...> Su negalia, kad kažko tokio konkrečiai ir nebuvo duota... <...> Nu neruošė, kad konkrečiai vaikas būtų su negalia <...> (Alina, 52 m.).

<...> ir net nebuvo kalbų, diskusijų kažkokių, ta prasme, žinokit, nieko. GIMK mokymuose buvo tokia buvo labiau bendra informacija <...> (Rita, 43 m.).

<...> Na, žinokit, ten nebuvo daug informacijos apie negalią ir ten buvo labiau, daugiau tokios bendros informacijos apie globą (Lina, 40 m.).

Šios citatos atskleidžia, kad globėjos yra nepasiruošusios – neturi nei teorinių, nei praktinių žinių apie vaiko su negalia poreikius. Jos tiesiog „įmetamos“ į globą su vaiku, turinčiu ypatingų poreikių, ir mokosi esant realioms, sudėtingoms, kupinoms iššūkių situacijoms. Laima taip pat nurodo teorijos ir realybės skirtumus:

<...> klausytis yra viena, o gyventi yra kita. Ir ką aš įsivaizdavau, tai toli gražu, oi, oi... Aš labai viską kitaip įsivaizdavau, iš tikrųjų. Tai reikėjo tiek savyje daug visko perdirbt, pačiai su savim... O įsivaizdavau viską kitaip, gražiai... <...> teorija tai ir lieka teorija, vat, kol tu gyvai nepačiupinėji apie tai, ką tu mokaisi, nesupranti tos realybės... <...> (Laima, 42 m.).

Ši refleksija atskleidžia, kad mokymai suvokiami kaip abstraktūs ir visiškai nutolę nuo realybės. Globėjos pabrėžia, kad tik tiesioginė patirtis leidžia suprasti, su kokiais iššūkiais iš tikrųjų susiduriama. Kita tyrimo dalyvė, Rita (43 m.), iškelia dar vieną svarbų aspektą – patirties stoką:

GIMK mokymuose trūksta realių situacijų, ta prasme, kad patys, jau esami budintys globotojai, kalbėtų per mokymus <...> Bet vis tiek, žinokite, eigoje tu eini pastoviai, kas mėnesį, į mokymus įvairius, aš daugiau ten pasisemiu žinių... (Rita, 43 m.).

Tai rodo, kad globėjos pasigenda ne tik teorinių žinių, bet ir praktinio, patirtimi grįsto mokymosi. Globėjų patirtys atskleidė, kad GIMK mokymai suteikia teorinį pagrindą, tačiau praktikoje globėjos dažnai susiduria su situacijomis, kurioms jaučiasi nepakankamai pasirengusios, ypač globodamos vaikus su negalia. Tai galima paaiškinti tuo, kad skiriasi praktika ir mokymasis iš patirties, kad žinios įgyjamos per tiesioginę patirtį ir refleksiją, o ne vien teorinę mokymąsi (Kolb, 1984). Asta pasakoja:

Aš nesu specialistas, kuris galėčiau globoti vaikus su negalia. Nu net ir vizija ne ta buvo, kad aš padėčiau užaugti vaikui būtent su negalia. <...> būtent apie negalią, nelabai daug. <...> Jo, sutrikimus, kaip ten gali visas

vystytis, bet būtent, kad paruoštų tave kaip žmogų globoti vaiką su negalia, tai ne, nemanau, kad ten yra kažkas labai stipriai... (Asta, 39 m.).

Tyrimo dalyvių patirtys rodo, kad iš tikrųjų globėjos mokosi jau įsitraukusios į globos procesą, o ne tik ruošdamosi jam. Dėl to globėjos dažnai jaučiasi nepakankamai pasirengusios, mažiau pasitiki savimi ir rečiau išsako nuomonę bendraudamos su institucijomis. Nepakankamas pasirengimas apsunkina globėjų darbą, mažina pasitikėjimą savimi ginti vaiko interesus sistemoje. Globėjos rūpinasi vaiku kaip mamos, tačiau dažnai neturi tokios pačios sprendimų galios ar įtakos priimdamos svarbius sprendimus dėl vaiko gyvenimo (Elliott, 2020). Tyrimo dalyvių pasakojimai rodo, kad mokymai neretai tampa daugiau formalia procedūra nei realia pagalba rengiantis globai. Dėl to globėjos dažnai jaučiasi paliktos vienos sudėtingose situacijose. Tyrimo dalyvė Asta (39 m.) išskiria dar vieną svarbią problemą – nepakankamą pasirengimą vaiko su negalia globai. Tai rodo, kad mokymai nėra pritaikyti skirtingiems vaikams, nors vėliau, užsiimant globa, tai labai svarbu. Kita tyrimo dalyvė, Sigita, turinti ilgametę globos patirtį, mokymus vertina dar griežčiau:

Aš jau buvau prieš tai, virš 20 metų, praktiką turėjus iki to gimkų mokymo. Tada nebuvo jokių GIMK mokymų. <...> Turėjau, bet aš jau turiu praktikos, kaip sakant, jau aš tai žinojau, kas ir kaip. <...> yra be galo daug visokių skirtumų. Ar tai hiperaktyvus vaikas, ar tai kažkokios tai ligos... Tikrai, ten niekas neatsispindi tuose mokymuose (Sigita, 56 m.).

Jos patirtis atskleidžia, kad net ir patyrusioms globėjoms mokymai nesuteikia naudingos ir praktiškai pritaikomos informacijos. Tai rodo, kad sistemoje nepakankamai naudojama praktinė patirtis.

Pasekmės. Tyrimo metu paaiškėjo, kad kai kuriais atvejais nepakankamas pasirengimas, žinių stoka turėjo itin skaudžių pasekmių – net dvi globėjos susidūrė su ypač sudėtingomis situacijomis, kai jų balsas buvo ne tik ribojamas, bet ir „nubaudžiamas“, kas dar labiau susilpnino jų balso galimybes veikti sistemoje. Neturėdamos pakankamai žinių ir palaikymo, globėjos patyrė ne palaikymą, bet atvirkščiai, neigiamas pasekmes – jos buvo priverstos nutraukti globą, o vaikai grąžinti į globos namus. Šie sprendimai globėjoms buvo emociškai labai sunkūs, jas buvo apėmęs stiprus kaltės jausmas, graužatis. Tyrimo dalyvės Laima ir Rasa pasakoja:

Mūsų globojama mergaitė man pasipasakojo, kad ji patyrė tėvo seksualinę prievartą, aš pranešiau – parašiau pareiškimą, pranešimą, globos centrui ir į policiją <...> tai padariau antradienį, o trečiadienį iš manęs vaikus išvežė. Man liepė parašyti prašymą ir išeiti. Ir dar pasakė, kad su manim ne viskas tvarkoj... pasakė, kad „aš nestabili esu“... (Laima, 42 m.).

<...> tiem vaikam pritrūko mėnesio, <...> sukako 12 mėnesių, sulig ta diena atėjo ir man pasakė: „Tu atvedi vaikus į darželį, o pasiims juos vaikų namų darbuotoja. Viskas, jie negali pas tave būti.“ <...> O aš tada dar nežinojau, kad išimties tvarka galima pratęsti nuolatinę globą iki 18 mėnesių <...> ir ilgiau (Rasa, 49 m.).

Ši patirtis parodo, kaip globėja (rūpintoja) buvo atleista iš savo pareigų dėl to, kad pranešė apie galimai patirtą smurtą prieš vaiką. Globėja, gynusi vaiką, susidūrė su pasekmėmis, nukreiptomis prieš ją. Šios pasekmės tarsi siunčia žinutę apie „leistinas“ balso ribas. Už „nepaklusnumą“ ji buvo nubausta – ne tik atleista iš darbo, ji turėjo tai padaryti „savo noru“. Tarytum viso to būtų maža, jai buvo pasakyta, kad su ja „ne viskas tvarkoj“, ji „nestabili“. Kitos tyrimo dalyvės, Rasos, patirtis atskleidžia kitą problemos pusę – ne tokį griežtą, bet tokį patį sistemos neveiksmumą, abejingumą ir informacijos trūkumą:

Mes nieko negalim padaryti, tokie įstatymai... (Rasa, 49 m.).

Ši citata rodo, kad tyrimo dalyvė susiduria su sistemos ribomis, abejingumu, neįsigiliniu į situaciją, o atsakomybė perkeliama pačiai globėjai. Ilgainiui tai transformuojasi į savikaltę, graužatį, nusivylimą sistema, nors reali problema slypi ne jose, o struktūroje.

Vaikai labai norėjo pas mane, labai stiprų ryšį buvom sukūrę. Iš tikrųjų tiktais labai vat skaudu buvo <...> aš išgyvenu labai stipriai <...> man tai buvo labai netikėtai... Suprantu, kad tam tikrų dalykų mes nepajėgūs kontroliuoti (Laima, 42 m.).

<...> Ir aš, bailė, ant savęs tiek pykau, kad aš nesugebėjau paskambinti į tą pačią ministeriją, tai pačiai projektų vadovei, ir paklausti, ar tikrai mes nieko negalim padaryti? Praėjo kokie 5 metai, kol aš susitaikiau su savo tuometiniu... (Rasa, 49 m.).

Tai rodo, kad nepakankamas pasirengimas gali lemti globos nutraukimą, traumuoti vaikams ir pačią globėją. Tad globėja ne tik kalba už vaiką, bet ir pradeda atsargiai rinkti žodžius, prisitaikydama prie

situacijos bei atsargiai vertindama institucijų reakcijas. Rita panašią patirtį apibendrina per emocinį lygmenį:

<...> aš buvau viena, ta prasme, aš viską atlikau kaip mama, kaip mama savo vaikui <...> (Rita, 43 m.).

Ši citata labai aiškiai parodo „kvazimotinytės“ situaciją (Elliott, 2020), globėja rūpinasi vaiku kaip mama, tačiau sudėtingose situacijose dažnai lieka viena, neturėdama pakankamo palaikymo ar sprendimų galios sistemoje. Tyrimo dalyvių patirtys rodo, kad globėjų balsas sistemoje ne visada priimamas palankiai. Kai globėjos pradeda garsiau kalbėti, kelti klausimus ar ginčyti sprendimus, gali susidurti su neigiamomis reakcijomis. Dėl to jos pamažu išmoksta, ką galima sakyti atvirai, o ką geriau nutylėti. Tai susiję su emociniu darbu (angl. *emotional labour*), kai globėjos turi ne tik rūpintis vaiku, bet ir nuolat kontroliuoti savo emocijas, apgalvoti, kada ir kaip išsakyti savo nuomonę (Hochschild, 1983). Tad globėjos susiduria su situacijomis, kai kalbėjimas ir atstovavimas vaikui gali turėti asmeninių, ilgalaikių, skaudžių pasekmių, taip jų balsas tampa ne tik ribotas, bet ir joms pačioms keliantis riziką. Tad kalbėdamos globėjos turi atsargiai ir apgalvotai rinkti žodžius.

Globėjų santykis su globos centru. Tyrimo duomenys rodo, kad globėjų balsas globos sistemoje nėra pastovus, tai įtakoja jų sukurtas santykius su globos centro darbuotojais. Kai santykis grindžiamas pasitikėjimu, empatija, pagarba, supratimu ir palaikymu, globėjos jaučiasi drąsiau reikšdamos nuomonę. Tačiau nesant pasitikėjimui ar dominuojant kontrolei, jos linkusios kalbėti atsargiau arba iš viso tylėti. Globėjų patirtys atskleidžia, kaip skirtingi globos centrai lemia visiškai skirtingą globėjų savijautą ir drąsą nebijoti:

<...> nu, šitam centre geras įspūdis buvo, labai šiltai priimta... Ir kitam globos centre, kai dirbau, ten visai kitokius dalykus patyriau – tą neįsigilinimą, suprantat <...> jie nežino, kuo mes gyvenam kiekvieną dieną <...> Reikėtų daugiau to supratimo <...> bet netikau aš tam globos centrui... (Laima, 42 m.).

Globėjos patirtis labai priklauso nuo institucijų požiūrio: vienur ji jaučiasi priimta ir suprasta, o kitur – neįvertinta ir net netinkama. Tai leidžia teigti, jog globėjos balsas formuojasi ne vien per jos asmeninę

patirti, bet jį įtakoja ir institucijos. Kitos tyrimo dalyvės patirtis atskleidžia, kad palaikymas stiprina globėjos drąsą kalbėti:

<...> kadangi buvau jame nuo pat pradžių, tai irgi suteikė drąsos išsakyti savo mintis <...> jie geranoriškai priėmė tą mano požiūrį... (Rasa, 49 m.).

Ši citata rodo, jog globėja jaučiasi tvirčiau ir jos balsas girdimas, kai institucijos darbuotojai priima ją kaip lygiavertę partnerę. Kitos tyrimo dalyvės patirtis atskleidžia priešingą situaciją, kai institucijos darbuotojų nepasitikėjimas ją lemia jos tylėjimą:

<...> manimi nepasitikėjo. Ir aš nesistengiau paskui labai įrodinėti... <...> (Alina, 52 m.).

Tai patvirtina, jog neigiamas institucijų darbuotojų bendravimas, požiūris ir reakcija į globėjos balsą tiesiogiai lemia globėjos sprendimą tylėti. Svarbu paminėti tai, jog globėjos priima sprendimą nekalbėti ne todėl, kad neturi ką pasakyti, o todėl, jog jų balso nepripažįsta. Tai labai aiškiai parodo kitos tyrimo dalyvės patirtis su dviem globos centrais:

Aname centre nebūčiau drįsusi pasakyti... Bijotumėte? Taip. O šiame? Šiame nebijočiau, čia jaučiuosi kaip savo namuose (Rita, 43 m.).

Ši citata aiškiai parodo, jog globėjos balsui labai svarbu saugumo jausmas, globos centro darbuotojų pagarba, parama. Tad balsas atsiranda tada, kai santykis tampa saugus, o kai jis grindžiamas baime – slopinamas. Tai susiję su emocinio darbo samprata – globėjas turi ne tik rūpinasi vaiku, bet ir nuolat galvoti, kaip kalbėti ir elgtis skirtingose situacijose (Hochschild, 1983). Globėjos, prieš ką nors sakydamos, turi įvertinti ne tik „ką pasakyti“, bet ir „ar saugu tai pasakyti“. Taip jų balsas tampa priklausomas nuo situacijos, ankstesnių patirčių, centro darbuotojų santykio, pasitikėjimo jomis. Tad globėjų balsas nuolat turi būti apsvarstomas, derinamas prie institucijos darbuotojų, kiekviena situacija lemia jų balso tiek stiprėjimą, tiek ir silpnėjimą.

Globėja yra „mama praktiškai“, bet ne „mama teisiškai“. Tyrimo dalyvės atskleidžia, kad jaučia įtampą – jaučiasi atsakingos už vaiką, rūpinasi juo, bet negali visko spręsti pačios, nes priklauso nuo institucijų sprendimų. Ši įtampa matyti tada, kai globėjoms trūksta informacijos ir jos turi pačios jos ieškoti. Tyrimo dalyvės pasakoja:

<...> reikėjo gan griežtai pareikalauti, kad man būtų pasakyta, kas iš tikrųjų yra tam vaikui (Alina, 52 m.).

<...> vaikų teisės atvežė ir nieko nepasakė... Jie iš tikrųjų slėpė... Ir čia pinigais nepasveriami dalykai... Kiek tu turi savęs atiduoti, kiek tu turi išmokti. Kiek darbo su savimi pereiti... Nu, svetimą vaiką, ir tu nieko apie jį nežinai... (Laima, 42 m.).

Šios citatos atskleidžia, kad net ir esminė informacija apie vaiką neprieinama – globėja turi ją išsireikalauti, nors ji tiesiogiai atsakinga už vaiko priežiūrą. Ir čia susiduriama su institucijos ribojimais, kurie trukdo priimti svarbius kasdienius sprendimus. Net ir tokiu atveju globėjos įsipareigoja rūpintis vaiku, nežinodamos situacijos, liečiančios vaiką. Tad jau pačioje globos pradžioje globėjų sprendimas ir balsas tampa riboti. Dar stipresnis bejėgiškumas atsiskleidžia kitos tyrimo dalyvės žodžiuose:

<...> mes tai suprantame, bet nieko padaryti, deja, kol kas negalime... (Lina, 40 m.).

Šie žodžiai ypač reikšmingi, nes parodo, kad globėja supranta ir geba įvertinti situacijai, tačiau neturi galios ją pakeisti. Dar viena tyrimo dalyvė šią situaciją įvertino kur kas aštriau:

<...> Tai vat, jiems palengvėjo, o kad mum užkrovė tokią žiaurią našta, tai jiems buvo visiškai vienodai (Sigita, 56 m.).

Institucinis santykis: tarp pagalbos ir kontrolės. Globėjos pasakojo, kad tikėjosi institucijų pagalbos, tačiau dažnai jautė daugiau kontrolės nei palaikymo. Vietoj to dažniau atsiranda nelygus santykis ir jų nuomonė ne visada vertinama, į jų patirtį ir žinias apie vaiką neįsigilinama, žiūrima, kaip globėjos su viskuo susitvarkys. Globėjos atskleidžia, jog pagalba dažnai yra minimali, o iniciatyva, kaip rūpintis vaikais, paliekama pačiai globėjai. Rita ir Sigita pasakojo:

<...> nes įmeta, žinai, tą vaiką, ir visi dingsta <...> Ir šiuo metu aš esu nežinomybėje su tais dviem vaikučiais. <...> (Rita, 43 m.).

<...> niekam neįdomu, kaip tu susitvarkysi su tais vaikais <...> Jiem visiškai vienodai šviečia. Teoriškai, sako – auklė pasiimk (Sigita, 56 m.).

Iš šių citatų matyti, kad institucijos ir globėjos nesusikalba, todėl globėjos lieka vienos su sunkumais, kurie užgriūva atvykus į jų namus vaikui su negalia. Tad tyrimo dalyvės aiškiai įvardija poreikį būti suprastoms:

<...> kitam globos centre, kai dirbau, ten visai kitokius dalykus patyriau – tą neįsigilinimą, suprantat... Kitą kartą atvažiavę pas globėją į namus jie nežino, kuo mes gyvenam kiekvieną dieną, kaip mes gydomės savo širdies. Kad ta meilė nėra vien tik bučiniai... Kartais padaryti vakarienę ar pasėdėti šalia tyloj... Reikėtų daugiau to supratimo, kaip gyvena tas globėjas su tais vaikais (Laima, 42 m.).

Šios citatos atskleidžia, kad pačios institucijos dažnai nesupratimo globėjų kasdienybės, todėl globėjų patirtis ir problemos lieka nematomos. Tik viena globėja patvirtino, jog jų centro koordinatorė ją supranta, nes pati globoja vaiką su negalia, todėl tarp jų nėra nesutarimo šia tema.

<...> šimtu procentų. Nes ji pati žino, kas yra globa <...> jos asmeninė turima patirtis su globojamaisiais vaikais prideda jai to supratingumo <...> Mūsų koordinatorė irgi labai labai faina, labai nuostabi, jauna moteris, bet visada už globėją, visada už vaiką, visada (Laima, 42 m.).

Kontrolė ir vertinimas. Globėjoms ne tik trūksta pagalbos, jos nuolat jaučia kontrolę ir vertinimą. Sigita atskleidžia patiriamą institucijų spaudimą:

Ir dar globos centrui reikalauja – vežk pas gydytoją, vežk į darželį... Kokį darželį, jeigu aš iš lovos neišlipu, ir jiems visiškai vienodai šviečia... Kaip ir sakiau, kad globos centras nepadeda tau, o ieško, ką nubaust. Mane nubaust, kad čia tu blogas, o jie geri, tipo <...> (Sigita, 56 m.).

Tyrimas atskleidžia, jog globėja tampa ne partnere, o vykdytoja. Ši situacija gali būti paaiškinama per Foucault (1975) galios sampratą, kurioje pabrėžiama, kad institucijos veikia per kontrolę, stebėjimą, taisyklių nustatymą. Globėjos, net ir siekdamos padėti vaikui, privalo veikti pagal institucijų nustatytas taisykles, kurios nebūtinai atitinka realią situaciją. Kai globėja jaučiasi neišgirsta, priklausoma nuo institucijų sprendimų, ji gali vengti konfliktuoti, todėl kalba atsargiau arba dažnai visai tyli.

TRANSFORMUOJANČIOS SĄLYGOS: TARP ADVOKACIJOS IR SAVICENZŪROS

Globėjos tarp „mamos“ ir „profesionalės“ vaidmenų. Tyrimo metu paaiškėjo, kad globėjos nuolat balansuoja tarp „mamos“ ir „profesionalės“ vaidmenų. Iš vienos pusės, jos yra paslaugos teikėjos, kurios turi laikytis taisyklių, bendradarbiauti su institucijomis ir vykdyti numatytus reikalavimus. Tačiau kasdienėje globoje jos vaikui tampa daug daugiau nei darbuotojomis – jos ramina, gydo, rūpinasi juo kaip savo vaiku ir sukuria stiprų emocinį ryšį. Rita pasakoja:

<...> aš buvau viena, ta prasme, aš viską atlikau kaip mama, kaip mama savo vaikui <...> (Rita, 43 m.).

Globėjų pasakojimai rodo, kad jos nuolat derina du vaidmenis – „būti mama“ ir kartu veikti sistemoje kaip „profesionalė“. Jos prisiima didžiąją atsakomybę už vaiką, tačiau ne visada turi tokią pačią sprendimų galią kaip biologiniai ar teisiniai vaiko atstovai.

Globėja kaip pagrindinis / vienintelis vaiko balsas. Tyrimo duomenys rodo, kad globėjos dažnai tampa pagrindiniu, o kartais ir vieninteliu vaiko balsu, ypač tais atvejais, kai vaikas dėl negalios ar patirtos traumos negali pats pasakyti, ko jam reikia. Tokiais atvejais atsakomybė kalbėti už vaiką, ginti jo interesus, teises ir užtikrinti jo saugumą, pastogę tenka globėjai. Tyrimo dalyvės savo vaidmenį apibrėžia itin aiškiai:

O kas apgins, jeigu ne aš? Tai aš tam ir esu. Žinokite, man norisi dar labiau būti ta globėja (Laima, 42 m.).

Kartu tai suponuoja, kad advokacija ir atstovavimas vaikui globėjoms tampa ne pasirinkimu, o pareiga. Tyrimas atskleidžia, kad ne visada globėjos ryžtasi drąsiai ginti vaiko interesus:

Tikrai žinau gerų globėjų, moterų, kurios labai myli vaikus ir viską atsakingai daro, bet kas liečia žingsnius su institucijom ir, kabutėse, „teisybės ieškojimu“, niekas nedaro. Ta baimė, tas bijojimas, nepasitikėjimas labai gniuždo globėją, nes vis dėlto kaip globėjas esi vienas, suprantat? (Laima, 42 m.).

Šios citatos rodo, kad globėjos save suvokia kaip vienintelį asmenį, atsakingą už vaiko gerovę.

Baimė verčia būti tylėsnės. Tyrimo dalyvė Laima kartą bandė aktyviai kovoti už vaiko teises, apsaugoti vaikus, bet institucija jos nepalaikė. Ji pasakoja, kad globėjos dažnai jaučia baimę, kuri lemia nepasitikėjimą tiek savimi, tiek institucijomis, ir tai verčia elgtis santūriau, būti „tylesnės“. Tai rodo, kad sistema riboja advokacijai reikiamą ne tik norą, bet ir drąsą tai daryti. Aktyvios advokacijos pavyzdys ypač atsiskleidžia kitos tyrimo dalyvės patirtyje:

Aš neleisiu jo išvežti, jeigu vat neatsiranda tėviai <...> Šito vaiko tikrai neleisiu išvežti, jūs darykit, ką jūs norit, bet aš susiskambinsiu su ministerija, aš nepabijosiu, ir tas vaikas turės sulaukti savo tėvių pas mus, šeimoje, o ne kažkur, institucijoje (Rasa, 49 m.).

Aš nieko nelaukiau ir iš karto auklėtojoms paaiškinau, kad vaikas yra mūsų globoj, jis yra sunkaus likimo, todėl mes turime jį dabar tik mylėti, saugoti. <...> mes turime jį pastatyti ant kojų <...> Tai šituose dalykuose aš nesismulkinu, kaip sakant, sakau tiesiai šviesiai, nes už mane to niekas daugiau nepadarys (Lina, 40 m.).

Emocinis išitraukimas. Tai rodo globėjų, kaip aktyvių vaiko teisių gynėjų, kurios pirmą kartą patyrė nesėkmę, reakciją į sistemą ir išreiškiamą advokacijai būdingą didelį norą ir drąsą padėti vaikui. Jų užsidedimas, ryžtas, meilė ir rūpestis šį kartą ima viršų, taip jos bando pakeisti sistemą. Advokacijos dalimi taip pat tampa tyrimo dalyvių emocinis išitraukimas:

Aš jaučiausi kaip įskaudinta mama. Taip, man tikrai skaudėjo. Žinokit ne, ne vaiką įžeidė, o man skaudėjo už vaiką. Aš labai asmeniškai priėmiau... Jos neturi teisės taip šnekėt apie vaiką (Rita, 43 m.).

Sistemos ribojimas. Tai rodo, jog globėjos gina vaiką ir jausmais, per savo santykį su juo. Tačiau advokaciją dažnai riboja pati sistema:

Man atrodo, kad ta teisybė turi būti, nors nėra tos teisybės... Tiesiog aš... Dėl vaikų. Išdėsčiau, parašiau laišką... Su sistema nepakovosi, tikrai, aš jau įsitikinau. Taip, aš paskui rašiau skundą į ministeriją, į savivaldybę, į globos centrą... (Laima, 42 m.).

Emocijų balsas. Ši tyrimo dalyvė jaučia, jog atsidūrė akligatvyje ir yra bejėgė. Ir tai atskleidžia paradoksą – tyrimo dalyvė kalba, bet jos balsas ne visada turi galią. Ši tyrimo dalyvių veikla gali būti aiškinama per rūpybos etikos perspektyvą, kurioje pabrėžiamas santykis ir atsakomybė

už kitą žmogų (Tronto, 1993). Globėja ne tik prižiūri vaiką, ji jaučia pareigą veikti. Be to, advokacija glaudžiai susijusi su emocinio darbo samprata (Hochschild, 1983), nes globėjos ne tik veikia, bet ir patiria stiprias emocijas, kurias turi valdyti. Pavyzdžiui, stiprus atsakomybės jausmas, baimė dėl jo saugumo ar pyktis dėl patiriamos neteisybės. Globėjų kalboje yra ir logikos, ir emocijų balsas. Taip globėjų advokacija tampa ne tik kasdieniu, bet ir emociškai sunkiu darbu. Tiek, kiek jos gali padaryti, priklauso ne tik nuo jų, bet ir nuo sistemos atvirumo. Tačiau tyrimo duomenys rodo, jog tyrimo dalyvės, susidūrusios su nepasitikėjimu ar (galimomis) neigiamomis pasekmėmis, ne visada ryžtasi ar drįsta kalbėti, todėl tiesiog pasirenka lengvesnį kelią ir dalį savo nuomonės tiesiog nutyli.

Nutylėjimas kaip išgyvenimo strategija. Nors tyrimo duomenys rodo, kad globėjos dažnai imasi aktyvios advokacijos, ne mažesnis yra ir kitas jų balso išreiškimo būdas – savo nuomonės nutylėjimas. Tai yra tyrimo dalyvių sąmoningas pasirinkimas nutylėti arba riboti savo nuomonę, taip prisitaikant prie sistemos. Nutylima ne dėl to, kad tyrimo dalyvės neturi ką pasakyti, o dėl to, jog įsivertina galimas pasekmės, todėl, kad jų išvengtų, pasirenka nutylėti dalį savo nuomonės. Tyrimo dalyvės aiškiai įvardijo, jog kalbėjimas dažnai gali kelti riziką – nepasitikėjimą jomis, jų nuvertinimą ar net darbo santykių nutraukimą. Tyrimo dalyvė atskleidžia:

<...> manimi nepasitikėjo. Ir aš nesistengiau paskui labai įrodinėti (Ali-na, 52 m.).

Bijo būti netinkamos. Globėjos dažnai bijo būti neteisingai suprastos, todėl tampa atsargesnės reikšdamos nuomonę. Tyrimo duomenys rodo, kad globėjos kartais sąmoningai nutyli apie sunkumus, kad nebūtų laikomos „nesusitvarkančiomis su savo pareigomis“ ar „netinkamomis“. Nutylėjimas tiesiogiai siejamas su baime, ir tai patvirtino net keturios tyrimo dalyvės (iš septynių). Rasa ir Lina pasakoja:

Buvo atvejis, kada aš buvau ta, kuri tikrai bijojau <...>. Buvo tas momentas <...> Ir aš, bailė, ant savęs tiek pykau, kad aš nesugebėjau... <...> Tai tiesiog iš šitos savo klaidos, kurią labai ilgai nešiojau širdy, išmokau garsiai pasakyti, ką manau (Rasa, 49 m.).

Tikrai taip ir ne kartą, tikrai, žinokit. Jautiesi vis tiek toje sistemoje, nu, va šitoj visoj grandy, kad tu jautiesi pats mažiausias... Tai tikrai tenka daug ką nutylėti, nes dėl baimės, kad nesupras, palaikys netinkama, silpna... (Lina, 40 m.).

Jos bijojo kalbėti, kad nebūtų palaikytos „netinkamomis“. Nutylėjimo priežastys atsiskleidžia situacijose, nutikusiose dėl tyrimo dalyvių kalbėjimo, dėl to jos patyrė neigiamų pasekmių. Laima pasakoja:

<...> parašiau pareiškimą, o kitą dieną iš manęs vaikus išvežė... (Laima, 42 m.).

Tokios patirtys verčia globėjas išmokti pamokas ir nebekartoti klaidų, nes jos supranta, kad kalbėjimas gali kainuoti labai brangiai. Tylėjimas tampa tarsi savotiško išgyvenimo strategija. Nutylėjimas gali būti aiškinamas per galios santykių perspektyvą, kai globėjos veikia sistemoje, kurioje sprendimų galia priklauso institucijoms, todėl jų balsas yra priklausomas ir pažeidžiamas (Foucault, 1975). Globėjos turi atsakomybių, bet neturi visiškos galios kalbėti. Ir čia jų balsas tampa rizikos veiksniu, o nutylėjimas – apsaugojimu, todėl jos slopina nuovargį, pyktį, neparodo to bejėgiškumo ir sąmoningai formuoja savo įvaizdį institucijų akyse. Visgi tyrimo duomenys rodo, jog globėjų balsas nuolat balansuoja tarp kalbėjimo ir tylėjimo. Tyrimo metu paaiškėjo, jog kai tyrimo dalyvės jaučia palaikymą – jos kalba, bet jei jaučia riziką – tyli.

IŠVADOS IR DISKUSIJA

Tyrimas atskleidė, kad vaiką su negalia globojančių globėjų balsas pradeda formotis dar prieš tampant oficialia globėja. Jo ištakos siejasi su moralinėmis vertybėmis, kaip ir įvardijo Fraser (2016), su motiniška ar net moteriška profesija, kartu su rūpesčio etika ir vidiniu apsisprendimu priimti atsakomybę už pažeidžiamą vaiką. Moralinis išipareigojimas tampa pagrindu, ant kurio vėliau kuriamas globėjo balsas. Globėjos gyvenimas su globojamu vaiku leidžia jai įgyti individualizuotų ir specializuotų poreikių, todėl ji tampa ne bendrąja globos specialiste, bet konkretaus vaiko su negalia eksperte.

Tyrimas atskleidė „pilkąją“ vaiko su negalia globos sistemos pusę – globėjo balso nutildymą, kurį lemia globėjos (ne)pripažinimą

ir nuvertinimą institucijose bei visuomenėje. Tyrimas atliepia Federici (2012) išvadas, kad iš globėjų tikimasi nuolatinio rūpesčio, emocinio artumo ir pasiaukojimo, tačiau globos koordinatoriai ar atsakingi asmenys suteikia joms nepakankamą psichosocialinę paramą ar tokias pačias teises kaip biologiniams tėvams.

Tyrimas atskleidė, kad globėjų patirtis nelaikoma lygiaverte profesiniam žinojimui, ribojamos jų galimybės visapusiškai dalyvauti priimant sprendimus dėl vaiko gerovės. Tai atliepia Foucault (1975) galios sampratą, kai institucijos veikia per kontrolę, stebėjimą ir taisyklių teikimą, todėl globėjos tampa ne partnerėmis, o globos vykdytojos. Šios priežastys siejasi su Elliott (2020) „kvazimotinytės“ reiškiniu, kur globėja yra ir vykdytoja, ir vaiko su negalia rūpintoja, kaip mama, tačiau sudėtingose situacijose globėjos dažnai lieka vienos, neturėdamos pakankamo palaikymo ar negalinčios priimti sprendimų globos sistemoje. Globėjų advokacijos veiksmai dažnai susiduria su formalių globos „kontrolierių“ neigiamomis reakcijomis, tad globėjos išmoksta, ką galima sakyti atvirai, o ką geriau nutylėti. Tai susiję su Tronto (1993) aprašytu emociniu darbu, kai globėjos išmoksta nuolat kontroliuoti savo emocijas, apgalvoti, kada ir kaip išsakyti nuomonę. Išryškėja paradoksali situacija, kurią apibūdino ir Federici (2012), kad iš globėjų tikimasi nuolatinio rūpesčio, emocinio artumo ir pasiaukojimo, tačiau jos sulaukia nepakankamai paramos ar tokių pačių teisių, kaip biologiniai tėvai.

Tyrimas atliepia McMurray ir kt. (2021) bei Hanlon ir kt. (2021) išvadas, kad nepagalba, institucinis ir visuomeninis nepripažinimas ne tik apunkina globėjų veiklą, bet ir lemia savicenzūrą, savęs nuvertinimą, kas didina perdegimo riziką. Nors tyrimas išryškino ir kitą tendenciją. Nepripažinimas suponuoja paskatą aktyviau gilinti kompetencijas, argumentuotai ginti vaiko interesus ir įsitraukti į platesnę švietėjišką bei atstovavimo veiklą. Tad globėjų kaip advokacijos balsas formuojasi ne tik palaikymo, bet ir iššūkių kontekste.

Tyrimas papildo vaikų globos srities mokslines studijas, atskleidamas, kad globėjo balsas nėra vien teisė būti išgirstam ar galimybė išsakyti nuomonę. Jis konstruojamas kaip socialinis procesas, kuriame patirtinis žinojimas tampa pagrindu veiksmingai atstovauti vaiko interesams. Ši išvada praplečia globėjo balso sampratą ir pagrindžia

partnerystę grįsto bendradarbiavimo svarbą vaikų globos sistemoje. Tai rodo būtinumą žmogaus teisių paradigmą plėsti ir įdiegti Lietuvos vaiko globos sistemoje, kad ne tik būtų mažinama negalios diskriminacija institucijose, bet ir skatinamos bei plečiamos kompleksinės paslaugos vaikams su negalia ar teikiama didesnė pagalba.

Mąstant apie kokybinio tyrimo išvadų ribotumą, reikia atsižvelgti į reiškinių sudėtingumą. Apklaustos globėjos nutolusiose savivaldybėse, kur yra mažiau kompleksinių paslaugų vaikams su negalia, tad globėjoms tenka didžiulis krūvis. Tyrimu nesiekama reprezentuoti visų globėjų, globojančių vaikus su negalia, balsus, tik atskleidžiamos pilkosios vaiko su negalia globos sistemos pusės, kai globėjų balsas gali būti nutildomas. Būtų aktualu atlikti didesnės apimties kiekybinį ir kokybinį tyrimą, apimant visos Lietuvos globos sistemą, palyginant globėjų balsų konstruktus tarp didžiųjų miestų ir nutolusių savivaldybių, bendrai tyrinėti, kaip žmogaus teisių perspektyva įdiegta į vaiko globos sistemą.

LITERATŪRA

1. ANTA stebėsenos duomenys. (2024). *Asmenų su negalia socialinės integracijos veiklos rezultatų bei Jungtinių Tautų asmenų su negalia teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo įgyvendinimo stebėsenos tvarkos aprašas (duomenys už 2024 m.)*. Prieiga per internetą: <https://anta.lrv.lt/lt/neig-teisui-konvencija/statistiniai-rodikliai/>
2. Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I., & Korbin, J. E. (2014). Multifaceted concept of child well-being. In A. Ben-Arieh, F. Casas, I. Frønes, & J. E. Korbin (eds.), *Handbook of child well-being: Theories, methods and policies in global perspective* (pp. 1–27). Springer. Prieiga per internetą: https://doi.org/10.1007/978-90-481-9063-8_134
3. Beresford, P. (2016). *All our welfare: Towards participatory social policy*. Policy Press.
4. Brown, J. D., & Rodger, S. (2009). Children with disabilities: Problems faced by foster parents. *Children and Youth Services Review*, 31(12), 1315–1322. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2009.08.007>
5. Canali, C., Maurizio, R., & Vecchiato, T. (2016). Foster care: Motivations and challenges for foster families. *Social Work & Society*, 14(2), 1–15.
6. Chansa-Kabali, T., Banda-Chalwe, M., & Lupenga, J. (2025). Centering caregiver voices on caregiving needs of children with neurodevelopmental disorders in low-resource settings. *PLOS ONE*, 20(10), e0335402. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0335402>

7. Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd ed.). SAGE Publications.
8. Costin, A. T. (2021). Being a parent or a professional? The foster carers describing the child's care experience. *Journal Plus Education*, 29(2), 141–152.
9. Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE Publications.
10. Eidukevičiūtė, J., ir Markuckienė, V. (2021). Budinčių globotojų patirtys kuriant vaikui saugią aplinką. *Socialinis darbas: Patirtis ir metodai*, 27(1), 73–93.
11. Elliott, J. (2020). I'm not their real mum: Foster carers' experiences of caring for children with disabilities. *British Journal of Social Work*, 50(7), 2115–2132. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcz152>
12. Federici, S. (2012). *Revolution at point zero: Housework, reproduction, and feminist struggle*. PM Press.
13. Finch, J., & Groves, D. (eds.). (1983). *A labour of love: Women, work and caring*. Routledge.
14. Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir: Naissance de la prison*. Gallimard.
15. Fraser, N. (2016). Contradictions of capital and care. *New Left Review*, 100, 99–117.
16. Fuentes-Peláez, N., Montserrat, C., Sitjes-Figueras, R., & Crous, G. (2022). Breaking the silence on special needs children in foster care: The diversity of children in foster care, carers and processes. *Children & Society*, 36(2), 183–200. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/chso.12510>
17. Gvaldaitė, L. (2017). Priėmimas globojant vaiką: patirtis, kurianti naują kultūrą. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 14, 48–63. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2017.14.10415>
18. Hanlon, R., Simon, J., Day, A. G., Vanderwill, L. A., Kim, J., & Dallimore, E. J. (2021). Systematic Review of Factors Affecting Foster Parent Retention. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 102, 285–299. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/1044389420970034>
19. Hayes, M. J., Geiger, J. M., & Lietz, C. A. (2015). Navigating a complicated system of care: Foster parent satisfaction with behavioral and medical health services. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 32(6), 493–505. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1007/s10560-015-0388-2>.
20. Healy, K. (2014). *Social work theories in context: Creating frameworks for practice* (2nd ed.). Palgrave Macmillan.
21. Held, V. (2006). *The ethics of care: Personal, political, and global*. Oxford University Press. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1093/0195180992.001.0001>
22. Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.
23. Hollett, M., Hassett, A., & Lumsden, V. (2022). Foster caring as “professional parenting”: A grounded theory of the relationships between parent and professional in long-term foster care. *Adoption & Fostering*, 46(4), 413–436. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/03085759221139490>

24. Institucinė globos pertvarka. (2015). *Įsakymas dėl perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neigaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2020 metų veiksmų plano patvirtinimo*. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/seima-ir-vaikai/institucines-globos-pertvarka/>
25. Jungtinės Tautos. (1989). *Vaiko teisių konvencija*.
26. Jungtinių Tautų asmenų su negalia konvencija ir jos Fakultatyvus protokolais. (2010). Niujorkas, Jungtinės Tautos.
27. Každailienė, K. (2022). *Vaiko su negalia globos šeimoje aspektai: globėjų patirčių analizė*. Magistro baigiamasis darbas. Vytauto Didžiojo universitetas.
28. Kincheloe, J. L. (2004). *Critical Pedagogy Primer*.
29. Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. Prentice-Hall.
30. Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed.). SAGE Publications.
31. Lietuvos Respublikos civilinis kodeksas. (2000). Lietuvos Respublikos civilinio kodekso patvirtinimo, įsigaliojimo ir įgyvendinimo įstatymas Nr. VIII-1864.
32. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministras. (2014). *Dėl Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neigaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2023 metų veiksmų plano patvirtinimo*. 2014 m. vasario 14 d. įsakymas Nr. A1-83. Prieiga per internetą: https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/e4169490984411e3aad2c022318814db/asr?utm_source=chatgpt.com
33. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas. 1996, Nr. I-1234.
34. Lundy, L. (2007). “Voice” is not enough: Conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British Educational Research Journal*, 33(6), 927–942.
35. McMurray, A., Connolly, H., Preston-Shoot, M., & Wigley, V. (2021). The “super-carer” phenomenon in foster care: Emotional labour and burnout. *Adoption & Fostering*, 45(3), 289–304.
36. Moreno, C., Fernández, L., & Pérez, J. (2021). Breaking the silence on special needs children in foster care. *Children & Society*, 35(5), 705–719. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/chso.12510>
37. Orme, J. G., Cherry, D. J., & Cox, M. E. (2013). Measuring willingness to foster children with disabilities and special medical conditions. *Social Work Research*, 37(3), 169–178. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1093/swr/svt013>
38. Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.). SAGE Publications.
39. Platt, C., & Gephart, S. (2022). Placement disruption of children with disabilities in foster care. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, 112–118. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.012>

40. Schofield, G., Beek, M., Ward, E., & Scaife, W. (2023). Foster carers as therapeutic agents: New evidence from the UK. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 112–127. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/13591045221123456>
41. Švedaitė-Sakalauskė, B., Gvaldaitė, L., ir Buzaitytė-Kašalynienė, J. (2014). Nepaisomi profesionalai: socialiniai darbuotojai ir jų galia. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 9, 21–36. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2014.0.3779>
42. Tisdall, E., & Morrison, F. (2022). Children's human rights under COVID-19: learning from children's rights impact assessments. *The International Journal of Human Rights*, 27, 1475–1491. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/13642987.2022.2036135>
43. Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
44. Valstybės vaiko teisių apsaugos ir įvaikinimo tarnybos 2024 m. veiklos ataskaita. (2024). Prieiga per internetą: https://vaikoteises.lrv.lt/public/canonical/1741207566/2220/2024%20m.%20veiklos%20ataskaita.pdf?utm_source=chatgpt.com
45. VDU Sociologijos mokslų krypties tyrimų krypties reglamentas. (2022). *Vytauto Didžiojo universiteto Sociologijos mokslo krypties mokslinių tyrimų atitikties pagrindiniams tyrimų profesionalumo ir etikos principams vertinimo komiteto veiklos reglamentas*. Prieiga per internetą: https://smf.vdu.lt/wp-content/uploads/2022/09/Sociologijos-mokslo-krypties-Etikos-komiteto-reglamentas.pdf?utm_source=chatgpt.com

JURGITA ŠULCAITĖ

VILNIUS DISTRICT FAMILY AND CHILD CRISIS CENTRE, LITHUANIA

GEDAS MALINAUSKAS

VYTAUTAS MAGNUS UNIVERSITY, LITHUANIA

SILENCING THE VOICES OF FOSTER CARERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE CARE SYSTEM

SUMMARY

The article explores the hidden dimension of caring for a child with a disability: the silencing of foster carers' voices resulting from the lack of recognition and devaluation of their experiences by institutions and society. It reveals a dual phenomenon: while institutions and society expect foster

carers to provide continuous care, emotional closeness, and self-sacrifice, they do not always receive adequate psychosocial and institutional support or enjoy rights equivalent to those of biological parents. The study demonstrates that foster carers' experiential knowledge is not recognised as equivalent to professional knowledge, while their opportunities to participate meaningfully in decision-making concerning the child's welfare remain restricted. This finding resonates with Foucault's conceptualisation of power, whereby institutions exercise power through mechanisms of control, surveillance, and regulation, positioning foster carers not as equal partners but primarily as executors of care. These dynamics are closely related to the phenomenon of "quasi-motherhood", in which foster carers assume both caregiving and parenting-like roles, caring for a child with a disability as a mother would, while in complex situations they are often left to cope independently, without adequate support or decision-making power within the care system. Foster carers' advocacy efforts frequently encounter negative responses from formal "supervisors" within the care system. Consequently, carers learn which issues can be expressed openly, and which are better left unspoken. They also learn to regulate their emotions and carefully consider when and how to express their views. This creates a paradoxical situation: institutions expect foster carers to provide continuous care, emotional closeness, and self-sacrifice, while not consistently providing adequate psychosocial support or rights equivalent to those of biological parents. The article argues for the expansion and implementation of a human rights-based approach within the Lithuanian child care system. Such an approach should not only contribute to reducing discrimination against children with disabilities in institutional care but also promote the development and strengthening of comprehensive services for children with disabilities and their formal caregivers.

Keywords: *care of children with disabilities; foster carer; human rights; child care system; grounded theory.*