

„DAR NIEKAS MUMS NEPRARASTA“: ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, PSICHOSOCIALINĖS PAGALBOS NARATYVAI

GEDAS MALINAUSKAS

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

***Santrauka.** Pasirinkus kokybinę naratyvinę paradigmą, straipsnyje nagrinėjami šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinės pagalbos naratyvai. Pristatomi dalyvavimu grindžiamo veiklos tyrimo, atlikto su 8 poromis, ištraukusiomis į šeimos konsultacijos procesą, duomenys. Pagalbos procesas rekonstruotas pagal naratyvinės terapijos etapus: istorija apie problemą, dekonstrukcija, problemos eksternalizacija ir alternatyvių naratyvų kūrimas. Analizuojamo reiškinio suvokimas remiantis naratyvinės minties veikimo būdu, leidžia suprasti, kad nors poros susiduria su neformalios globos sunkumais ar vaiko negalios priėmimu, teigiami šeimos resursai, mokėjimas suorganizuoti vaikui reikiamas paslaugas, negalios dekonstrukcija ir jos priėmimas padeda tėvams įveikti neformalios globos rūpesčius. Išgyvenimų dinamika atskleidžia ne tik gilesnį reiškinio pažinimą, bet ir padeda planuoti psichosocialinės pagalbos procesą.*

Raktiniai žodžiai: šeimų, auginančių vaikus su negalia, išgyvenimai, naratyvinė paradigma, dalyvavimu grindžiamas veiklos tyrimas.

IŽANGA

Straipsnyje pateikiami dalyvavimu grindžiamo veiklos tyrimo duomenys – psichosocialinės pagalbos procesas šeimai, auginančiai vaiką su negalia. Tokios šeimos patiria įvairių diskriminacinių patirčių, todėl joms aktuali įvairi pagalba. Aktualu, kad socialinės įtraukties diskursą,

keitusį medicininį modelį, dabar keičia žmogaus teisių užtikrinimo paradigma (Gudelytė ir Ruškus, 2019). Vis tik šeimų, auginančių vaikus su negalia, teisės kaip individualizuotos ir kompleksinės pagalbos suteikimas, gebėjimas suderinti darbą ir vaiko su negalia priežiūrą, vaiko su negalia įtrauktis į švietimą, finansinė parama ir kt. vis dar pažeidžiamos. Istoriskai susiklostė, kad sveikatos ir socialinės pagalbos sistema, siekianti padėti šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, siūlo įgyvendinti medicininės pagalbos, reabilitacijos ir finansinės paramos priemones (Gečienė, 2022), tik ši pagalba yra fragmentiška (Daugelienė, Malinauskas ir Naujanienė, 2023; Reichman, Corman ir Noonan, 2008) ir nepakankama vaiko su negalia priežiūrą teikiantiems tėvams – neformaliems globėjams.

Vaikui patiriant sveikatos iššūkių ar įgyjant negalią, Karni-Visel, Nasser, Manishevitch, Akrt ir Schertz (2023) teigimu, neabejotinai paveikiama šeimos gyvenimo kokybė – paliečiami emociniai ir psichologiniai, finansiniai ir socialiniai aspektai. Staunton, Kehoe ir Sharkey (2020) atskleidžia, kad pakinta šeimos emocinė ir psichologinė būklė, tėvai patiria didesnę stresą, nuolatinį nerimą, jų jaučiamas emocinis nuovargis ypač didesnis (lyginant su kitomis šeimomis), kai tenka nuolat namuose prižiūrėti ar slaugyti vaiką su negalia. Dėl nuolatinės priežiūros, reabilitacijos ir pagalbos priemonių įsigijimo poreikių, negalėjimo derinti darbo su vaiko priežiūra, šeimų, auginančių vaikus su negalia, finansinė būklė būna arti arba net žemiau skurdo ribos (Rogers ir Hogan, 2004). Nors iš pirmo žvilgsnio šeimos, auginančios vaikus su negalia, lyg ir patenkina savo pagrindinius poreikius, visus papildomus finansus jos dažniausiai skiria ne asmeniniams poreikiams ar pramogoms, kelionėms, pvz., atostogoms, kaip kitos šeimos, bet geresnėms pagalbos priemonėms vaikui įsigyti, naujoms pagalbos priemonėms finansuoti (pvz., išbandyti naujas terapijas). Emerson, Shahtahmasebi, Lancaster ir Berridge (2010) pabrėžia, kad tokia situacija tampa nuolatiniu arba pasikartojančiu skurdu – šeimoms sunku atsikratyti skurdo dėl nuolatinio finansų trūkumo ir priežiūros / slaugos reikalavimų. Nors paramos sistema evoliucionuoja, t. y. tobulėja, dažnai šeimos skundžiasi, kad ji fragmentiška arba sunku pasinaudoti, tad mini koordinuotų ir visapusiškų paramos sistemų poreikį (Reichman, Corman ir Noonan, 2008).

Šeima turi prisitaikyti prie nuolatinės vaiko priežiūros ar slaugos poreikio, kartu prie pačios negalios eigos. Kaip teigia Silibello, Vizziello, Gallucci ir kt. (2016), ilgalaikėje perspektyvoje tai veikia šeimos sistemą ir dinamiką, tarpusavio santykius.

Apibendrinant, šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės elementas – psichosocialinė gerovė – lyginant su kitomis šeimomis, yra viena iš prasčiausių. Tai rodo, kad reikia papildomos emocinės ir socialinės paramos (Lahaije, Luijckx, Waninge ir Van Der Putten, 2023).

Įvairios emocinės ir socialinės paramos priemonės padeda tėvams sumažinti stresą, adaptuoti naujus poros / tėvų vaidmenis, kurti naujus santykius (Floyd ir Gallagher, 1997; Kılıç, Gençdoğan, Bağ ir Arıcan, 2013). Psichosocialinė parama padeda šeimoms kurti naujas įveikos strategijas, prisitaikyti prie neįgalaus vaiko auginimo iššūkių, pozityviau vertinti tėvystę. Tai padeda pagerinti tėvų ir vaiko su negalia santykius (Woolfson, 2004; Costa, Thornton, Guest, Meyrick ir Williamson, 2020). Vis tik Costa ir kt. (2020) pažymi, kad trūksta studijų, tyrinėjančių pagalbos poreikį ir poveikį šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.

Straipsnyje pasitelkus dalyvavimu grindžiamą veiklos tyrimą (angl. *participatory action research*) bandoma atskleisti psichosocialinį pagalbos 8 poroms, auginančioms vaikus su negalia, procesą. Pasitelkta naratyvinė (angl. *narrative*) paradigma, kuri leidžia tiek pagalbos procesą, tiek tėvų išgyvenimus susieti į vientisą pasakojimą – naratyvą.

NARATYVINĖ PARADIGMA IR DALYVAVIMU GRINDŽIAMAS VEIKLOS TYRIMAS

Realybei – šiuo atveju tėvų, auginančių vaikus su negalia, išgyvenimams ir pagalbos nulemtiems pokyčiams – įvertinti naudojami bent keli pažinimo būdai, dažniausiai paradigminis ir naratyvinis (Bruner, 2005). Įprastam – paradigminiam pažinimui būdinga tai, kad realybė bandoma aprašyti objektyviais, iš anksto nustatytais kriterijais, o subjektyvus, naratyvinis, pažinimas grindžiamas žmonių pasakojimais (Hänninen, 2004; Malinauskas, 2011). Kartu ši paradigma leidžia subjektyviai interpretuoti, kokia reikšmė (angl. *meaning*) formuojama įsigilinant į tam tikrą reiškinį (Murray, 2003), nes, anot Bruner (2005),

reikšmės konstravimo „produktus“ dažnai nulemia visuomenės, mokslo, kultūros ir kt. suvokimo principai. Laiko tėkmėje suvokimo principai tampa savaime suprantamu dalyku ir įsitikinimais, perimančiais tariamų arba vyraujančių „tiesų“ statusą (Payne, 2006). Norėdamas generuoti dominuojančią tiesą, asmuo selektyviai atmeta informaciją, kuri netinka kuriamoms istorijoms (White ir Epston, 1990). Pasak Malinausko (2011, 2019), šiuos dominuojančių tiesų (arba istorijų) rinkinius galime įvardyti *dominuojančiu naratyvu*, o neatitinkančias istorijas ir reikšmes – *alternatyviu*.

Anot Murray (2003), esant intensyviems asmens išgyvenimams, dėmesys skiriamas ne sisteminiams, socialiniams, asmeninių priežasčių ar aplinkos veiksniams ieškoti, bet nukreipiamas į žmogaus pasakojimo (naratyvo) konstrukta. Tyrinėdami, kaip žmonės pasakoja išgyvenimus, t. y. kaip dėlioja įvykių seka, į ką fokusuojasi (angl. *focalization*), kokią laiko perspektyvą taiko, kaip plėtoja įvykius (angl. *plot*), kokį socialinį kontekstą pabrėžia, galime ne tik suprasti žmonių patirtį, bet ir jų pokyčius laiko tėkmėje (Malinauskas, 2011).

Straipsnyje naudojami VDU Socialinių mokslų fakulteto Socialinio darbo katedros vykdomo dalyvavimu grindžiamo veiklos tyrimo „Psichosocialinė pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia“ duomenys. Vienas iš tyrimo tikslų – suteikti šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, psichosocialinę pagalbą ir tyrinėti, kaip ji keičia poros įveikos strategijas. Tyrimą, kaip atitinkantį profesionalumo ir etikos standartus, patvirtino VDU Socialinių mokslų fakulteto Etikos komisija (Nr. 2024/03/14).

Kaip teigia Greenwood, Whyte ir Harkavy (1993) bei White, Suchowierska ir Campbell (2004), dalyvavimu grindžiamas veiklos tyrimas apima tiek pagalbos teikimą tikslinei grupei, tiek jėgų sutelkimą dėl bendro pokyčio. Tyrėjai ir dalyviai kartu bando suprasti socialinius reiškinius, apmąsto paslaugų trūkumus, siekia kurti praktinius sprendimus. Apie dalyvavimu grindžiamą tyrimą 2024 m. buvo paskelbta viename iš tėvų, auginančių vaikus su negalia, socialinio tinklo „Facebook“ grupėje. 2024 m. į dalyvavimu grindžiamą tyrimą iš besikreipusių 34 šeimų buvo atrinkta 10, dvi iš jų vėliau pasitraukė, nes nesutiko dalyvauti sutuoktinis.

Penkių konsultacijų ciklą 8 poroms teikė straipsnio autorius, diplomuotas šeimos psichoterapijos ekspertas, turintis ilgametę šeimų konsultavimo praktiką įvairiose organizacijose. Siekiant konfidencialumo ir etiško duomenų pateikimo, spręsta, kaip pateikti tyrimo duomenis. Iš 8 šeimų šešios augino vaikus su kompleksine negalia, neretai su ypač retu genetiniu sutrikimu, kartais tai buvo net vienetiniai atvejai visoje Lietuvoje. Šeimos neretai pačios organizuoja socialinės paramos akcijas, vaikai su negalia ar sutrikimai viešai minimi. Pateikiant duomenis ir siekiant išlaikyti konfidencialumą bei etiškai pristatyti duomenis, keičiami ne tik vardai ar duomenys pateikiami nuasmeninti, bet ir neminimi specifiniai raidos ar genetinių sutrikimų pavadinimai, nuasmeninami svarbūs paramos akcijų pavadinimai.

Šeimos buvo patikintos, jog ne tik sulauks pagalbos, bet ir prisidės prie bendro pokyčio – socialinio veiksmo (White, Suchowierska ir Campbell, 2004). Tėvai, be pagalbos sau, sutiko, kad jų pagalbos patirtis būtų panaudota kuriant metodinę priemonę, įvairiais kanalais viešinant duomenis. Kai kurios šeimos panoro įsitraukti į bendras socialines akcijas – dalyvauti radijo laidose ar diskusijų forumuose. Tyrimu siekiama, kad patys dalyviai taptų savo patirties ekspertais, kartu ieškotų būdų, kaip pranešti apie socialinių paslaugų trūkumus, ir pasiūlytų sprendimo būdų. Poros sutiko, kad būtų parašytas šis straipsnis – pristatytas pagalbos procesas ir nagrinėjamos jų išgyvenamos patirtys, nes buvo apleidę vieną iš svarbiausių negalios įveikos strategijų – poros santykių stiprinimą.

White, Suchowierska ir Campbell (2004) nurodo, kad dalyvavimu grindžiamas veiklos tyrimas lankstus renkantis duomenų analizės būdus. Interviu ir surinktos istorijos buvo analizuojamos remiantis Malinausko (2011) pasiūlytais naratyvinės duomenų analizės žingsniais, tačiau įgyvendinti ne visi etapai. Visų pirma kiekvienas pasakojimas buvo dalijamas į segmentus. Nustatytos daugialypės istorijos, reikšmingos pasakotojui, – jos išsidėsčiusios įvairiose pasakojimo vietose ir prie jų buvo vis grįžtama. Šioms istorijoms buvo suteikiamos reikšmės. Anot Murray (2003), žmonės dėlioja įvykius pagal aktualumą, pasakoja juos nenuosekliai, nerišliai, todėl istorijos sudėliotos taip, kad nuosekliai atspindėtų pasakojamą istoriją pagal įvykių eiliškumą. Antrajame

duomenų analizės etape buvo ieškoma susijusių naratyvų, t. y. istorijų, vyravusių visuose respondentų pasakojimuose, ir sudarančių platesnės reikšmės naratyvą. Istorijos buvo sudėliotos į nuoseklią seką, kas, anot Riessman (2008), būdinga naratyvinei metodologijai – pristatyti pagrindinius rekonstruotus naratyvus, kurie būtų aiškūs bet kuriam skaitytojui. Naratyvai buvo rekonstruojami atsižvelgus į straipsnio tikslą – atskleisti šeimų, auginančių vaikus su negalia, pagalbos naratyvus.

Pasitelkus naratyvinį pažinimo būdą, anot Payne (2006), pagalbos procesą sudaro 4 etapai arba pagalbos naratyvai: į problemą orientuotos (angl. *problem-saturated*) istorijos sudarymas; problemos perfravimas (angl. *rephrasing*) arba dominuojančio naratyvo dekonstrukcija; eksternalizacija (angl. *eksternalization*) arba naujų reikšmių įsisavinimas; alternatyvių naratyvų kūrimas bei įsisavinimas.

Duomenys, t. y. rekonstruoti naratyvai, atkurti tokiu principu: pateikiamas pagalbos proceso etapas, išskiriamos esminės reikšmės, pristatomi naratyvo kūrimo aspektai – fokalizacija, įvykių plėtojimas, socialinis kontekstas ir pan.

ISTORIJS APIE PROBLEMĄ SUDARYMAS IR JOS DEKONSTRUKCIJA

Kaip teigia Costa ir kt. (2020), dažnai šeimos, auginančios vaikus su negalia, dėl įvairiausių globos reikalaujančių rūpesčių, atitraukiančių dėmesį nuo kitų gyvenimo sričių, pradeda kurti ir identifikuoti savo gyvenimą apie vaiką su negalia. Nesulaukusios tinkamos paramos arba jai esant fragmentuotai (Woolfson, 2004), šeimos pasineria į nuolatinius, kasdienius rūpesčius su savo neįgaliu vaiku, todėl tampa natūralu, kad pasakojimų esmė – vaiko negalios sukelti padariniai. Dalyvavimu grindžiamas veiklos tyrimas rėmėsi naratyvinės terapijos idėja, kuri teigia, kad iš pradžių svarbu padėti šeimoms nariams išsakyti, kokia yra problema, ir kalbantis pamažu keisti požiūrį į problemos poveikį šeimoms nariams, jų gyvenimui. Pasak Payne (2006), nėra konkrečios ar objektyvios tiesos, veikiau dviprasmiška tiesa, kurią susikuria kiekvienas žmogus ir kurią formuoja jo patirtis. Pasakodama į problemą orientuotą istoriją, šeima gali iš naujo sukurti praeitį, nustatyti kitus istorijos konteksto

aspektus, kurie anksčiau galėjo būti nepastebėti. Tai lyg dominuojančio naratyvo sudarymas ir atpažinimas, pagal kurį gyvena šeima ir kuris turi įtakos jos gyvenimui (Malinauskas, 2011). Kartu siekiama nekritikuoti poros, bet ir formuoti požiūrį – jeigu šeima vis dar kartu, ji jau yra įveikusi ne vieną krizę, vadinasi, ji turi teigiamų resursų, kuriuos pasakojant irgi galima atpažinti.

Istorija apie problemą: *Vaiko negalia – mirties ir gyvybės klausimas -> Mūsų vaikas kaip visi -> Mūsų vaiko negalia – ypatinga.*

Socialinis kontekstas: negalia siejama su gyvybės ir mirties aspektu; vaikas su negalia lyginamas su kitais vaikais.

Fokalizacija: susiliejęs patyrimas, pasakojama iš perspektyvos „mes“; mažai reflektuotos asmeninės susitaikymo / gedėjimo patirtys.

Pagalbos pranešime buvo aiškiai deklaruojama, kad į dalyvavimu grindžiamą veiklos tyrimą kviečiami abu sutuoktiniai, kurie patiria tarpusavio sunkumų, krizę augindami vaikus su negalia. Natūralu, kad 8 poros, išitraukusios į pagalbos procesą, pradėdavo pasakoti, kaip jų šeimos gyvenimą pakeitė vaiko negalia. Per pirmąjį susitikimą poros stengdavosi apibūdinti savo vaiko negalią pasitelkusios socialinį kontekstą: a) lygindamos savo vaiką su kitais vaikais, pabrėždamos, kuo negalia skiriasi arba ne; b) ieškodamos prasmių, kuo negalia ypatinga ar skiriasi nuo kitų vaikų. Violeta ir Simas (visų tyrimo dalyvių vardai pakeisti) atspindi tėvų, auginančių vaikus su sudėtinga negalia (ypač didelės pagalbos poreikio atveju), istorijas, kai papildydami vienas kitą pasakojo ir ieškojo palyginimų, jog jų dukros negalia kitokia, „ne taip, kaip kitų vaikų“, ir negalios sudėtingumą papildė teiginiu „su gyvybe nesuderinamas“ arba gydytojų reakcija „visi jie ją laidoja“. Savo pasakojimą užbaigė pabrėždami, kad ji jau išgyveno „aštuonis su puse metų“:

Mūsų Marija yra gimė su X [pasako pavadinimą] sindromu. Ne taip, kaip kitų vaikų, X sindromas yra su gyvybe nesuderinamas dėl vidinių patologijų – širdelė, inkstai, kraujagyslių sistema ir taip toliau. Gydytojai pasakė, kad mirs. Nu ką, mes tris dienas su tėčiu pratylėjome ligoninėje. Vis galvojau, kad dar nors minutę, o paskui užpykau aš ant pasaulio. Matyt, papyko ir Marija, kad visi jie ją laidoja. O jinai pradėjo į trečią dieną kvėpuoti pati be aparatų. Tada ir mes kabinomės, kiek gyvens, tiek, kiek bus duota ir kokia ji bus – tokia. Mūsų kelias į gyvybę. Iki dabar ji [gyva] aštuonis su puse metų (Violeta ir Simas, 2024 m. vasaris).

Natūralu, kad tėvai labai jautriai išgyvena situaciją, nes dažnai tai nutinka vaikui gimus, liga, sutrikimas ar ankstyvas gimimas yra mirties ir gyvybės klausimas. Rekonstruojant istoriją apie problemą, focalizacijos aspektas išryškino, kad vaiko liga, negalia ar raidos sutrikimas paliečia asmeniškai, tampa bendru poros, t. y. „mūsų“, patyrimu, poros kalba trečiuoju asmeniu – „mes“ arba „mums“. Vilius ir Smiltė, pasakodami, kaip pirma laiko gimė jų dukra (virš 3 mėn.), ilgai nežinojo, kokia situacija jų laukia, ir savo išgyvenimus apibūdina „prašė atsisveikinti su dukra“:

*Gyvybės ir mirties klausimą patirti teko ilgai. Sakyčiau, jos būklė buvo ilgą laiką kritinė, ilgą laiką stabiliai krito. Vėliau šešis mėnesius pirmus ten po truputį augo (svoris). Bandė išivažiuoti bent jau į tą normalų svorį. Ir panašiai. O šešių mėnesių komplikacija, **turėjome** plautinę hipertenziją (pasakoja ligos sudėtingumą). Tokia kritinė situacija buvo. Mūsų **prašė atsisveikinti su dukra**. Bet jie turi jie ten tokių visokių eksperimentinių aparatų? Tai **mums** suveikė tas dalykas. Po to dar tris mėnesius ligininėje buvome (Vilius ir Smiltė, 2024 m. spalio).*

Kitos poros lygino ir apibūdino vaiko negalią pasitelkusios socialinį kontekstą, lygindamos, kad jų vaikas su negalia skiriasi nuo kitų vaikų išvaizda. Mama Aušra apibūdino: „Net nepasakysi, kad jam kažkas yra.“ Reikia daug laiko, ryšio, pažinimo, kol išaiškėja tikrasis vaiko raidos sutrikimas arba, kaip apibūdina Aušra, vaiko „elgesys ir charakteris“, o raidos specifiškumas pabrėžiamas jungtuku „tą“ arba „tikrasis elgesys“:

*[Mama pasakoja, kad sūnui nustatyta X spektro sutrikimas] Kai su juo vienas būni, tai viskas gerai. Ir kai jo nepažįsti ir jis būna su kitais vaikais, net nepasakysi, kad jam kažkas yra. Nu, būna tokių visokių elgesio iššūkių, kad susitarti ten su juo reik, bet pakankamai viskas būna gerai. <...> Buvome paguldėti X centre ... ir 2-ąją savaitę jis tapo pavargęs. Tada jau pradėjo rodyt **jau savo tą tikrąjį charakterį ir tą elgesį**. Visi specialistai vėl iš naujo mane klausinėti, kaip tas, kaip anas, nes pamatė jo **tikrąjį elgesį** (Aušra, 2024 m. balandis).*

Kuriant istoriją apie problemą, svarbu leisti tėvams pasakoti ne tik kas yra problema, bet ir pamažu leisti į tokio dominuojančio naratyvo dekonstrukciją, t. y. pereiti prie asmeninio priežastingumo (Payne, 2006). Dekonstrukcija apima žmonių dominuojančių naratyvų, kurie dažnai būna susiję su problemomis arba riboja jų asmenines išvalgas, paneigimą

(Stillman, 2016). Šis procesas padeda jiems pamatyti šiuos naratyvus kaip sukonstruotus, o ne prigimtinės tiesas, todėl jie gali tyrinėti alternatyvias perspektyvas, t. y. kaip problema, šiuo atveju vaiko negalia ar liga, veikia kiekvieną asmeniškai. Daugumai porų buvo sunku parinkti žodžius savo išgyvenimams apibūdinti, tad toliau bandė savo patirtį apibūdinti pasitelkę istoriją apie problemą. Jelena, norėdama apibūdinti patyrimo intensyvumą, vartoja žodžius „išverti“ arba „išlaukti“, pasitelkia istorijos apie problemą elementus, apibūdina vaiką „tas“ ir jo elgesio kompleksiskumą „taip rėkia“, „spardosi“ ar „daužo“.

<...> tam pasiduodavau, nes man būdavo sunku tą garsą išverti. Labai stipriai garsiai rėkia, pavyzdžiui, esant namuose tai išverti. Mes gyvename daugiabutyje. Penktame aukšte, po apačia, gyvena kaimynai. Tai man dar ir prieš kaimynus nepatogu, nejauku. Galvoju, ką jie galvoja, kai tas vaikas taip rėkia. Praneš. Dėlioju, galvoju, o reikia išverti tą rėkimą – išlaukti. O jis ne tik rėkia, bet ir, pavyzdžiui, spardosi ar daužo su rankomis (Naglis ir Jelena, 2024).

Ribotos išgyvenimų frazės rodo, kad tėvai mažai reflektavo savo išgyvenimų patirtį, daugiau kalba apie vaiko elgesį, o ne apie save. Nepaisant to, dekonstrukcijos procese labai svarbu neskubinti asmens keisti dominuojančio naratyvo įtaką, kantriai ir jautriai tęsti klausimus, nes, kaip teigia White ir Epston (1990), dominuojantys naratyvai turi tiesos bei galios momentą, todėl nelengva iš jo išsilaisvinti.

Istorijos apie problemą dekonstrukcija: *Susitaikymas su situacija vyko atskirai -> Vaiko sveikata turi įtakos poros santykiams.*

Socialinis kontekstas: naudojami nusistovėję dominuojantys naratyvai – konfliktai namuose yra normalu; pasakojamos aplinkybės, kodėl kyla santykių krizė.

Fokalizacija: perspektyva „mes“ pradeda skilti į „aš“ ir „tu“.

Nors iš pradžių poros buvo labai susikoncentravusios į vaiko negalios aspektus, pagalbos procese joms ne kartą buvo pakartotas klausimas „kaip susidariusi situacija veikia asmeniškai?“, galiausiai „kaip veikia poros santykius (kaip vieną vienetą?)“. Dažnai poros naudojo dvi istorijos konstravimo priemonės – pasitelkusios socialinį kontekstą ir fokalizaciją. Vėlgi matyti, kad poroms neįprasta konstruoti naujas reikšmes apie tarpusavio santykius, jos vartoja visuotinius dominuojančių santykių

apibrėžimus „gerai“ arba „blogai“, o santykių stabilizavimą ir natūralius pokyčius įvardija visuotiniu apibrėžimu „normalu“.

*Veikia įvairiai. Viskas priklauso nuo jos (mergaitės) būsenos. Jeigu jos būsena yra gera, tai ir namuose **santykiai geri**. Jeigu tikrai žiūrėk Marijai blogai, ir **santykiai pradeda blogėti**, tada prasideda piktumai su žmona. Tu ne taip padarei. [Kaip atsakingas] Tu ne taip. O tu to nedažiūrėjai, ano nepastebėjai. Taip būna ir tai yra **normalu** (Violeta ir Simas, 2024 m. vasaris).*

Tačiau pagalbos procese neskubant ir leidžiant poroms prisiminti, kaip situacija veikė jų santykius, pamažu išdrįsta sau ir sutuoktiniui (-ei) papasakoti mažai pasidalintais išgyvenimais. Neretai poros įvardija, kad vaiko negalia turi įtakos tarpusavio santykiams ir įvardija tai kaip krizę. Porų išgyvenamą santykių krizę reprezentuoja Smiltės ir Viliaus pasakojimas. Apžvelgdama, kaip dukros negalia ir gyvenimas beveik vienerius metus ligoninėje veikė jų tarpusavio santykių diadą, pora pradeda pasakoti trečiuoju asmeniu „mes“, įveda į kontekstą ir padaro išvadą, kad tai buvo jų santuokos krizė, kad dėl dukros ligos „aš praktiškai negyvenau namuose“, vienas su kitu daugiausia buvo atskirai, santykių pokyčius įvardija kaip krizę:

*Aš manau, kad **mes** išgyvenome ta prasme **turbūt didžiausią krizę santuokos** po maždaug metų dukros gimimo. <...> Ir mano **vyras to nepastebėjo**. Aš maždaug taip jaučiu šitą situaciją. <...> Ir kas buvo? Situacija, kad **aš praktiškai negyvenau namuose**. Apie kažkokį tenai kalbėjimasi, bendrumą to nebuvo, pakol aš grįžau namo. Nu tai jis buvo nepažįstamas svečias, kaip dešiniau kažkas gyventų. Nežinau, kiek laiko truko tai. Aišku, grįžau su savo patirtimi, kurios buvo labai specifinės ir sudėtingos. **Kažkaip** tuo metu tiesiog **nebuvo kažkokios jungties**. <...> Man tai buvo sunkus laikas. <...> Tai aš tai suprantu, kad to noro [bendrauti] tai tikrai nebuvo. <...> Pasilikimas šeimos apsuptyje nebuvo emocišis sprendimas, o **daugiau valios** <...> Tai va, aš, kaip ir aš manau, kad man tai buvo vienas sunkiausių gyvenime etapų. Jaučiu, kad mano vyras troško būti tame [santykiyje], bet **kažkaip prasilenkėme**. Ta prasme manau, kad išbuvome atskirai, **kažkaip savaip** (Smiltė ir Vilius, 2024 10 10).*

Smiltė ir Vilius santykius įvardija, kad „nebuvo jungties“ arba „prasilenkėme“, bando išplėsti savo patirtį, vertina, kad sutuoktinis neišvėlgė krizės gilumo – „vyras to nepastebėjo“. Porai buvo sunku rasti žodžių, tad vis kartoja „kažkaip“ ar „kažkokios“. Kartu matosi ir poros stiprybė,

nes, žmonos žodžiais, jie liko kartu dėl asmeninio apsisprendimo, t. y. „valios“, o ne dėl kažkokios vyraujančios emocijos. Svarbu pastebėti, jog istorija, prasidėjusi trečiuoju asmeniu „mes“, reflektuojant patirtį vėliau skilo į asmeninę patirtį ir buvo labiau išplėtotą. Šis pokytis labai svarbus pagalbos procese, kai poros pradėdavo kalbėti pirmuoju asmeniu. Jei matydavo, kad jų santykius buvo arba yra ištikusi krizė, galima teigti, kad prasidėjo patirties dekonstrukcija – sunkumų krūvį įtakoja ne tik vaiko negalia, bet ir pasikeitę tarpusavio santykiai.

EKSTERNALIZACIJA IR ALTERNATYVIŲ NARATYVŲ KŪRIMAS

Naratyvinės terapijos pradininkai White ir Epston (1990) pabrėžė, kad, prasidėjus istorijai apie problemą, dekonstrukcijai ir išsilaisvinant iš dominuojančių naratyvų tiesų, svarbu padėti žmonėms suvokti, kad jų išgyvenimai, sunkumai susiję ne su asmeninėmis savybėmis, ką, anot Payne (2006), įtakoja pozityvistinės teorijos, bet sunkumus reikia eksternalizuoti (angl. *externalize*) – parodyti, kad problema slypi socialiniame kontekste, t. y. išorėje, bendruose dalykuose.

Eksternalizacija: nuo *Pamiršome būti pora* -> link *Bendra problemos formuluotė*.

Socialinis kontekstas: daugėja įžvalgų, kad šeimoje yra ne viena problema; išryškėja poros teigiami resursai.

Fokalizacija: „mano“ ir „tavo“ jungiasi į naujajį „mes“.

Psichosocialinės pagalbos procese, vykstant dekonstrukcijai, poros dažnai tiesiogiai arba netiesiogiai kaltindavo sutuoktinį (-ę). Tad eksternalizacijos procesu siekiama parodyti, kad problema yra bendra, kreipiant dėmesį į tarpusavio iššūkius (pvz., „skyrėme mažai dėmesio pokalbiams“), o ne į atskirus vieno kito kaltinimus. Payne (2006) patarimu, siekiant stiprinti eksternalizaciją, svarbu naudoti specifinį kalbėjimo būdą, t. y. užduodant klausimus siekti parodyti, kad problema glūdi išorėje, o ne asmenyje.

Konsultuojant Kristiną ir Žaną, antrajame susitikime išryškėjo, kad sutuoktiniai netiesiogiai kaltino vienas kitą, kad netinkamai elgiasi su dukra, kuriai nustatyta negalia. Sutuoktiniai jau buvo suvokę, kad dėl

skirtingo auklėjimo nebeleidžia laiko kartu, vengia konfliktų. Eksternalizuojant problemą, buvo ieškoma bendros problemos apibrėžimo. Natūraliai išryškėjo apibrėžimas „atšalimas“. Užduodant specialius klausimus „Ką jums sako tas šaltis? Ką jūs atsakote šalčiui?“, prasidėjo problemos eksternalizacijos procesas.

K.: Jeigu įvardijate, kad bendra problema – mažai bendravimo ir pridėjote „atšalimas“. Ką nori jums pasakyti tas šaltis?

P.: Na kad pamiršote būti pora. <...> ir su dukra galėtų būti kitas bendravimas.

K.: Na, o ką Jūs norite pasakyti tam šalčiui?

P.: Kad nors ir trūksta bendravimo, bet jį galima dar atgaivinti.

K.: Kokių minčių kyla? Praplėskite.

P. [diskutuodami tarpusavyje]: Dabar bendraujame tik niurkydami katiną. [Aptarinėja, koks tas katinas.] Galėtume ne tik į bazes nuvykti, bet sugražinti pasivaikščiojimus. [Leidžiasi į prisiminimus.] Labiausiai norėtume vykti su dviračiais. [Gan nemažai diskutuoja, ką gautų dukra, jei jie važiuotų su dviračiais, pvz., kurti kartu laužą, pagirtų pasiekus ir pan.]

K.: Ką tai sako Jums?

P. [diskutuoja tarpusavyje]: Kad dar niekas mums neprarasta. <...> ir tai tik toks etapas (Kristina ir Žanas, 2025 10 25).

Eksternalizacijos procesas įtakoja teigiamų resursų regeneraciją, kaip sakė Kristina ir Žanas, „galima dar atgaivinti“, ir verčia ieškoti sprendimų. Situaciniai iš naujo pradėjo svarstyti bendras veiklas: „sugražinti pasivaikščiojimus“, „vykti su dviračiais“. Pasitelkus fokalizacijos aspektą matyti, kad pora vėl pradėjo kalbėti trečiuoju asmeniu – „galėtume“, „norėtume“, o sprendimą apibendrina kaip bendrą – „mums“.

Vykstant psichosocialinės pagalbos procesui ir atradus bendrų santykių problemų, aptariant naujus sprendimo būdus, anot Payne (2006), lieka paskutinis etapas – padėti šeimai / porai kurti alternatyvius naratyvus. Anot Rogers ir Cooper (2023), svarbiausia – padėti poroms suprasti, kad jos pačios perrašo savo šeimos istoriją ir yra jos planuotojai.

Alternatyvių naratyvų kūrimas: *Nėra lengva, bet padedame vienas kitam*
-> *Pastebime vienas kito indėlių.*

Socialinis kontekstas: daugėja dėkingumo vienas kitam, kuriami bendri projektai.

Fokalizacija: kalbant apie porą, dažniau vartojama „mes“.

Analizuojant dalyvavimu grindžiamos veiklos tyrimo duomenis išryškėjo, kad poros, auginančios vaikus su negalia, skirtingai kuria alternatyvius naratyvus. Vienos poros jau pirmųjų susitikimų pradžioje įvardijo, kad pamiršo save kaip porą ir per daug dėmesio skyrė vaikui su negalia (į problemą orientuota istorija), kitos poros užtruko ilgiau, kol įsisavino naują požiūrį – „turime stiprinti vienas kitą, kad galėtume geriau auginti vaiką, kuriam reikia pagalbos“. Labiausiai kurti alternatyvius naratyvus padėjo vienas kito teigiamų resursų įvardijimas, dėkingumo skatinimas pastebint vienas kito indėlį, kuriant naujus poros projektus. Pavyzdžiui, Jelena paskutiniame susitikime palaikė savo vyrą Naglį ir trečiuoju asmeniu „mes“ reflektavo, kad kilo sunkumų dėl tarpusavio santykių, nesikalbėjo, t. y. „tylėjo“, neieškojo tarpusavio kompromiso – „nesigludina“, vaizdžiai apibendrinio, kad pora, kuri nesikalba, „pelyja“:

O man tai žinokit šita mintis atrodo kaip tik teisinga Naglio, kadangi mes santykių pradžioje tai gludinomės, o paskui tai mes tylėjome. Keletą metų. O kai tylima, tai ir niekas nesigludina. Viskas, kaip sakant, pelyja (Jelena ir Naglis, 2024 12 17).

Toliau kalbėjo apie pokyčius, bendrus projektus, kurie nelengvi, bet neišvengiami. Iš ištraukos matyti, kad susitikimo metu abejoja, ar pavyks kartu įgyvendinti bendrą projektą – specialios komunikacijos priemonės įsigijimą – „ar mes prie to grįšime“, bet save ir sutuoktinį nedrąsiai (ne kartą ištarė „gal“) įtikinėja, kad tai bendras jų projektas. Trečiuoju asmeniu „mes“ formuoja reikšmes „galėtume“, net keletą kartų svarsto „grįšime prie šios idėjos“:

<...> patiko mintis apie tą komunikacinį įrenginį, ir aš netgi galvoju apie tai, kad gal reikėtų į kokią sutelktinio finansavimo platformą pateikti idėją, kad gal mes galėtume surinkti pinigus. Aš dar kalbėjau su Nagliu apie tai, ir jisai ir sako, kad gal čia ir taip išeitų nupirkti. Idėja gera, bet ar mes prie to grįšime? Turbūt grįšime prie šitos [idėjos] (Jelena ir Naglis, 2024 12 17).

Apibendrinant, vienas kitą papildydami, Jelena trečiuoju asmeniu džiaugėsi, kad „pas mus“ santykiai, atmosfera pasikeitusi į „gera“, ir

istoriją užbaigia džiaugdamosi – „pamatau jame noro gyventi ir būti su manimi“:

<...> Žinote, pas mus ir dar na geresnė, ir sutarimas geresnis. Be to, tuo metu, kai lankomės, ir aš net matau, kaip Naglio savijauta pagerėja. Daugiau pamatau jame noro gyventi ir būti čia su manim (Jelena ir Naglis, 2024 12 17).

Sunku perteikti kontekstą, bet svarbu paminėti, kad žodžiai „gyventi ir būti su manimi“ rodo, jog jie pradeda matyti vienas kito pastangas. Kuriant alternatyvius naratyvus, šiai ir kitoms poroms svarbu suvokti, kad jos pačios perrašo savo istoriją, t. y. psichosocialinė pagalba, kuri teikiama poros konsultacijos pagrindu, yra saugi erdvė vienas kitą išgirsti, atliepti. Matydamos vienas kito indėlių, per eksternalizaciją suprasdamos, kad tai jų bendras projektas, poros pačios pradeda inicijuoti sprendimus, paramą vienas kitam, džiaugiasi dėl tarpusavio santykių dinamikos – tampa alternatyvaus naratyvo bendraautoriais.

IŠVADOS IR DISKUSIJA

Dalyvavimu grindžiamos veiklos tyrimas atskleidė, kad psichosocialinė pagalba 8 poroms, auginančioms vaikus su negalia, turėjo įtakos poros tarpusavio santykių dinamikai, kokybei ir įveikos strategijų perkūrimui. Psichosocialinės pagalbos procesas atskleidžiamas pasitelkus naratyvines terapijas idėjas.

Iš pradžių poros patyrė į problemą orientuotos istorijos kūrimo etapą, kai susitikimuose buvo stengiamasi parodyti, kad jų gyvenimas, t. y. istorijos, yra daugiausia apie vaiką su negalia. Tai atitiko Costos ir kt. (2020), Karni-Visel ir kt. (2023) bei Woolfson (2004) išvadas, kad neformalūs globėjai, negavę arba gavę tik fragmentinę sveikatos ir socialinę pagalbą, atitraukia dėmesį nuo kitų šeimos gyvenimo sričių, pradeda kurti ir identifikuoti savo gyvenimą tik su vaiku, turinčiu negalią, todėl poros santykiai keičiasi. Negana to, šeimos pagrindinius resursai buvo skiriami vaikui su negalia: išgyti naujų priemonių jo priežiūrai, geresnių medicininių priemonių ir būsimoms operacijoms. Pasak Emerson ir kt. (2010), tai reiškia, kad šeima ima gyventi arti skurdo ribos, nes sutuoktiniai nebeturi finansų savo ar kitų šeimos narių poreikiams.

Psichosocialinės pagalbos poroms, auginančioms vaikus su negalia, studija atskleidė, kad kitas pagalbos etapas buvo į problemą orientuotos istorijos dekonstrukcija. Jos metu poros atrasdavo intraindividualių išgyvenimų spektrą: skirtingą vaiko su negalia priėmimo procesą, skirtingas emocijas, mažą tarpusavio paramą ir skirtingus pagalbos poreikius. Patyrusios problemos dekonstrukciją, poros natūraliai sulaukdavo trečiojo etapo – problemos eksternalizacijos, t. y. perėjimo nuo vienas kito kaltinimo prie teigiamų resursų, naujų įveikos strategijų kūrimo. Visos poros tiesiogiai arba netiesiogiai kaltino vienas kitą, kad dėl kilusių sunkumų „kaltas kitas“. Eksternalizacija siekta parodyti, kad problemų yra socialinėje aplinkoje, išorėje ir jos yra bendros. Tad natūraliai atradusios bendras problemas, poros ieškojo, kaip galėtų rasti laiko kaip porai, kas galėtų ateiti jiems į pagalbą, kokie yra vienas kito poreikiai.

Iš pradžių eksternalizacijos etapas daugumai porų atrodė optimistiškas, nes sumažėjo asmeninės kaltės jausmas, bet išliko nemažai abejonių dėl poros teigiamų resursų, tad išsirutuliojo paskutinė psichosocialinės pagalbos etapo dalis – alternatyvių naratyvų kūrimas. Tai atitiko Payne (2006) mintis, kad, jeigu šeima pajus, jog yra savo naujų sprendimų autoriai, jie identifikuosis ir gyvens pagal juos. Poros, atradusios naują „mes“ reikšmę, nedrąsiai, bet kūrė naujas įveikos strategijas, t. y. alternatyvius naratyvus.

Dalyvaujant grindžiamos veiklos tyrime, organizuojant psichosocialinę pagalbą poroms, kurios augina vaikus su negalia, buvo svarbu įtraukti sociopolitinį kontekstą, kas, anot Solomon, Pistrang, Barker (2001), didina šeimos narių kontrolės ir veikimo išoriniame pasaulyje jausmą. Poros buvo drąsinamos kreiptis dėl papildomos pagalbos į savivaldybes. Viena pora kreipėsi į vietos savivaldybę dėl papildomų paslaugų (atokvėpio) į namus, kita pora išdrįso pasidalinti savo patirtimi X radijo laidoje.

Mąstydami apie dalyvavimu grindžiamo tyrimo ribotumą, turime atsižvelgti į tiriamo reiškinių sudėtingumą. Tyrimas atliepė Costos ir kt. (2020) išvadas, kad trūksta tyrimų, kuriuose nagrinėjama pagalba tėvams, auginantiems vaikus, kuriems reikia itin daug pagalbos. Būtų aktualu atlikti kiekybinį tyrimą, kuris galėtų apimti daugiau porų,

auginančių vaikus su negalia, ir leistų labiau generalizuoti psichosocialinės pagalbos poreikį, parodyti esamos pagalbos fragmentiškumą. Tai geriau atskleistų poreikį kurti inovatyvias ir kompleksines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.

LITERATŪRA

1. Bruner, J. (2005). *The Culture of Education. Social construction: a Reader*. Ed. M. Gergen, K. J. Gergen. London, Thousand Oaks, New Delhi.
2. Caballero, H., Santos, J. M. III. (2023). Narrative therapy with families. *Marriage and Family Therapy: A Practice-Oriented Approach*. 3rd edition. Ed. L. Metcalf. Springer Publishing Company, p. 272–297.
3. 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>
4. Emerson, E., Shahtahmasebi, S., Lancaster, G., Berridge, D. (2010). Poverty transitions among families supporting a child with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35, 224–234. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.518562>
5. Floyd, F., Gallagher, E. (1997). Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems. *Family Relations*, 46, 359. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.2307/585096>
6. Hänninen, V. (2004). A Model of Narrative Circulation. *Narrative Inquiry*, 14(1), 69–85.
7. Greenwood, D., Whyte, W., Harkavy, I. (1993). Participatory Action Research as a Process and as a Goal. *Human Relations*, 46, 175–192. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/001872679304600203>
8. Karni-Visel, Y., Nasser, K., Manishevitch, H., Akrt, S., Schertz, M. (2023). Family Quality of Life in Children with Severe or Profound Disability: Home Versus Residential Care. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 44(1), e32–e40. doi: 10.1097/DBP.0000000000001138
9. Kılıç, D., Gençdoğan, B., Bağ, B., Arıcan, D. (2013). Psychosocial Problems and Marital Adjustments of Families Caring for a Child with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 31, 287–296. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1007/S11195-013-9308-6>

10. Lahaije, S., Luijckx, J., Waninge, A., Van Der Putten, A. (2023). Well-Being of Families with a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 48, 63–78. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/15407969231173916>
11. Malinauskas, G. (2011). *This Child is Also Mine. A Narrative Approach to the Phenomenon of Atypical Custodial Grandparenthood*. Rovaniemi: Lapland University press.
12. Murray, M. (2003). *Narrative Psychology. Qualitative Psychology: a practical guide to research method*. London: Sage Publication.
13. Reichman, N., Corman, H., Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12, 679–683. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
14. Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications, Inc.
15. Rogers, M., Cooper, J. (2023). A narrative approach to social work. *Applying strength based approaches in social work*. Ed. D. Edwards, K. Parkinson. Bristol university press.
16. Rogers M. L., Hogan D. P. (2004). Family Life With Children With Disabilities: The Key Role of Rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65(4), 818–833. doi:10.1111/J.1741-3737.2003.00818.X
17. Payne, M. (2006). *Narrative Therapy*. London: Thousand Oaks & New Delhi. Sage publications.
18. Silibello, G., Vizziello, P., Gallucci, M., et al. (2016). Daily life changes and adaptations investigated in 154 families with a child suffering from a rare disability at a public centre for rare diseases in Northern Italy. *Ital J Pediatr*, 42, 76. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1186/s13052-016-0285-0>
19. Staunton, E., Kehoe, C., Sharkey, L. (2020). Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2), 192–199. doi: <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
20. Stillman, J. (2016). *How Narrative Therapy Principles Inform Practice for Therapists and Helping Professionals: Illustrated with Vignettes*. 83–97. Prieiga per internetą: https://doi.org/10.1007/978-3-319-31490-7_6
21. White, M., Epston, D. (1990). *Narrative Means to the Therapeutic Ends*. New York, London: W. W. Norton & Company.
22. White, G., Suchowierska, M., Campbell, M. (2004). Developing and systematically implementing participatory action research. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85(2), S3–12. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2003.08.109>

23. Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: a psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British journal of health psychology*, 9(1), 1–13. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1348/135910704322778687>

GEDAS MALINAUSKAS

VYTAUTAS MAGNUS UNIVERSITY, LITHUANIA

NOTHING IS LOST FOR US: NARRATIVES OF PSYCHO-SOCIAL
HELP OF FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES
SUMMARY

Using a qualitative narrative paradigm, this article examines the narratives of psychosocial support provided to families raising children with disabilities. It presents data from a participatory action research study involving eight couples who participated in the family counselling process. The support process is reconstructed according to the stages of narrative therapy: problem-saturated history, deconstruction, externalization of the problem, and creation of alternative narratives. Understanding the phenomenon under analysis based on the narrative approach which allows us to understand that although couples face the difficulties of informal care or the acceptance of a child's disability, positive family resources, the ability to manage the necessary services for the child, the deconstruction and acceptance of disability help parents overcome the challenges of informal care. The dynamics of experiences not only reveal a deeper understanding of the phenomenon but also help to plan the process of psychosocial help.

Keywords: *experiences of families raising children with disabilities, narrative paradigm, participatory action research.*