

# ŠEIMOS, AUGINANČIOS VAIKUS, TURINČIUS REGOS NEGALIA: SANTYKIŲ SU SPECIALISTAIS PATIRTIS IR SOCIALINIO DARBUOTOJO VEIKLOS GALIMYBĖS

**Dr. Rūta Butkevičienė  
Nijolė Majerienė**

Kauno medicinos universitetas, Slaugos fakultetas, Slaugos ir rūpybos katedra  
A. Mickevičiaus g. 9  
Kaunas, LT-44307  
Telefonas +370 37 327147  
Elektroninis paštas rutabut@itc.kmu.lt

**Prof. dr. W. David Harrison**

Carolyn Freeze Baynes Institute for Social Justice  
East Carolina University Greenville NC 27858  
Elektroninis paštas harrisonw@ecu.edu

*Pateikta 2006 m. balandžio 10 d.  
Parengta spausdinti 2006 m. gegužės 30 d.*

## Santrauka

Pastarajame dešimtmetyje atlikti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, tyrimai atskleidė šių šeimų problemas, kurios esamomis sąlygomis tebėra sunkiai sprendžiamos ir „sudaro sąlygas“ minėtoms šeimoms patekti į tam tikrą socialinės atskirties rizikos grupę. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, funkcionavimui ypač svarbūs specialistai, su kuriais šeimos susiduria teikiant vaikui pagalbą. Šio straipsnio tikslas – pateikti tyrimo rezultatus apie šeimų, auginančių vaikus, turinčius regos negalią, santykių su specialistais patirtį ir šių rezultatų pagrindu numatyti socialinio darbuotojo veiklos ypatumus.

Tyrimas atliktas taikant kokybinio tyrimo naratyvinio interviu metodą. Tyrime dalyvavo septynios mamos, auginančios 9–18 metų aklius vaikus. Tyrimas atskleidė neigiamos tėvų santykių su medikais patirties aspektus, susijusius su ankstyvuoju vaiko negalios laikotarpiu: vengimą pateikti informaciją, dėmesio stoką tėvų pastaboms ir nerimui, informacijos trūkumą. Mamas skaudino vaiko ir tėvų nuvertinimas. Teigiama tėvų patirtis siejasi su specialistų geranoriškumu, prieinamumu, pagalbos tęstinumu ir bendravimo įgūdžių turėjimu. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad specialistų ir tėvų sąveika ankstyvuoju vaiko negalios laikotarpiu stokoja svarbių elementų ir socialinis darbas galėtų būti toji veikla, kuri padėtų užpildyti kai kurias šio proceso spragas. Įsiklausymas į šeimos narių būklę ir visos šeimos padėtį („čia ir dabar“ principas); pagalba šeimai prisitaikant, randant diskomforto ir vilties pusiausvyrą (motyvacijos skatinimas); pagalbos tęstinumas yra tie svarbūs principai, kuriais socialinis darbuotojas turėtų remtis teikdamas pagalbą šeimai ir bendradarbiaudamas komandoje su kitais specialistais.

**Pagrindinės sąvokos:** vaikas, turintis regos negalią, šeima, specialistai, tarpusavio santykiai, informacija.

## Įvadas

Šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, pastarieji penkiolika metų Lietuvoje buvo ypatingi dviem aspektais: požiūrio į šeimą ir požiūrio į negalią naujumu. Šiais metais priimti svarbūs teisiniai dokumentai, reglamentuojantys visapusišką pagalbą vaikui ir jo šeimai. Jau pirmajame dešimtyje išryškėjo akivaizdus deklaruojamų principų ir galimybių juos įgyvendinti neatitikimas: įstatymai, priimti tam tikrų žmonių grupių lygioms galimybėms ir visaverčiam funkcionavimui užtikrinti, buvo parengti pagal išsivysčiusių šalių patirtį ir neatitiko Lietuvos tikrovės (Zaleskienė, 1998). Tai lėmė ir valstybės ekonominė padėtis, ir socialiniai-kultūriniai visuomenės veiksniai. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, funkcionavimas šiame prieštaringame kontekste buvo gana sudėtingas.

Pastaraisiais metais Lietuvoje atlikti tyrimai, nukreipti į šeimų, auginančių neįgalius vaikus, sergančių lėtinėmis ligomis (klausos negalia, epilepsija, cukriniu diabetu, psichikos negalia, Dauno sin-

dromu) poreikius ir problemas rodo, kad minėtos šeimos tebesusiduria su daugiaplanėmis problemomis, kurios esamomis sąlygomis sunkiai sprendžiamos ir neužtikrina visaverčio šeimos, turinčios neįgalų vaiką, funkcionavimo (Šimkienė, 1998; Butkevičienė, 2001; Laurynas, 2002; Gailienė ir Butkevičienė, 2003; Niaurienė, 2004). Informacijos, finansinės paramos ir emocinio palaikymo stoka visuose minėtuose tyrimuose nurodoma kaip aktualiausias problemos arba kaip svarbiausi šeimų poreikiai. Vaiko negalia keičia šeimos narių vaidmenis šeimos viduje ir išorėje: tėvai, daugiausia mamos, dėl vaiko priežiūros atsisako darbo, studijų, visuomeninės veiklos, padidėjęs fizinės ir emocinės sąnaudos ir finansinės šeimos išlaidos apriboja šeimos socialinius ryšius, jų dalyvavimą bendruomenės gyvenime. Tėvai pabrėžia, kad visuomenėje vyrauja stigmatizuojantis požiūris į neįgalų vaiką ir šeimą, auginančią tokį vaiką. Psichosocialinių šeimoms problemų/poreikių tyrimų Lietuvoje rezultatai kelia minėtų šeimų, kaip pažeidžiamos grupės, socialinės atskirties rizikos klausimą.

Informacijos ir emocinės paramos poreikiai, kaip vieni svarbiausių tėvams, auginantiems neįgalius vaikus, išryškėja ir užsienio mokslininkų darbuose (Bailey ir Blasco, 1990; Starke ir Moller, 2002; Смирнова (1996) pateikia Rusijoje, Švedijoje ir Kinijoje atliktų tyrimų rezultatus); (beje, Rusijoje atlikti tyrimai atskleidžia finansinėms problemoms teikiama pirmenybę šeimoms, turinčiomis neįgalų vaikų). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, poreikiai, jų tenkinimo kokybė ir ypatumai užsienio literatūroje dažnai analizuojami specialisto ir šeimos sąveikos kontekste, ypač ankstyvuojų vaiko negalios laikotarpiu. Atlikti tyrimai rodo, kad specialisto (šiuo vaiko negalios laikotarpiu dažniausiai pabrėžiami medikai) bendravimo įgūdžiai, pasitikėjimas vaiko ir šeimos gebėjimais, paprasta ir tėvams suprantama kalba pateikiama informacija, specialisto atsakomybės už pagalbos šeimai procesą prisiėmimas tėvams yra svarbiausi dalykai, stiprinantys šeimos įveikos įgūdžius ir padedantys šeimai prisitaikyti prie pasikeitusių aplinkybių (Parette ir kt., 1990; Sloper ir Turner, 1993; Pain, 1999; Lindbland ir kt., 2005; Rahi ir kt., 2004).

Šiame straipsnyje pateikiami tyrimo apie šeimas, auginančias regos negalią turinčius vaikus, rezultatai, tiksliau, šių šeimų santykių su specialistais patirtis teikiant pagalbą vaikui. Specialisto vaidmens svarba išryškėjo ir Lietuvoje atliktuose jau minėtuose tyrimuose, tačiau pats sąveikos šeima ir specialistais procesas Lietuvoje nėra išsamiai analizuotas.

Tokia šeimų, auginančių neįgalius vaikus, padėties analizės perspektyva svarbi kuriant socialinio darbo su šeimomis, auginančiomis neįgalius vaikus, strategiją. Socialiniai darbuotojai turėtų pažinti ir suprasti žmogiškuosius santykius tam, kad galėtų „dalyvauti sprendžiant žmonių tarpusavio santykių problemas, įgalinti ir išlaisvinti žmones užtikrinant jų gyvenimo gerovę <...> veikdami žmonių ir juos supančios aplinkos sąveikos sandūroje“ (<http://www.ifsw.org/Publication/4.6e.pub.html>). Darbas su žmonių tarpusavio santykiais – tarpininkavimas sveikatos priežiūros personalui ir pacientui, konfliktų sprendimas, darbas komandoje – yra tiesioginė socialinio darbuotojo atsakomybė ir funkcija, numatyta ir Lietuvos Respublikos dokumentuose (Valstybės žinios, 1999).

Šio straipsnio **tikslas** yra dvejopas: 1) pateikti tyrimo rezultatus apie šeimų, auginančių regos negalią turinčius vaikus, santykių su specialistais patirtį; 2) tyrimo rezultatų pagrindu atskleisti socialinio darbo veiklos ypatumus pagalbos vaikui ir šeimai procese.

## Tyrimo metodika

Socialiniai darbuotojai savo praktiką grindžia nuostata, kad dalyvavimas ir partnerystė yra svarbus veiksnys, darantis įtaką žmonių pasaulio suvokimui ir jų gyvenimo kokybei. Ši priežastis paaiškina analizės „iš vidaus“ svarbą, t. y. kaip sąveiką ir su ja susijusius sunkumus mūsų analizuojamo reiškinių kontekste mato ir vertina pačios šeimos. Tokiam reiškinių pažinimui šiame moksliniame darbe taikoma fenomenologinė-hermeneutinė kokybinio tyrimo tradicija, orientuota į prasmės, kurią tiriamieji suteikia savo patirčiai (tikrovei), fiksavimą ir šios fiksuotos medžiagos analizę tyrėjams interpretuojant ir ieškant prasmų interviu tekstuose (Ricoeur's, 1976; 1993). „Žmonių patirtis nėra objektas, kurį būtų galima studijuoti, taip pat ši patirtis negali būti perduota vieno asmens kitam, tačiau pasakojimo ir dialogo metu galima perduoti ir studijuoti prasmes, kurias žmonės suteikia patirčiai“ (Ricoeur, 1993; p. 114–115). Gyvenimo patirties, susijusios su liga, negalia ir kitomis sudėtingomis aplinkybėmis, tyrimai dažnai atliekami taikant kokybinius tyrimo metodus ir pradedami nuo sąlyginai nedidelės apimties tyrimų, koku remiasi ir šis mokslinis straipsnis.

Šiame tyrime dalyvavo septynios mamos, auginančios 9–18 metų vaikus, turinčius įgimtą regos negalią. Visos tyrime dalyvavusios mamos priklauso bendrijai „Akių šviesa“. (Bendrija jungia 47 narius, tačiau tyrime dalyvauti pasiūlyta tėvams, kurių vaikai yra aklai. Dalyvauti sutiko 7 mamos ir vienas tėtis, kuris vėliau atsisakė dalyvauti). Šeimos su vyresniais vaikais buvo pasirinktos tikintis, kad jų santykių su specialistais patirtis bus ilgesnė ir turtingesnė. Vienoje šeimoje augo du vaikai, turintys regos negalią. Mamų amžius – 27–47 metai. Tyrimo metu taikyta naratyvinio interviu metodologija (Mishler,

1986). Interviu prasidėjo klausimu: „Manome, kad ieškodami pagalbos savo vaikui ir sau susidūrėte su įvairiais žmonėmis ir situacijomis. Gal galėtumėt papasakoti apie savo patirtį su specialistais, su kuriais Jums teko bendrauti vaiko negalios kontekste?“

Interviu truko nuo 50 iki 90 minučių. Interviu įrašyti į garsajuostę (tyrimo tikslas, konfidencialumo, diktofono naudojimo klausimai su respondentėmis aptarti prieš tyrimą), vėliau iššifruoti. Iššifruoti tekstai duoti respondentėms perskaityti ir pateikti savo komentarus, jei jos to norėtų. Tekstus pirmiausia individualiai analizavo (kodavo ir jungė į kategorijas) pirmosios dvi šio straipsnio autorės. Individualiai išskirtas kategorijas autorės aptarė tarpusavyje ir pateikė respondenčių grupei aptarti.

Leidimą tyrimui išdavė Kauno medicinos universiteto Bioetikos centras, visos tyrimo dalyvės pasirašė sutikimo dalyvauti tyrimo protokola.

## Tyrimo rezultatai

### Pirmieji kontaktai su specialistais: neigiama patirtis

#### *Nelaimės nuojauta ir medikų reakcija*

Visos mamos savo pasakojimus pradėjo nuo vaiko negalios istorijos, kuri prasidėjo jau nėštumo metu arba gimdymo namuose. Pagrindiniai ir svarbiausi specialistai šiuo ankstyvuoju vaiko negalios laikotarpiu – medikai, todėl neigiama patirtis visais atvejais siejosi būtent su šiais specialistais. Neigiama patirtis aiškiai vyravo ir tokia patirtimi mamos pradėjo savo pasakojimus. Šios patirties rezultatus pirmiausia pristatome šiame skyriuje. Neigiamą patirtį esant vaiko negaliai savaime nulemia pats įvykio pobūdis – tam tikra sveiko vaiko netektis ir šią netektį lydintys išgyvenimai (Alderman, 1982; Shuster, 1992). Kokį vaidmenį šiame procese atlieka specialistai, kaip mamos prisimena savo santykius su jais?

#### *Nelaimės nuojauta*

Nelaimės nuojautą tik pagimdžius kūdikį sukėlė kūdikio atskyrimas nuo mamos, medikų pateikiamos informacijos apie kūdikio sveikatos būklę turinys, vengimas (taip medikų elgesį suprato mamos) atsakyti į tėvų klausimus ir paaiškinti padėtį.

*„Kai gimė, pasakė, kad sveika ta mano mergytė... Vaikelį atnešė gal po dviejų valandų, pamaitinau. Po to iki kitos dienos vakaro nenešė ir aš vis paklausdavau, nes mano gydytojos nėra – išėjus po budėjimo, dingsta visos ir niekas man nieko nesako. Po to atėjo kita pažįstama akušerė, ji nuėjo ir už valandos pasirodė vaikų skyriaus vedėja. Ji pasakė, kad mergytė inkubatoriuje, kad nelaiko temperatūros – tai ta prasme, kad kai išima iš inkubatoriaus ji atvėsta, be to, prasidėjo ryški gelta. Kraujas nelaiko gliukozės – kiek sulėidžia, tiek per šlapimą išsina ir dar kad yra leukocitozė. Aišku, man nieko nesakė tie pavadinimai“.* (Egidija, 27)

*„Dar prieš gimdymą ilgai gulėjau ligoninėse. Praktiškai visą nėštumą... O kai po gimdymo, tai iškart atėmė, nes mergaitė gimė mažytė, prieš laiką. Sakė man, kai ateidavo, kad mėlynuoja, kad dūsta tam inkubatoriuje. Leist neleisdavo pasižiūrėti, informacijos irgi ne per daug kokios. Kai ateidavo, tai vis informuodavo, kad svoris pradėjo augti, bet vis mėlynuoja ir mėlynuoja. Tai tuo ir pasibaigė“* (Liudmila, 47 m.).

Viena mamų jautėsi nesuprasta ir nepageidaujama, išgyveno, kad užklausus apie vaiką kalba nukreipiama kitur:

*„Buvo taip, kad nueini prie to inkubatoriaus ir nenori, kad tu ten stovėtum, tiesiog žiūrėtum į savo vaiką: tai „mes kraują imsime, tai mes tą, tai mes aną“. Ir vis sakydavo: „nesinervuokit, nes pienas dings“. Man tie žodžiai... iki beprotybės ten verki, nesupranti kas yra, o jos – „pienas dings“ ir nieko nesakydavo“* (Egidija, 27 m.)

Grįžusios namo ir stebėdamos vaiką mamos jautė, kad jis nėra sveikas, „normalus“, nors visoms mamoms (išskyrus vieną atvejį, kai įtarimai dėl regos negalės buvo pasakyti iškart) akių gydytojo konsultacija buvo pasiūlyta po metų. Intensyviai stebėdami vaiką ir matydami, kad „kažkas ne taip“, tėvai patys „atakavo“ medikus savo įtarimais ir prašymais tirti vaiko būklę. Mamų prisiminimuose išliko gana pasyvi medikų reakcija į tėvų nerimą ir nusivylimas dėl dėmesio tėvų pastaboms stokos.

*„Mačiau jau gimdymo namuose, kad labai žvairuoja, bet man pasakė: „Fiziologinis žvairumas, po kelių mėnesių praeis“ ir aš patikėjau. Praėjo mėnuo, praėjo du, kaip nepraeina, taip nepraeina. Einame pas vaikų daktarę, prašome, kad siųstų pas okulistą. Nusiuntė, tai ši pasakė, kad neprisigalvotumėm nesąmonių, praeis tas žvairumas ir viskas. Man buvo neramu ir vyras vis sakydavo, kad mūsų šeimoje žvairų nėra, negali tas berniukas amžinai žvairuoti. Praėjo dar du mėnesiai, matome, kad vaikas žaisliukų jau nebesekioja, plika akimi buvo matyti, o gydytoja vis savo kartoja – „neprisigalvokite, praeis“.* (Aurelija, 40 m.)

*„Man atrodydavo, kad yra bėda, aš eidavau ir sakydavau, – „yra taip yra anaip, žiūrėkit, kažkas yra“. Jie parauko pečiais ir pasako, kad nieko baisaus nėra, bet mamos širdis jaučia. Aš vėl apsisukus eidavau ir sakydavau, – „vis tiek yra blogai“, reikalaudavau, kad siųstų pas kitus specialistus – pas kardiologus, pas okulistus, pas nervų. Sakydavo, kad nereikia“.* (Laima, 35 m.)

Matymas ir nuojauta, kad „kažkas yra negerai“, būdingas visų mamų pasakojimams. Atitinkamą tėvų elgesį ir jų santykių su specialistais patirtį galima interpretuoti įvairiai ir straipsnyje tai bus apta-

riama, tačiau mamų pasakojimai atskleidžia svarbų dalyką – tėvai, auginantys vaiką, yra vienas pirminių informacijos apie vaiko būklę šaltinių (Alderman, 1982). Svarbu, kad specialistai rimtai priimtų tėvų pastabas ir, jeigu neaišku, ką jie galėtų reikšti, skatintų tėvus toliau stebėti vaiką ir informuoti specialistus. Toks specialisto elgesys leistų kuo anksčiau ir tiksliau nustatyti vaiko sveikatos sutrikimą, rodytų pagarbą tėvų autoritetui, įtvirtintų partnerystės ir bendradarbiavimo santykius.

### **„Ką“ pasakė ir „kaip“ pasakė: informacijos turinys ir forma**

Vaiko negalios diagnozės pateikimo momentą mamos prisimena kaip minčių ir jausmų „maišatį“, „chaosą“, „siaubą ties išprotėjimo riba“. Tokios būsenos kai kuriems tėvams sunku suvokti pateikiamą informaciją, nepaisant kokia reikšminga ji atrodytų (Shuster, 1992).

„Žinoma, aiškino, pasakė diagnozę vieną kartą, kažką dar aiškino, bet man tuo momentu rūpėjo vienas vienintelis faktas, – kad mano vaikas nemato, ir man buvo neapsakomai baisu“. (Liudmila, 47 m.)

Interviu medžiaga parodė, kad *informacija* yra pagrindinė ašis, apie kurią „sukasi“ tėvų ir specialistų santykiai. Mamos nori platesnio paaiškinimo apie vaiko negalią, jo būklę ir tolesnės pagalbos galimybes.

„Norėjome daugiau paaiškinimo, mums neužteko žinoti, kad vaikas nematys ir nieko negalima padaryti“. (Leonora, 47 m.)

„Aš norėdavau visą laiką daugiau tos informacijos, o jie pasakydavo kas būtinausia turbūt. Sėdėdavai ir laukdavai, ką pasakys, gal smulkiau paaiškins, o jie skubėdavo – gal žmonių būrys už durų trukdydavo, gal darbo laikas trumpas, nežinau... mano poreikiai buvo didesni. Bet ką gaudavau, to turėdavo užtekti... Amžinai klausdavau visko papildomai, o jie galvoja – „imk kortelę ir greičiau eik“. Nežinau ar taip būdavo iš tikrųjų, bet toks jausmas būdavo“. (Laima, 35 m.)

„Niekas niekad mums neturėdavo tiek laiko, kad galėtų žmoniškai paaiškinti, tik ateini – stovi, stovi eilėse su aklu vaiku, o jis lakstyt nori, tai klykinamės prie kabineto durų, paskui tuos vyzdžius per kelis kartus plečia – niekas nesako, kas mūsų laukia“. (Aurelija, 40 m.)

Abejones ir nepasitikėjimą tėvams taip pat sukelia neaiškūs medikų sprendimai ir elgesys tolesnės pagalbos vaikui klausimais.

„Neseniai norėjom nuvažiuot į Ameriką, paprašėm išrašo. Aš su vaiku ant rankų pralaukiau keturias valandas, niekas nedavė to išrašo: „Ko tu ten važiuosi?“. Mums giminės surado fondą, kuris apmokėtų konsultacijas ir kelionę. Pagaliau, apsiverkusi, gavau tą išrašą“. (Egidija, 27 m.)

Taip pat mamos tikisi, kad, be vaiko sveikatos būklės ir galimų gydymo metodų, medikai turėtų juos supažindinti su pašalpu, lengvatų, kelialapių į sanatorijas gavimo sistema.

„Nežinau, aš tokia pasimetusi buvau dėl vaiko ligų, o gydytojai – nė vienas nieko apie priklausančią paramą nepasakė, net kalbos apie tai nebuvo... Kai pati užklausu, kas turėtų siųsti dėl invalidumo nustatymo, ji (rajoninė pediatrė) tiesiog apstulbo, kad aš nieko nežinau. Tada supykau ir sakau: „O kas man ką pasakė? Ar nors kuris gydytojas nurodė, kur turėčiau kreiptis, kur eiti, ką daryti? O ji: „Tai ko nesiteiravote iki šiol, čia juk jūsų reikalas, joks gydytojas neprivalo jums nieko sakyti“. (Aurelija, 40 m.)

„Mane bendradarbė labai „spaudė“. Sakė kad aš kvaila – „Aklą vaiką augini ir jokios pašalpos negauni? Tu nors nueitum, pasiklaustum pas vaikų daktarą, ar tau nieko nepriklauso“. Ji buvo teisi, pasirodė, kad nuo tos dienos, kai patvirtino diagnozę, mes galėjom gauti invalidumo ir slaugos pensiją. O kai aš nuėjau pirmą kartą teirautis, tai vaikui jau keturi metai buvo. O kol išsikvojau tą slaugos pensijėlę, tai jis į pirmą klasę eiti pradėjo“. (Rasa, 36 m.)

Pastaroji citata atskleidžia dar kitą aspektą – socialinio darbo prasmę ir galimybę. Nė viena mama savo pasakojime tiesiogiai nepaminėjo socialinio darbuotojo. Tai suprantama, nes su kitais specialistais, galinčiais padėti šeimai šiuo kriziniu laikotarpiu, tėvai nesusidūrė. Remiantis mamų patirtimi, gydytojai save laiko tais specialistais, kurie nustato ligą, diagnozę praneša tėvams ir skiria vieną arba kitą gydymo būdą (kurie savo atsakomybę sieja su tik ligos/negalios diagnoze ir gydymu). Kito pobūdžio informacijos, peržengiančios medicininius vaiko būklės aspektus, medikai nesuteikia ir nenukreipia pas tuos, kurie ją galėtų suteikti, todėl mamos linkusios galvoti, kad gydytojai sąmoningai vengia jiems padėti.

Informacija vaidina labai svarbų vaidmenį šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenime: diagnozės žinojimas ir jos suvokimas padeda tėvams tam tikra prasme valdyti ir kontroliuoti padėtį, ypač pradinio chaoso laikotarpiu (Starke ir Moller, 2002). Tikrosios padėties žinojimas, informacijos apie pagalbos išteklius turėjimas sudaro sąlygas tėvams tapti lygiaverčiais specialistų partneriais teikiant vaikui pagalbą (Gutierrez, Parsons ir Cox, 1998).

Kaip parodė ir ankstesni šeimų, auginančių neįgalius vaikus, tyrimai, tėvai labai tiksliai prisimena ankstyvąjį vaiko negalios laikotarpį (ypač diagnozės pateikimo momentą). Tai nepriklauso nuo to, prieš kiek metų vaikui nustatyta negalia (Butkevičienė, 2000; Gailienė ir Butkevičienė, 2004). Ypač jautriai tėvai reaguoja į specialisto nuomonę (požiūrį) apie vaiko galimybes ir perspektyvas, požiūrį į pačius tėvus.

„Aš jai (gydytojai) sakau, kad jau dabar vaikas pagal savo raidą nuo bendraamžių atsilieka, o toliau bus dar baisiau, o ji ramiai – „tai kas, yra aklujų mokykla, tegul ten mokosi, ten juk visi vaikai tokie“. Aš vos nenualpau,

neprisimenu, kaip namo parslinkau. Verčiau, verčiau, nesuprantu, kodėl mane taip pažemino, pasijutau tokia jau vargšė...“ (Aurelija, 40 m.)

„Jie išvis pasiūlė vaiką atiduoti į kūdikių namus, nes ten jis bus apsuptas specialistų, o aš kaip mama nieko negaliu, nes neturiu žinių“ (Jūratė, 41 m.)

B. M. Lindbland ir kt. (2005) tyrimas parodė, kad tėvų ir neįgalaus vaiko įvertinimas bei pasitikėjimas tėvais ieškant geriausių pagalbos vaikui teikimo būdų yra esminis paramos šeimai aspektai. Kaip parodė specialistų, dirbančių su šeimomis, auginančiomis neįgalius vaikus, apklausa, teigiamiems specialisto ir tėvų santykiams būtina pagarba tėvų, kaip asmenybių ir globėjų, autoritetui ir būtinybė atsižvelgti į tėvų pažeidžiamumą šiuo sunkiu šeimai laikotarpiu (Lindbland, 2005).

Informacijos svarba apima ne tik tėvų poreikį daugiau sužinoti (turinį), bet ir emocinę paramą bei palaikymą. Emocinės paramos aspektas labai priklauso nuo to, kaip informacija buvo teikiama (forma). Tyrime dalyvavusios mamos teigė, kad medikai „kalba neaiškiais terminais“, „skuba ir neturi laiko tėvams“, „nepakelia galvos, visą laiką tik rašo ir rašo“. Mamos žeidžia bendravimo būdas, ypač pateikiant diagnozę:

„lėjo palatos gydytoja, kuri turėjo gydyti, įsiremė rankom į šonus ir pasakė: „Nieko gero nesitikėkit, buvo komplikacijos“. Apsisuko ir išėjo. Ar negalėjo ateiti vėliau, kai vaikas gulės lovoj, kai bus atsigavęs, dar ant ratukų gulėjo... Dėl ko operacija nepavyko, galėjo ramiai pasakyti. O taip išrėžti į akis buvo per daug žiauru. Aš pradėjau verkti. Gydytojas turi žinoti, kaip pasakyti tiesą mamai, kokiu tonu ir kuriuo laiku“ (Laima, 35 m.)

Tėvų ir specialistų „nesusikalbėjimas“ mamų pasakojimuose suvokiamas kaip besitęsiantis reiškinys. Neigiamą medikų elgesį savo pasakojimuose mamos siejo su sveikatos ir socialinės apsaugos sistemos politika, sveikatos priežiūros įstaigos vidaus tvarkos trūkumais ir medikų asmeninėmis savybėmis.

„Maži gydytojų atlyginimai, gal todėl jie nori turėti kuo daugiau pacientų ir neskiria pakankamai dėmesio šeimai“ (Rasa, 36 m.)

Kai kurios mamos medikų elgesį vertino kaip mediko kompetencijos stoką ir gydytojos jaučiamą nepasitikėjimą ja – mama („Jeigu aš paprašau nukreipti pas kitą specialistą, gal gydytoja galvoja, kad aš ja nepasitikiu?“).

### Teigiama patirtis ir lūkesčiai

Nors mamų pasakojimuose vyravo neigiama patirtis, mamų paklausėme, kas jų santykių su specialistais patirtyje buvo teigiama. Prisimindamos teigiamą savo patirtį, mamos dažnai minėjo sąvoką *geras gydytojas*, todėl interviu metu paprašėme plačiau apibūdinti savo patirtį su *gerais gydytojais*. Mamos teigė, kad sutiko gydytojų, kurie „mokėjo atidžiai klausytis“, „realistiškai ir tiesiai apibūdino vaiko būklę ir galimą pagalbą“, pasakė, „ko galima ir ko negalima tikėtis“.

„Vedėja man pasakė: „Jeigu nedirbsite, tai po kelių metų stumsite invalido vežimėlį, o jei dirbsite, tai galbūt vesitės savo mergaitę už rankos su labai dideliais akiniais“. Tie žodžiai man labai įstrigo. Kitom draugėm patinka, kai sako tiesiai šviesiai, o man buvo labai sunku tai išgirsti. Tai ir dirbom. Nors gal ir gerai, kad taip pasakė – jei nedirbtumėm, tai nieko ir nebūtų“ (Rasa, 36 m.)

Gerai gydytojai buvo prieinami, rodė geranoriškumą:

„Antra gydytoja, kurią mes turėjome, – nuostabi gydytoja, dar dabar mes bendraujam. Bet kada gali jai paskambinti, netgi mobiliu, net naktį, jei tau labai neaišku“ (Laima, 35 m.)

„Naujoji gydytoja stengiasi tik žodžiais, bet vis tiek malonu, kai šiltai sutinka, palaiko. Žinau, kad visos tos kvotos ir normuotas vizito laikas riboja medikų galimybes, bet juk šypsena ir geras noras nieko nekainuoja. Todėl bent šie dažni apsilankymai pas šeimos gydytoją tapo daug šviesesni“ (Rasa, 36 m.)

Vienas svarbių dalykų, kurių mamos norėtų ir kurių pasigedo ankstyvuojų vaiko negalios laikotarpiu, – vilties suteikimas.

„Tada maniau, kad išeisiu iš proto. Nežinojome kur pulti, ką daryti... Pradėjome ieškoti pažįstamų, gal kas žino apie tokius atveju, gal kokį gydytoją patartų, kuris paneigtų tą diagnozę ar kokią viltį suteiktų“ (Liudmila, 47 m.)

Mamos įvardijo žmogiškų savybių svarbą bendraujant, o viena paminėjo, kad „žmogiškos savybės turi būti pirmiau profesinės kompetencijos.“

„Turi būti TIKRAS ŽMOGUS – paprastas, prieinamas, visada pasiekiamas, kad galėtum kada tau reikia ateiti ir sužinoti apie savo problemas, kad visada išklaustų ir suprantama žmonių kalba išaiškintų, o nebėtų tų lotyniškų terminų“ (Aurelija, 40 m.)

Pasakojimuose atsiskleidė tęstinės pagalbos ir „kažko, kas tave nuveda kur reikia ir pagloboja“, poreikis. Mamos norėtų, kad medikai lankytų šeimą namuose ir pasistengtų suprasti, kaip ta šeima gyvena, norėtų, kad specialistas būtų šeimai prieinamas. „Turėtų būti kažkas, kas nuo pat pradžių ir toliau rūpinasi šeima“, „paaiškintų kur eiti ir ką daryti toliau“, – teigė mamos.

Jūratė savo lūkesčius apibendrino tokia fraze:

„Noriu kitos bendravimo kokybės, o ne pastoviai būti prašytojo vaidmenyje“.

Dažniausiai teigiamą patirtį mamos siejo su specialistais, kurie į pagalbą vaikui procesą įsitraukė vėliau, t. y. buvo „toliau“ nuo pirminio diagnozės laikotarpio. Tai medikai, psichologai, specialieji

pedagogai, su kuriais šeima susidūrė sanatorijoje, ortopedijos klinikoje, specialioje ugdymo įstaigoje. Šie specialistai „maloniai priėmė ir bendravo, skyrė daug dėmesio kiekvienam vaikui ir šeimai“, „siūlė įvairius pagalbos vaikui teikimo būdus“, „užmezgė gerą tarpusavio santykį su vaiku (psichologė)“, „lankė namuose, atnešė vaiko ugdymui priemonių (specialioji pedagogė)“. Šie specialistai suteikė tėvams reikalingos informacijos apie jiems ir jų vaikui priklausančias lengvatas.

P. Sloper ir S. Turner (1993), tyrinėję veiksnius, nulemiančius tėvų pasitenkinimą pateikiant vaiko negalios diagnozę ir kitą informaciją, teigė, kad, be supratingos ir paprastos specialisto laikysenos, svarbu mokėti sudaryti tokią atmosferą, kurioje tėvai gerai jaustųsi pateikdami jiems neaiškius klausimus.

## Rezultatų apibendrinimas

Kaip būtų galima paaiškinti tokį stiprų neigiamos patirties vyravimą mamų pasakojimuose (teigiama patirtį mamos prisiminė tik tada, kai konkrečiai apie tai buvo paklaustas)?

Analizuodami pateiktus tyrimo rezultatus turime atsižvelgti ir į tėvų, ir į specialistų (šiuo atveju – gydytojų) padėtį ir nuostata.

*Pirma*, vaiko negalios diagnozė turi dramatišką poveikį tėvams ir visai šeimai. Krizė, kurią tėvai išgyvena vaiko negalios diagnozės laikotarpiu, yra giliausia ir skausmingiausia (turint omenyje visą prisitaikymo laikotarpį). Netikėjimo, bejėgiškumo, beviltiškumo, nerimo ir pykčio jausmai šiuo laikotarpiu lydi daugumą tėvų (Shuster, 1992). Šiame tyrime mamos pabrėžė, kad išgyveno depresiją, bijojo išeiti iš namų ir su vaiku pasirodyti viešumoje, jas kankino nemiga, „vedanti prie visiško išsekimo“. Tokia tėvų būklė apsunkina jų santykius su specialistais ir, dar daugiau, šiuo laikotarpiu išgyvenami neigiami jausmai gali neigiamai paveikti ateityje besitęsiančius tėvų ir specialistų santykius.

Gydytojai yra tie specialistai, su kuriais tėvai vaiko negalios diagnozės laikotarpiu palaiko intensyviausią ryšį. Jų veiklos turinys ir atsakomybė (nepalankios diagnozės ir neaiškių prognozių dėl vaiko ateities pateikimas) natūraliai siejasi su neigiamais ir tėvams skausmingais aspektais, ypač jei vaiko liga yra nepagydoma.

*Antroji* prielaida, galinti padėti paaiškinti tyrimo rezultatus, yra kultūriškai nulemtos išankstinės tėvų nuostatos ir jas lydintis elgesys, pagrįstas ankstesne santykių su sveikatos priežiūros specialistais patirtimi. Šiame straipsnyje nebuvo plačiau pristatomi duomenys apie tėvų įveikos būdus (tai galėtų būti atskiro straipsnio tema), tačiau mamos įvairiais „žinomais metodais“ (kyšiais, dovanėlėmis, pažįstamų rekomendacijomis) siekė užsitikrinti gydytojų dėmesį. Kultūroje vyrauja nuostata: „kitai niekas nesirūpins“. N. Ware ir A. Kleinman (1992) tokį reiškinį pavadino *sociosomatinio* elgesiu, kuris reiškia, kad tam tikroje kultūroje arba žmonių grupėje, gyvenančioje toje kultūroje, somatiniai reiškiniai (šiuo atveju – vaiko negalia) nulemia tam tikrus socialinius santykius ir individo elgesį ieškant pagalbos.

*Trečioji* prielaida – tėvų lūkesčiai viršija specialistų galimybes ir jų įsitikinimus apie tai, kas turėtų būti daroma vaiko labui (pvz., ar reikia vaiką nukreipti pas kitus specialistus). Galbūt tėvams trūksta suprantamai pateikiamo paaiškinimo, o gal jiems būtina išbandyti visus galimus pagalbos vaikui būdus? Pastarasis aspektas mokslinėje literatūroje įvardijamas kaip labai svarbus šeimų, auginančių neįgalius vaikus, *adaptyvios įveikos* būdas (Bailey A. ir Smith, 2000). Ir šiame, ir kituose Lietuvoje atliktuose tyrimuose nustatyta, kad tėvai kreipiasi pagalbos į kitus medikus (ypač užsienio specialistus), dažnai – į netradicinės medicinos atstovus: bioenergetikus, ekstrasensus (Butkevičienė, 2000; Gailienė ir Butkevičienė, 2004; Niaurienė 2004). „*Man reikia žinoti, kad aš padariau viską kas įmanoma, kad padėčiau savo vaikui*“, – šiame tyrime pasakė viena mama. M. Alderman (1982) teigia, kad tokie ieškojimai yra normalus reiškinys, ir išmintingas gydytojas, pateikęs tėvams diagnozę, turėtų jiems pasakyti, kur galėtų rasti kitus savo kolegas, į kuriuos tėvai galėtų kreiptis.

*Ketvirta*, sveikatos ir socialinės politikos ypatumai. Tyrime mamos minėjo sanatorinių kelialapių vaikams kvotų trūkumą, laiko, skiriamo vienam vaikui (šeimai), apribojimus, mažus medikų atlyginimus. Pačių mamų požiūriu, tai sukelia įtampą ir nepasitikėjimą tėvams ir specialistams bendradarbiaujant.

Taigi tėvų lūkesčiai gauti įvairaus pobūdžio pagalbą yra natūralus ir suprantamas dalykas, ir nė vienas specialistas negalėtų to paneigti. Problema (šiame tyrime – nesusikalbėjimas, nusivylimas, nepasitikėjimas) atsiranda tada, kai nėra specialistų, kurie būtų atsakingi už šių problemų sprendimą, arba dar svarbiau – atsakingų, kad tėvų ir specialistų nesusikalbėjimo būtų kuo mažiau.

## Socialinio darbuotojo veiklos galimybės

Perskaičius šio tyrimo rezultatus susidaro įspūdis, kad „kažko trūksta bendrame paveiksle“ (tėvų ir specialistų sąveikoje ankstyvuojant vaiko diagnozės laikotarpiu). Kokie „bendrame paveiksle“ praleisti elementai siejasi su socialiniu darbu ir kaip socialiniai darbuotojai galėtų juos užpildyti?

Šie trūkstami elementai grindžiami pagrindiniais socialinio darbo praktikos principais. Viena pagrindinių socialinio darbo aksiomų yra „čia ir dabar“ principas. Būtent šio principo svarba (tiksliau – stoka) labiausiai išryškėja šiame tyrime dalyvavusių mamų patirtyje. Pradėti nuo ten, kur yra klientas, reiškia būtinybę suprasti ir įvertinti tėvų socialinę ir emocinę būklę. Pirmiausia vaiko negalios diagnozė ir ją sekantys procesai tėvams reiškia naują ir sudėtingą medicininę informaciją, kuri kartu yra ir labai skausminga. Tėvų galimybė suvokti informaciją ir sekti gydytojų nurodymus šiuo laikotarpiu gali būti labai ribota (Shuster, 1992; Alderman, 1982). Jeigu specialistai šį principą taikytų savo veikloje, jų sąveika su tėvais būtų daug veiksmingesnė. Mamų pasakojimai neparodė, kad medikų elgesyje mamos būtų pajutusios šio principo taikymą.

Kita socialinio darbo teorijos ir praktikos aksioma yra ta, kad didžiausi žmonių pokyčiai įmanomi tada, kai yra jų patiriamų sunkumų (diskomforto) ir vilties pusiausvyra (Compton ir Galaway cituoja Ripple, Alexander ir Polemis, 1999). Ši pusiausvyra yra kitas „praleistas“ elementas šio tyrimo rezultatų metaforiniame paveiksle. Viltis skatina siekti savo tikslų ir dalyvauti sprendžiant problemą, o diskomfortas reiškia nusivylimą, kad tie tikslai dar nėra įgyvendinti. Kai sunkumų per daug, žmonių funkcionavimas sutrinka, kai per mažai – nesinori siekti savo tikslo. Pernelyg didelės viltys ir lūkesčiai sukuria iliuziją, kad greitai viskas susitvarkys, tuo tarpu vilties stoka veda į susitaikymą ir pasidavimą. Vilties ir diskomforto pusiausvyra ir jos palaikymas kliento ir specialisto santykiuose reikalauja laiko ir abipusio pasitikėjimo. Šis pusiausvyros pagrindu vyksta problemos sprendimo ir tam tikro „gijimo“ procesas.

Situacijose, kurias pristatė mamos, pasireiškia didelis tėvų diskomfortas. Nors diagnozės laikotarpis neabejotinai labai svarbus, šeimos prisitaikymas prie vaiko negalios reikalauja ilgo laiko ir nuolatinės specialistų paramos. Socialiniai darbuotojai supranta, kad tėvams reikia laiko priimti naują tikrovę, išgėdėti savo situaciją (neigti, pykti, kaltinti save ir kitus). Nors tam tikra prasme šie jausmai niekada neatsitrauks, jie nebus tokie gniuždantys ir antrinės negalios padariniai nebus tokie stiprūs. Tėvams reikia žmonių, kurie ne tik suteiktų emocinę paramą, bet žinotų pagalbos išteklius, pasiūlytų alternatyvius problemos sprendimo būdus ir suteiktų pagrindą vilčiai.

Socialinis darbuotojas galėtų būti tas specialistas, kuris užtikrintų (koordinuotų) pagalbos šeimai tęstinumą. Specialisto kompetencija ir profesionalumas, bendradarbiavimas ir tęstinumas yra pagrindinės charakteristikos, nusakančios, ar specialistai yra paramos šaltinis tėvams (Benett ir DeLuca, 1996). Jungtinėje Karalystėje atliktas eksperimentas (Rahi ir kt., 2004) parodė, kas asmuo specialistų komandoje, nuolat dalyvaujantis pranešant diagnozę, kalbantis su tėvais pranešus diagnozę, suteikiantis papildomos informacijos, palaikantis ryšį su šeima, namuose yra labai svarbus paramos šaltinis tėvams.

Bendraja prasme tyrimas parodė, kad gydytojai ir kiti specialistai turėtų apmąstyti būdus, kuriais jie praneša vaiko negalios diagnozę tėvams. Taip pat jie turėtų atsižvelgti į faktą, kad negalia yra daug daugiau nei medicininis sveikatos sutrikimas. Tikėtina, kad medikai ir patys supranta daugelį dalykų. Galbūt juos „spaudžia“ laikas arba baimė, kad jautrumo ir užuojautos rodymas dar labiau apsunkins padėti (būtų svarbu iširti medikų patirtį ir požiūrį šios problemos kontekste). Pagalba medikams ir bendradarbiavimas su jais taip pat turėtų remtis supratimu apie gydytojo vilties ir diskomforto pusiausvyrą. B. M. Lindbland ir kt. (2005), V. Timmons ir R. J. Brown (1997) teigia, kad specialisto asmeninė ir profesinė filosofija, gebėjimas būti laisvam ir autentiškam nulemia jo/jos santykius su šeima. Šią filosofiją būtina pažinti, nes ji neišvengiamai daro įtaką tarpusavio santykiams.

Tyrimo rezultatų ir jų interpretacijos kontekste išryškėja šios galimos socialinio darbuotojo veiklos funkcijos:

- informuoti specialistus (kitus komandos narius) apie šeimos būklę ir poreikius;
- dirbant komandoje padėti medikams rasti tokius bendravimo, ypač informacijos pateikimo, būdus, kuriais pacientai ir jų šeimos nariai galėtų pasinaudoti;
- suteikti šeimoms informaciją apie jiems priklausančią paramą, esamus pagalbos būdus ir padėti tėvams susisiekti su paramos ištekliais bendruomenėje;
- bendradarbiauti ir su nevyriausybinėmis organizacijomis, teikiančiomis pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus;
- advokatauti šeimai ir vaikui valstybinėse įstaigose ir rengiant teisinius dokumentus.

### Tyrimo ribotumai

Vienas šio tyrimo ribotumų yra dalyvių atrankos būdas. Nors tyrimo metodikoje nurodyti keli atrankos kriterijai, pagrindinis kriterijus – dalyvių pasiekiamumas (Glaser ir kt. (1967) – pateikia „teorinės atrankos“ sąvoką, kuri dažnai būdinga tokio pobūdžio tyrimams). Taigi taikant kitokią atranką, galėjo būti gauti kitokie rezultatai. Kita vertus, tyrimo dalyvių pasakojimų (patirties) panašumas leidžia spręsti apie gautų rezultatų reikšmingumą.

Kitas svarbus ribotumas, beje, būdingas ir ankstesniems tyrimams (Butkevičienė ir kt., 2004), yra tendencija pateikti gana statišką padėties vaizdą to, kas vyko prieš keletą metų. Autoriai tikisi, kad įvykiai ir juos lydintios emocijos pristatant rezultatus pateikiami tiksliai – taip, kaip tėvai juos prisimena ir išreiškia. Tai yra tik tėvams svarbių prisiminimų aprašymas. Žinoma, šiuos prisiminimus kai kuriais atvejais galėjo sustiprinti besitęsiantys neigiami santykiai su specialistais arba tėvų pojūtis, kad jie buvo nuvertinti. Būtų pernelyg paprasta teigti, kad, pavyzdžiui, gydytojai nesuteikia reikiamos pagalbos tėvams. Interviu atlikimo pobūdis ir klausimų formulavimas turėjo įtakos tam, kad buvo pabrėžiami ir išryškunami būtent tam tikri patirties aspektai.

Šis tyrimas rodo, kad Lietuvoje reikalingi eksperimentinio (ne tik aprašomojo) pobūdžio moksliniai darbai. Būtų svarbu analizuoti, ar skiriasi ir kuo skiriasi tėvų suvokiama padėtis, jų pasinaudojimas ištekliais, ar šeimos ir vaiko gerovė priklauso nuo įstaigoje veikiančios (arba neveikiančios) specialistų komandos ir jų teikiamų paslaugų pobūdžio.

## Išvados

1. Vaiko negalios diagnozės laikotarpis yra įsimintiniausias tėvams. Jame vyrauja neigiama negatyvi santykių su specialistais, ypač gydytojais, patirtis. Tėvų ir specialistų tarpusavio sąveikos kokybę galima paaiškinti medikų ir tėvų specifine padėtimi šiuo laikotarpiu. Ji apima profesines ir asmenines savybes (mediko atsakomybė pranešti diagnozę, tėvų socialinės-emocinės būklės pažeidžiamumas, specialisto profesinė kompetencija ir bendravimo įgūdžiai). Santykių kokybę netiesiogiai nulemia įstaigos funkcionavimo ypatumai ir sveikatos ir socialinės apsaugos politika.

2. Socialinio darbuotojo pagalba šeimoms, auginančioms regos negalią turinčius vaikus, turėtų apimti: 1) tiesioginį darbą su pačia šeima užtikrinant pagalbą laiku teikimą ir tęstinumą; 2) pagalbą specialistams suprasti/pažinti šeimos padėtį, bendrauti su šeima; 3) advokatavimą šeimai valstybinėse institucijose.

## LITERATŪRA

1. „Dėl sveikatos priežiūros įstaigų socialinių darbuotojų veiklos sveikatos priežiūros įstaigose nuostatų“. Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministrės įsakymas. 1999 m. spalio 6 d. Nr. 432/77. Valstybės žinios. 1999. Nr. 85 – 2552.
2. **Alderman M.** Guiding the Family of the Handicapped Child // *Journal of Patient Care*. 1982.
3. **Bailey A., Smith S.** Providing Effective Coping Strategies and Supports for Families with Children with Disabilities // *Intervention in School and Clinic*. 2000. Vol. 35. No. 5.
4. **Bailey D. B., Blasco P. M.** Parents' perspectives on a Written Survey of Families Handicapped Infants // *Journal of Early Intervention*. 1990. Vol. 14. No. 3.
5. **Benett T., DeLuca D.** Families with Children with Disabilities: Possitive Adaptation accross the Life Style // *Social Work in Education*. 1996. Vol.18. Iss. 1.
6. **Butkevičienė R.** Šeimų su neįgaliais vaikais problemos // *Filosofija, sociologija*. 2001. Nr. 1.
7. **Butkevičienė R., Gailienė I., Endzinienė M.** Epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai; tėvų patirtis // *Sveikatos mokslai*. T. 14. 2004'4 (35).
8. **Смирнова Е.** Семья нетипичного ребёнка. Саратов Издательство Роволжского филиала Российского учебного центра, 1996.
9. **Compton B. R., Galaway B.** *Social Work Process: Pacific Grove and etc.:* Brooks / Cole Publishing Company, 1999.
10. **Gailienė I., Butkevičienė R.** Tėvų, auginančių epilepsija sergančius vaikus poreikiai // Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas. 2003. T. VII. Nr. 12.
11. **Glaser B. G., Straus A. L.** *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research.* – Chicago: Aldine, 1967.
12. **Gutierrez L. M., Parsons R. J., Cox E. O.** *Empowerment in Social Work Practice.* BROOKS/COLE PUBLISHING COMPANY, 1998.
13. **Laurynas J.** Mokyklinio amžiaus vaikus su protine negalia auginančių šeimų poreikiai (magistro darbas). – Kaunas: VDU, 2002.
14. **Lindbland B. M., Rasmussen B. H., Sandman P. O.** Being in tune with oneself, children and parents: meanings of being a suppoter to families with children who have disabilities as narrated by parent-selected professionals // *Journal of pediatric nursing*. 2005. No. 20(3).
15. **Lindbland B. M., Rasmussen B. H., Sandman P. O.** Being in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child // *Journal of pediatric nursing*. 2005. No. 20(4).
16. **Mishler E. G.** *Research interviewing: context and narrative.* – Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1986.



17. **Niaurienė J.** Šeimų, auginančių vaikus su Dauno sindromu, ankstyvoji patirtis: socialinio darbuotojo veiklos galimybės (magistro darbas). – Kaunas: VDU, 2004.
18. **Pain H.** Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information // *Child; care, health and development*. 1999. Vol. 25(4).
19. **Parette H. P., Hourcade J. J., Brimberry R. K.** The family physicians' role with parents of young children with developmental disabilities // *The Journal of family practice*. 1990. Vol. 31(3).
20. **Rahi J. S., Manaras I., Tuomainen H., Hundt G. L.** Meeting the Needs of Parents Around the Time of Diagnosis of Disability Among their Children; evaluation of a Novel Program for Information, Support, and Liaison by Key Workers // *PEDIATRICS*. 2004. Vol. 114. No. 4.
21. **Ricouer P.** Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning. – Fort Worth: Texas Christian University Press, 1976.
22. **Ricouer P.** Hermeneutics and the human science (ed. J. B. Thompson). – Cambridge: Cambridge University Press, 1993.
23. **Schuster C., Ashburn Sh.** The process of Human Development: a Holistic life-Span Approach, 3rd edition. – J. B. Lippincott Company, 1992.
24. **Sloper P., Turner S.** Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability // *Developmental medicine and child neurology*. 1993. No. 35(9).
25. **Starke M., Moller A.** Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children // *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*. 2002. No. 6(4).
26. **Šimkienė S.** Šeimų, auginančių vaikus, sergančius cukriniu diabetu, poreikių analizė (magistro darbas). – Kaunas: VDU, 1998.
27. **Timmons V., Brown R. I.** Quality of life – issues for children with handicap // *Quality of Life for People with Disabilities* (second edition) (ed. Brown R.I.). – Stanley Thornes (Publishers) Ltd, 1997.
28. **Ware N., Kleinman A.** Culture and Somatic Experience: The Social Course of Illness in Neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome // *Psychosomatic Medicine*. 1992.
29. **Zaleskienė I.** Asmuo, visuomenė ir valstybė. Socialinė atskirtis // Pranešimas apie žmogaus socialinę raidą Lietuvoje. Vilnius: Jungtinių Tautų vystymo programa, Socialinės politikos grupė, 1998.

## **FAMILIES WITH BLIND CHILDREN: PARENTS' PERCEPTIONS OF THEIR EXPERIENCE WITH PROFESSIONALS AND THE PLACE OF SOCIAL WORK**

**Dr. Rūta Butkevičienė**

**Nijolė Majerienė**

Kauno medicinos universitetas, Lithuania

**Prof. Dr. W. David Harisson**

East Carolina University, USA

### **Summary**

Studies on the issues of the families with disabled children in Lithuania show that these families encounter various problems that are difficult to solve this transitional period, when the gap between what is desirable and what is possible is so great across a wide range of conditions. Professionals' role in family adaptation and effective functioning is critical. The aims of this study are: 1) to present the essential results of a study of parents' perceptions of their experience with professionals; 2) to develop the findings into research – based implications for valuable social work roles and ways to support these families. The negative experience concerning the relationships with physicians in the early period of disability was dominant in mothers' narratives. This experience involved mothers' perception about being not provided with information they needed, being ignored and devaluated by physicians. Mothers expect sympathetic, understanding and approachable manner from specialists. A social worker might be expected to fill missing elements of early interactions of parents and professionals, and to base their practice on main principals of social work: to "meet the client where the client is", to help maintain "hope – discomfort balance", to secure continuation of family support.

**Keywords:** blind child, family, professionals, interaction, information.