

SOCIALINĖS PARAMOS RYŠYS SU NEĮGALIUS VAIKUS AUGINANČIŲ TĖVŲ PSICHOLOGINIŲ PRISITAIKYMU

Dr. Roma Jusienė

Lietuvos teisės universitetas, Socialinio darbo fakultetas, Psichologijos katedra
Valakupių g. 5, 10101 Vilnius
Telefonas 274 06 09
Elektroninis paštas romajusienė@hotmail.com

Lina Bagdonaitė

Jaunimo psichologinės paramos centras
Rasų g. 20, 2014 Vilnius
Telefonas 231 34 37
Elektroninis paštas linabagdonaitė@freemail.lt

Pateikta 2004 m. kovo 31 d.

Parengta spausdinti 2004 m. balandžio 21 d.

Santrauka

Straipsnyje nagrinėjama, kaip įvairūs socialinės paramos tėvams, auginantiems neįgalų vaiką, aspektai susiję su jų psichologiniu prisitaikymu. Vertinti tokie psichologinio prisitaikymo prie vaiko neįgalumo aspektai: problemų šeimoje lygis, perdėtos vaiko globos išreikštumas, neigiamų ir teigiamų neįgalaus vaiko auginimo aspektų pabrėžimo, tėvų depresiškumo, pesimizmo ir subjektyvaus laimingumo lygis. Apklausus 287 tėvus, paaiškėjo, kad tėvai, gaunantys daugiau paramos iš su-tuoktinio, kitų asmenų (pagalbininkų), turintys sveikų vaikų ir dažniau bendraujantys su kitais neįga-lius vaikus auginančiais tėvais, yra geriau psichologiškai prisitaikę. Neįgalūs asmenis ir jų šeimas vienijančioms bendruomenės priklausantys tėvai yra blogiau prisitaikę. Tai gali būti susiję su tuo, kad bendruomenėms dažniau priklauso vyresnio amžiaus vaikus ir suaugusius neįgalius asmenis globa-jantys tėvai ir tėvai, kurių neįgalūs vaikai pasižymi didesniu socialiniu–intelektiniu neįgalumu. Dides-nis vaiko neįgalumas ir amžius savo ruožtu susijęs su blogesniu tėvų psichologiniu prisitaikymu. Ty-rimo rezultatai kelia naujų klausimų tolesniems tyrinėjimams ir leidžia teikti kai kuriuos praktinius patarimus socialinės ir psichologinės paramos neįgalių vaikų šeimoms organizavimo klausimais.

Pagrindinės sąvokos: neįgalus vaikas, psichologinis prisitaikymas, socialinė parama.

Įžanga

Neįgalaus vaiko gimimas šeimoje visuomet sukelia psichologinę krizę, kai kilę sunku-mai viršija tėvų arba kitų šeimos narių galimybes įveikti ją įprastais būdais (Bakk ir Grunewald, 1998). Šią krizę, dažnai prilyginamą dideles permainas gyvenime sukeliančioms arba netekties krizėms, išgyvenantys tėvai patiria ir vidinių sunkumų, susijusių su kalte, baime, bejėgiškumu, savęs nuvertinimu, ir išorinių sunkumų, susijusių su specifiniais reikala-vimais vaiko priežiūrai, socialine stigmatizacija, ir pan. Kita vertus, patiriami sunkumai nėra trumpalaikiai, kuriuos galima būtų įveikti mobilizavus jėgas ir turimus vidinius išteklius (Alper ir kt., 1995; Atkins, 1999; Cook ir kt., 1994; Hintermair, 2000; Ruškus 2000). Prisitaikymas

prie vaiko neįgalumo yra nuolatos vykstantis procesas (Batshow ir Perret, 1992; Heward ir Orlansky, 1992; Lin, 2000).

Daugelis autorių pabrėžia, kad tėvų psichologinio prisitaikymo rodiklis galėtų būti patiriamas tėvystės sukeliama streso lygis (Hallaghan ir Kauffman, 2000; Lesar ir kt. 1995; Leyser, 1994; Quitner, 1992). Taip pat minimi tokie psichologinio prisitaikymo lygį atspindintys rodikliai kaip nerimas, depresija (Hall ir kt., 2000), vaiko globos našta (Cook ir kt. 1994). Vertinami įvairūs tėvų požiūrio į neįgalų vaiką aspektai, tėvų turimi vidiniai ir išoriniai ištekliai, teigiamas šeimos vertinimas, asmenybės augimo veiksniai (Lin 2000; Skinner ir kt., 1999). J. Parkas ir A. P. Turnbullas (2002) teigia, kad psichologinio prisitaikymo lygį atspindi įvairūs gyvenimo kokybės rodikliai, pavyzdžiui, šeimos narių asmeninių poreikių tenkinimas, šeimos narių poveikis vienas kitam. Tačiau šie autoriai pabrėžia, kad nėra aiškaus gyvenimo kokybės standarto – kiekviena šeima nusprendžia, ką „kokybė“ reiškia jai. Panašiai teigia ir S. Gradeckienė (1998), nurodydama, kad tiriant ir sveikus, ir neįgalius asmenis arba jų šeimas, svarbesni yra ne objektyvūs gyvenimo kokybės rodikliai, duomenys arba matai, o subjektyvus jos vertinimas – pasitenkinimo savo gyvenimu, arba laimingumo, lygis.

Akivaizdu, kad psichologinis prisitaikymas auginant neįgalų vaiką yra sudėtingas reiškinys. Šiame tyrime vadovausimės nuostata, kad psichologinis prisitaikymas – tai ne tam tikru metu pasiektas rezultatas, o nuolatos vykstantis procesas, atsiskleidžiantis per tėvų nurodomo streso, depresiškumo, šeimos problemų lygį, santykių su vaiku ypatumus, požiūrį į save, neįgalų vaiką, gyvenimą. Subjektyvus savo gyvenimo kokybės vertinimas gali būti laikomas psichologinio prisitaikymo, kaip sąlyginio rezultato konkrečiu laiko momentu, išraiška (Bagdonaitė, 2002).

Psichologinį tėvų prisitaikymą ir jo kokybę lemia daugelis įvairių veiksnių, tačiau vieni svarbiausių yra su socialiniu kontekstu susiję veiksniai.

Siekiant atskleisti socialinės aplinkos reikšmę tėvų psichologinio prisitaikymo prie vaiko neįgalumo procesui, dažniausiai vadovaujamosi U. Bronfenbrennerio (1979) ekologine teorija (Kazak, 1992; Lenar, 1995). Šiuo požiūriu socialinis kontekstas apima mikrosistemos (pačios šeimos, auginančios neįgalų vaiką) struktūrą, funkcionavimą ir išteklius, mezosistemos ir egzosistemos (tėvų gaunamos socialinės paramos tinklas, priklausymas įvairioms bendruomenėms ir pan.) ypatumus. Žinoma, svarbu ir tai, kokioje makrosistemoje (apimančioje politinę, socialinę, ekonominę sistemas) funkcionuoja šeima. Dažniausiai mezosistema apibūdinama kaip tarpinė sistema, kurioje susiduria ir susipina mikrosistemos, egzosistemos ir makrosistemos tarpusavio sąveikavimas, pavyzdžiui, kaip priklausymas tam tikrai bendruomenei arba ugdyto įstaigai paveikia šeimos tarpusavio santykius, ir t. t. Makrosistemą apibūdinantys veiksniai tyrinėjant tos pačios šalies neįgalius vaikus auginančių šeimų gyvenimo kokybę dažniausiai neanalizuojami, nes tos pačios valstybės arba kultūros atstovų jie yra panašūs (Gradeckienė, 1998). Todėl ir šiame straipsnyje mes daugiausia analizuosime su artimiausia aplinka – mikrosistema – ir socialine aplinka – egzosistema – susijusių veiksnių įtaką neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniam prisitaikymui.

Tiriamieji

Tyrimo dalyviai yra 287 neįgalius vaikus auginančios motinos ir tėvai. Bendra apklaustųjų charakteristika pagal amžių, lytį ir išsilavinimą pateikiama 1 lentelėje. Neįgalių vaikų, kuriuos augina apklausti tėvai, grupė pagal sutrikimo pobūdį ir kitus parametrus yra nehomogeniška grupė, todėl toje pačioje lentelėje pateikiamas tiriamųjų pasiskirstymas pagal jų vaiko amžių, lytį ir sutrikimo pobūdį. Vaikus į amžiaus grupes suskirstėme remdamiesi W. L. Hewardo ir M. D. Orlansky (1992) rekomendacijomis.

1 lentelė. Tiriamųjų pasiskirstymas pagal lytį, amžių, išsilavinimą, neįgalaus vaiko amžių, lytį, sutrikimo pobūdį

Tiriamųjų pasiskirstymas		Absoliutūs skaičiai	Procentai
Tiriamųjų amžius:	Iki 30 metų	32	11,1
	31–40 metų	119	41,5
	41–50 metų	92	32,1
	Per 50 metų	41	14,3
	Nenurodyta	3	1,0
Tiriamųjų lytis:	Moterys	253	88,2
	Vyrai	34	11,8
Tiriamųjų išsilavinimas	Nebaigtas vidurinis	18	6,3
	Vidurinis	71	24,7
	Specialus vidurinis	62	21,6
	Aukštesnysis	40	13,9
	Aukštasis	95	33,1
	Nenurodyta	1	0,3
Neįgalaus vaiko amžius:	Iki 5 metų	36	12,5
	6–12 metų	108	37,6
	13–20 metų	100	34,8
	Per 20 metų	41	14,3
	Nenurodyta	2	0,7
Vaiko lytis:	Berniukai	155	54,0
	Mergaitės	130	45,3
	Nenurodyta	2	0,7
Vaiko raidos sutrikimas:	Intelektas	64	22,3
	Emocijų ir elgesio	16	5,6
	Klausos	59	20,6
	Regos	40	13,0
	Fiziniai ir judėjimo	46	16,0
	Kompleksiniai	43	15,0
	Kiti	10	3,5
	Nenurodyta	9	3,1

Metodika

Tyrimė naudojome išteklių ir streso klausimyną, šeimos požiūrio vertinimo klausimyną ir klausimyną apie socialinės paramos šaltinius.

Išteklių ir streso klausimynas (angl. *Questionnaire on Resources and Stress, Short Form*) dažniausiai taikomas šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pranašumų, įveikos, prisitaikymo ir streso lygiui įvertinti. Tyrimė naudojome šio straipsnio autorių į lietuvių kalbą išverstą klausimyną. Jį sudaro 51 teiginys, kurių kiekvienas vertinamas kaip teisingas arba klaidingas. Atsakymai analizuojant rezultatus grupuojami pagal 4 veiksnis: tėvų ir šeimos problemos, pesimizmas, vaiko ypatumai (socialinio neįgalumo laipsnis) ir fizinis neįgalumas (fizinio neįgalumo laipsnis).

Šeimos požiūrio vertinimo klausimyną (angl. *Family Perception Questionnaire*) į lietuvių kalbą išvertė ir moksliniuose tyrimuose naudojo S. Lesinskienė (2000). Klausimyną sudaro 41 klausimas. Į klausimus galima atsakyti renkant atsakymą 7 balų skale nuo „visiškai sutinku“ iki „visiškai nesutinku“. Šiame tyrime buvo naudojami 23 klausimyno teiginiai, atspindintys požiūrį į neįgalų vaiką ir save. Kadangi nėra aiškaus vertinimo, kokius psichologinio prisitaikymo arba požiūrio į vaiką aspektus atspindi autorių siūlomos klausimų grupės, prieš interpretuodami duomenis atlikome faktoriinę analizę. Nustatėme šiuos keturis veiksnis: nei-

giamų neįgalaus vaiko auginimo padarinių pabrėžimas (pvz., „Dėl neįgalaus vaiko turėjau atsisakyti svarbių dalykų“, „Gimus neįgaliam vaikui pablogėjo mūsų šeimos reikalai“), teigiamų aspektų pabrėžimas („Man malonu matyti savo neįgalaus vaiko laimėjimus“, „Tai, kad turiu neįgalų vaiką, praturtina mano gyvenimą“), depresiškumas („Galvojant apie savo neįgalaus vaiko ateitį mane apima liūdesys“), perdėta globa („Mano neįgalaus vaiko poreikiai turėtų būti tenkinami pirmiau kitų šeimos narių“).

Neįgalius vaikus auginantiems tėvams taip pat buvo pateikiami klausimai apie demografinius duomenis, socialinės paramos šaltinius, subjektyvų savo gyvenimo kokybės vertinimą.

Taigi šiame tyrime vertinti ir analizuoti šie kintamieji:

Psichologinio prisitaikymo rodikliai: tėvų ir šeimos problemos, pesimizmas, neigiamų neįgalaus vaiko auginimo padarinių pabrėžimas, teigiamų aspektų pabrėžimas, depresiškumas, perdėtos globos išreikštumas (perdėta globa), subjektyvus savo gyvenimo kokybės vertinimas (laimingumas).

Vaiko neįgalumo rodikliai: fizinio neįgalumo laipsnis, socialinio–intelektinio neįgalumo laipsnis, sutrikimo pobūdis.

Socialinį kontekstą atspindintys rodikliai: iš sutuoktinio gaunamos paramos apimtis (sutuoktinio parama), auginamų vaikų skaičius, priklausymas bendruomenei, vienijančiai neįgalius asmenis arba jų šeimas, bendravimo su kitais neįgalių vaikų tėvais dažnumas, asmens, kurio globai tėvai gali palikti neįgalų vaiką, buvimas (pagalbininkai).

Rezultatai

Pirmiausia aiškinomės paramos šeimoje aspektų ir tėvų psichologinio prisitaikymo rodiklių sąsajas. 2 lentelėje pateikiami tiesinės Spearmano sutuoktinio paramos ir psichologinio prisitaikymo koreliacijos koeficientai.

2 lentelė. Sutuoktinio paramos ir psichologinio prisitaikymo rodiklių sąryšiai

Paramos šaltinis	Psichologinio prisitaikymo rodiklis	r	p	N
Sutuoktinio paramos apimtis	Neigiamų padarinių pabrėžimas	-0,399*	0,000	256
	Teigiamų aspektų pabrėžimas	0,089	0,155	260
	Depresiškumas	-0,223*	0,000	267
	Perdėta globa	-0,200*	0,001	256
	Tėvų ir šeimos problemos	-0,349*	0,000	232
	Pesimizmas	-0,250*	0,000	250
	Laimingumas	0,271*	0,000	270

* – statistiškai reikšmingas ryšys ($p < 0,05$)

Matome, kad daugiau sutuoktinio paramos globojant neįgalų vaiką gaunantys tėvai jaučiasi laimingesni, rečiau pabrėžia neigiamus neįgalaus vaiko auginimo padarinius, yra mažiau depresiški, pesimistiški, patiria mažiau problemų šeimoje, mažiau linkę perdėtai globoti neįgalų vaiką. Sutuoktinio parama nėra susijusi tik su teigiamų neįgalaus vaiko auginimo aspektų pabrėžimu. Paanalizavę skirtingo vaiko sutrikimo pobūdžio grupes pagal tėvų nurodomą paramos iš sutuoktinio apimtį, nustatėme, kad daugiausia paramos jaučiasi gaunantys regos ir klausos sutrikimus turinčių vaikų tėvai, tačiau šis skirtumas nėra statistiškai reikšmingas. Kuo didesnis vaiko socialinis–intelektinis neįgalumas, tuo tėvai nurodo gaunantys mažiau sutuoktinio paramos (Spearmano $\rho = -0,156$, $p < 0,05$). Aukštąjį išsilavinimą turintys tėvai sutuoktinio paramos gauna reikšmingai daugiau nei vidurinį ir pagrindinį, bei žemesnį išsilavinimą turintys tėvai (žr. 2 lentelę).

Tarpusavyje palyginę tik neįgalų vaiką auginančių, du vaikus turinčių ir tris ir daugiau vaikų turinčių tėvų psichologinio prisitaikymo įvertinimų vidurkius (taikydami Anova kriterijų), nustatėme reikšmingus skirtumus depresiškumo ($F=4,51$, $p<0,05$), neigiamų padarinių pabrėžimo ($F=4,209$, $p<0,05$) ir pesimizmo ($F=3,222$, $p<0,05$) atžvilgiu. Reikšmingi grupių vidurkių (taikant Bonferonio kriterijų daugybiniam palyginimui) skirtumai pateikiami 3 lentelėje. Matome, kad tėvai, be neįgalaus vaiko, auginantys dar bent du arba daugiau vaikų, yra mažiau pesimistiški ir ne taip stipriai pabrėžia neigiamus neįgalaus vaiko auginimo aspektus, kaip tie, kurie augina tik neįgalų vaiką. Tėvai, auginantys tris arba daugiau vaikų, yra mažiau depresiški nei tie, kurie augina tik du vaikus.

3 lentelė. Daugiau ir mažiau vaikų auginančių tėvų psichologinio prisitaikymo ypatumai

Priklausomas kintamasis	I	J	Vidurkių skirtumas (I-J)	Stand. paklaida	p
Neigiamų padarinių pabrėžimas	Tik neįgalus vaikas	3 ir daugiau vaikų	0,77*	0,27	0,012
Depresiškumas	2 vaikai	3 ir daugiau vaikų	0,64*	0,22	0,009
Pesimizmas	Tik neįgalus vaikas	3 ir daugiau vaikų	0,97*	0,40	0,045

* statistiškai reikšmingas skirtumas ($p<0,05$)

Reikšmingų skirtumų tarp tėvų, kurie gyvena kartu su kitais giminaičiais (vaiko seneliais arba dėdėmis/tetomis) arba atskirai nuo jų, psichologinio prisitaikymo vertinimų vidurkių nerasta.

Palyginome tėvų, priklausančių ir nepriklausančių neįgaliųjų šeimas vienijančioms bendruomenėms, psichologinį prisitaikymą (žr. 4 lentelę). Nustatėme, kad bendruomenėms priklausantys tėvai labiau pabrėžia neigiamus vaiko auginimo padarinius (Stjudento $t=4,009$, $p<0,001$), linkę perdėti globoti ($t=2,912$, $p<0,01$), nurodo daugiau tėvų ir šeimos problemų ($t=3,067$, $p<0,01$), yra depresiškesni ($t=2,354$, $p<0,05$).

4 lentelė. Priklausančių ir nepriklausančių bendruomenėms tėvų psichologinio prisitaikymo rodiklių vidurkių palyginimas

Psichologinio prisitaikymo rodikliai	Vidurkis (standartinis nuokrypis)		t reikšmė	p reikšmė
	Bendruomenei priklausantys tėvai N=143	Bendruomenei nepriklausantys tėvai N=132		
Depresiškumas	5,91 (1,16)	5,56 (1,32)	2,354	0,019
Pesimizmas	5,37 (2,01)	5,06 (2,10)	1,184	0,238
Tėvų ir šeimos problemos	7,83 (4,80)	6,09 (3,85)	3,067	0,002
Neigiamų padarinių pabrėžimas	3,45 (1,36)	2,77 (1,35)	4,009	0,000
Teigiamų padarinių pabrėžimas	5,59 (1,06)	5,64 (0,86)	0,365	0,715
Perdėta globa	4,84 (1,17)	4,41 (1,25)	2,912	0,004
Laimingumas	1,96 (0,62)	1,92 (0,65)	0,509	0,611

Paanalizavę priklausymo bendruomenei sąsajas su kitais kintamaisiais, nustatėme, kad bendruomenėms priklausančių tėvų vaikai pasižymi reikšmingai didesniu socialinio–intelektinio neįgalumo laipsniu ($t=3,881$, $p<0,01$) ir didesniu vaikų amžiumi (amžiaus ir priklaus-

symo bendruomenei susietumas taikant Pearsono χ^2 kriterijų statistiškai reikšmingas, kai $p < 0,001$). Be to, bendruomenėms labiau linkę priklausyti aukštesnį išsilavinimą turintys tėvai (Pearsono $\chi^2 = 14,60$, $p < 0,01$). Statistinė duomenų analizė atskleidė, kad skirtingą išsilavinimą turintys tėvai psichologinio prisitaikymo įvertinimais reikšmingai nesiskiria, tuo tarpu skirtingo amžiaus vaikus auginantys tėvai skiriasi polinkiu į perdėtą globą, tėvų ir šeimos problemomis. Atlikę daugybinius grupių vidurkių palyginimus pagal Bonferonio kriterijų, nustatėme, kad aukščiausiais perdėtos globos, tėvų ir šeimos problemų vertinimais pasižymi suaugusius neigaliuosius turintys tėvai (žr. taip pat Bagdonaitę, 2002). Tėvų nurodomas vaiko socialinio–intelektinio neįgalumo lygis savo ruožtu statistiškai reikšmingai siejasi su visais tėvų psichologinio prisitaikymo vertinimais (žr. 5 lentelę).

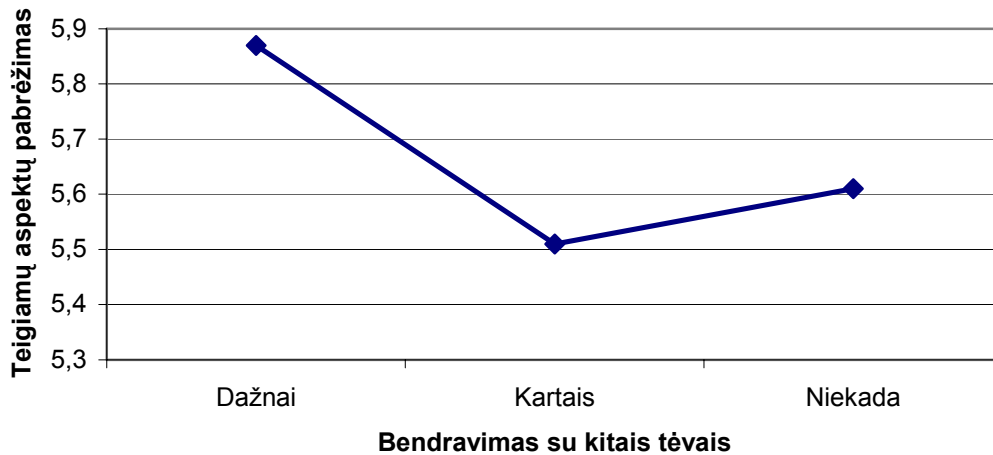
5 lentelė. Vaiko neįgalumo laipsnio ir tėvų psichologinio prisitaikymo sąryšiai

Psichologinio prisitaikymo rodiklis	Vaiko neįgalumo pobūdis	r	p	N
Neigiamų padarinių pabrėžimas	Fizinio neįgalumo lygis	0,460*	0,000	252
	Socialinio neįgalumo lygis	0,479*	0,000	237
Teigiamų aspektų pabrėžimas	Fizinio neįgalumo lygis	-0,071	0,322	256
	Socialinio neįgalumo lygis	-0,184*	0,010	241
Depresiškumas	Fizinio neįgalumo lygis	0,141*	0,050	264
	Socialinio neįgalumo lygis	0,185*	0,009	243
Perdėta globa	Fizinio neįgalumo lygis	0,297*	0,000	252
	Socialinio neįgalumo lygis	0,290*	0,000	236
Tėvų ir šeimos problemos	Fizinio neįgalumo lygis	0,423*	0,000	236
	Socialinio neįgalumo lygis	0,492*	0,000	226
Pesimizmas	Fizinio neįgalumo lygis	0,290*	0,000	254
	Socialinio neįgalumo lygis	0,417*	0,000	241
Laimingumas	Fizinio neįgalumo lygis	-0,199*	0,005	270
	Socialinio neįgalumo lygis	-0,219*	0,002	248

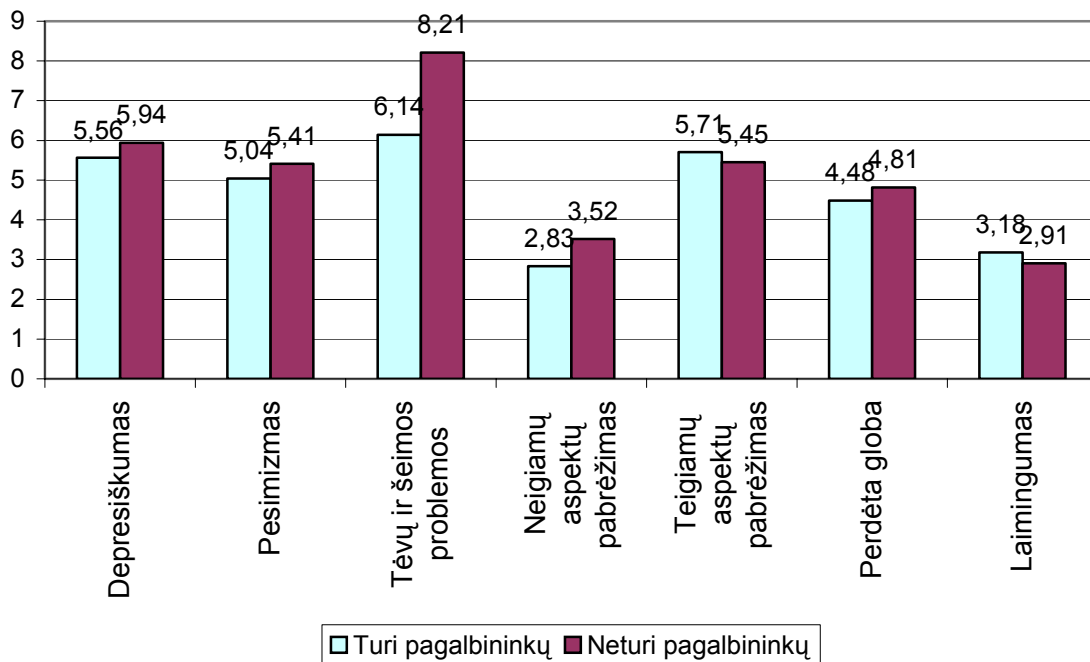
* – statistiškai reikšmingas ryšys ($p < 0,05$)

Siekiant įvertinti, kaip tėvų psichologinis prisitaikymas susijęs su bendravimu su kitais neįgalių vaikų tėvais, buvo taikomas Anova kriterijus. Lyginant dažnai bendraujančių su kitais neįgaliųjų tėvais, kartais bendraujančių ir visai nebendraujančių tėvų psichologinio prisitaikymo vertinimų vidurkius, statistiškai reikšmingas skirtumas nustatytas tik teigiamų neįgalaus vaiko auginimo aspektų pabrėžimo atžvilgiu ($F = 3,381$, $p < 0,05$, žr. 1 paveikslą). Taip pat nustatėme, kad bendravimas su kitais tėvais susijęs su priklausymu bendruomenei (Pearsono $\chi^2 = 38,810$, $p < 0,001$). Bendruomenėms priklausantys neįgaliuosius vaikus auginantys tėvai taip pat dažniau bendrauja tarpusavyje. Kitais psichologinio prisitaikymo rodikliais arba vaiko neįgalumo rodikliais tėvai pagal bendravimo su kitais neįgalių vaikų tėvais dažnumą statistiškai reikšmingai nesiskiria.

Toliau palyginome, kaip skiriasi turinčių kieno nors globai palikti savo neįgalų vaiką ir tokio asmens neturinčių tėvų psichologinio prisitaikymo rodikliai (žr. 2 paveikslą). Neturintys pagalbininkų tėvai ypač skiriasi nuo turinčiųjų padedantį žmogų aukštesniais neigiamų padarinių vertinimo (Stjudento $t = 4,038$, $p < 0,001$), šeimos ir tėvų problemų vertinimais (Stjudento $t = 3,604$, $p < 0,001$). Statistiškai reikšmingai šios dvi tėvų grupės skiriasi ir perdėtos globos ($t = 2,118$, $p < 0,05$), depresiškumo ($t = 2,481$, $p < 0,05$), teigiamų aspektų pabrėžimo ($t = 2,139$, $p < 0,05$) ir laimingumo ($t = 2,844$, $p < 0,01$) įverčių vidurkiais.



1 pav. Bendravimo su kitais neįgalių vaikų tėvais ir teigiamų neįgalaus vaiko auginimo aspektų ryšys



2 pav. Turinčių pagalbininkų ir jų neturinčių tėvų psichologinio prisitaikymo rodiklių vidurkiai

Rezultatų aptarimas

Šiame straipsnyje analizavome tėvų, auginančių neįgalius vaikus, psichologinio prisitaikymo ryšį su šeimoje gaunama parama ir kita socialine parama. Kaip rodo tyrimo rezultatai, sutuoktinio parama globojant neįgalų vaiką susijusi su beveik visais tėvų psichologinio prisitaikymo aspektais. Tėvai, kurie sulaukia daugiau paramos ir palaikymo iš savo sutuoktinio, yra mažiau depresiški, pesimistiški, nurodo mažiau šeimos ir tėvų problemų, mažiau

linkę į perdėtą vaiko globą, rečiau pabrėžia neigiamus neįgalaus vaiko auginimo padarinius, jaučiasi laimingesni. Tai sutampa ir su kitų autorių nurodytais rezultatais (Heward ir Orlansky, 1992; Geatheart ir kt. 1992; Lesar ir kt., 1995; Ruškus, 1997). Dalydamiesi rūpesčiais dėl vaiko globos, tėvai nesijaučia visiškai vieniši, mažiau nerimauja dėl vaiko (arba savo) ateities. Kai sutuoktiniai dalijasi atsakomybe už neįgalaus vaiko priežiūrą, tikėtina, lengviau išlaikyti perdėtos globos ir būtino rūpinimosi pusiausvyrą. Natūralu, kad tvirtesniais santuokiniais ryšiais ir savitarpio supratimu pasižymintys sutuoktiniai aktyviau ir sėkmingiau sprendžia ir kitas šeimoje kylančias problemas. Sėkmingai funkcionuojanti šeima užtikrina ir sėkmingesnį krizės gimus neįgaliam vaikui įveikimą, ir atskirų šeimos narių funkcionavimą.

Mes taip pat nustatėme, kad sutuoktinio parama yra neigiamai susijusi su vaiko socialinio–intelektinio neįgalumo lygiu. Nors daugelis autorių teigia (ir mūsų tyrimo rezultatai tai patvirtina), kad daugiau psichologinio prisitaikymo sunkumų patiria tėvai, kurių vaikai turi intelekto sutrikimų, kol kas tik galime spėlioti apie tai, ar didesnis vaiko socialinis–intelektinis neįgalumas lemia tai, kad sutuoktinis labiau linkęs pasitraukti nuo šeimos. Gali būti teisinga ir tai, kad tėvams, kurių vaikai pasižymi didesniu socialiniu–intelektinio neįgalumu, reikia daugiau, nei jie jaučiasi gaunantys sutuoktinio paramos. Dar daugiau, gali būti, kad būtent disfunkcinė šeima, pasižyminti sutrikusia sutuoktinių komunikacija, neaiškia struktūra arba požymių palaikymu, dar labiau riboja ir taip ribotas neįgalaus vaiko galimybes ir sugebėjimus (Jusienė, 1999). Tokiose šeimose vaiko neįgalumas „naudingas“, pavyzdžiui, kitoms šeimos arba sutuoktinių problemoms dangstyti arba išvengti akistatos su jomis, todėl vaikas, jau turintis tam tikrų trūkumų, daromas iš tiesų „neįgaliau“.

Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad pats faktas, kad tėvai gyvena kartu su kitais giminaičiais, dar neatspindi iš jų gaunamos paramos. Svarbiau yra tai, ar tėvai, prireikus, turi su kuo palikti savo neįgalų vaiką. Nuovargis ir rutina labai apsunkina gyvenimą, dažnai neleidžia pamatyti jo mažų džiaugsmų ir sukelia apatiją, depresišumą (Ruškus, 1997; Bakk ir Grunewald, 1998). Kaip teigia B. Geatheart ir kiti (1992), kitų žmonių parama kasdieniauose rūpesčiuose, galimybė bent kartais pailsėti nuo neįgalaus vaiko globos, pabūti dviese su sutuoktiniu arba sveikaisiais vaikais teigiamai veikia tėvų psichologinį prisitaikymą ir gyvenimo kokybę. Tai patvirtino ir mūsų tyrimo rezultatai. Turintys asmenį, kurio globai gali bent retkarčiais palikti savo neįgalų vaiką, tėvai yra mažiau depresiški, rečiau pabrėžia neigiamus neįgalaus vaiko auginimo aspektus ir labiau pabrėžia teigiamus, patiria mažiau šeimos ir tėvų problemų, jaučiasi laimingesni. Šie tėvai taip pat mažiau linkę į perdėtą neįgalaus vaiko globą. Čia tikriausiai galima daryti prielaidą, kad kaip tik tie tėvai, kurie nėra perdėtai prisirišę prie neįgalaus vaiko, nemano, kad tik jie gali tinkamai pasirūpinti neįgaliumu (tokie įsitikinimai dažnai susiję su neišreikštais kaltės ir pykčio jausmais reaguojant į vaiko negalią), labiau linkę susirasti pagalbininkų ir pasikliauti jų pagalba. Įdomu tai, kad tyrimo rezultatai atspindi reikšmingų skirtumų tarp gaunančių pagalbą iš kitų žmonių globojant neįgalų ir negaunančių jos tėvų pagal pesimizmo lygį. Nors konkreti pagalba prižiūrint neįgalų vaiką labai svarbi ir reikšminga tėvams, tai nepadeda sumažinti jų nerimo dėl vaiko ateities.

Mažesnis tėvų pesimistiškumas ir retesnis neigiamų neįgalaus vaiko auginimo padarinių pabrėžimas susiję su kitu šiame tyrime analizuotu veiksniu. Geriau psichologiškai prisitaikę šiuo požiūriu yra tėvai, be neįgalaus vaiko auginantys dar du arba daugiau vaikų. Tai atitinka ir L. Čečkauskienės (1996) bei S. Lesar, ir kt. (1995) tyrimų duomenis, patvirtinančių, kad didesnių šeimų, auginančių neįgalų vaiką, nariai lengviau susitaiko su vaiko neįgalumu.

Tėvų pesimizmą dažniausiai atspindi rūpinimasis vaiko ateitimi, dėl to, kaip jis gyvens, kai tėvų nebus šalia. Kai šeimoje yra daugiau vaikų, kurie galėtų pasirūpinti neįgaliumu broliu arba seserimi, tėvai jaučiasi ramesni. Sveiki vaikai apskritai gali būti didelis ramstis savo tėvams, o tai padeda pamatyti, kad neįgalaus vaiko auginimas ne tiek daug atima, leidžia ne taip stipriai pabrėžti neigiamus neįgalaus vaiko auginimo padarinius (Ruškus ir Butkienė, 2000). Neįgalaus vaiko gimimas dažnai smarkiai pažeidžia tėvų savigarbą, savo vertės pajutimą (Jusienė, 1999). Kai šeimoje auga daugiau sveikų vaikų, tėvai tikriausiai mažiau linkę nuvertinti save.

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad tėvai, priklausantys bendruomenėms, vienijančioms neįgalius asmenis ir jų šeimas, yra blogiau psichologiškai prisitaikę. Jie labiau linkę į perdėtą

neįgalaus vaiko globą, depresiškesni, dažniau pabrėžia neigiamus neįgalaus vaiko auginimo padarinius ir patiria daugiau tėvų ir šeimos problemų. Tokie rezultatai prieštarauja I. Leyser (1994), A. L. Quitner (1992), J. Ruškui (2002), teigiantiems, kad priklausymas bendruomenėms turėtų būti geresnio prisitaikymo veiksnys. Verta atkreipti dėmesį į tai, kad mūsų tyrime priklausymas bendruomenei siejosi su vyresniu neįgaliųjų amžiumi ir labiau išreikštu socialiniu–intelektiniu neįgalumu. Šie veiksniai savo ruožtu teigiamai susiję su blogesniu tėvų psichologiniu prisitaikymu. Taigi galima manyti, kad bendruomenėse paramos linkę ieškoti su didesniais sunkumais auginant neįgalius vaikus susiduriantys tėvai. Be to, tikėtina, kad daugiausia psichologinės ir socialinės paramos gauna mažų neįgalių vaikų tėvai, o suaugusius neįgaliuosius globojantys asmenys tos paramos gauna gerokai mažiau.

Kita vertus, vien tik pats priklausymo bendruomenei faktas dar neatspindi to, kiek paramos tėvai realiai gauna ir ar yra ja patenkinti. Gal jų priklausymas bendruomenei tik formalus? Pagaliau, kokia yra ir ką gali pasiūlyti pati bendruomenė? Ar ji gali suteikti tai, ko reikia neįgalų vaiką auginančiai šeimai? Norint atsakyti į šiuos klausimus, reikia atlikti naujus tyrimus, nagrinėti neįgalius vaikus auginančių tėvų priklausymo bendruomenei motyvus, lūkesčius, iš tikrųjų gaunamą paramą, pačios bendruomenės veiklos ypatumus ir kaip tai susiję su tėvų psichologiniu prisitaikymu. Visai įmanoma, kad iš bendruomenių tėvai ypač tikisi realios finansinės paramos, pagalbos organizuojant laisvalaikį. Tai pakankamai aktualu neįgalius arba lėtinėmis ligomis sergančius vaikus auginantiems tėvams (Čečkauskienė, 1996; Jusienė, 2002). Dalis mūsų tyrimo dalyvių ypač pabrėžė finansinės paramos stoką ir visuomenės arba politikų abejingumą šeimų, auginančių neįgalius vaikus, problemoms.

Kitas socialinės paramos šaltinis, susijęs su priklausymu bendruomenei, – galimybė bendrauti su kitais neįgalius vaikus auginančiais tėvais – irgi reikšmingai siejasi tik su teigiamų neįgalaus vaiko auginimo aspektų pabrėžimu. Atrodo, kad kai tėvai mato, kad neįgalus vaikas nėra vien jų skausmo šaltinis – gali suteikti gyvenimui prasmės, vargai ir skausmai neatrodo tokie baisūs. Kita vertus, labai svarbu šiuo atveju yra ir socialiniu lyginimu paremtos tėvų išvados („mūsų vaikui nėra taip blogai, kaip kitų“) ir buvimas tarp panašaus likimo asmenų („ne mums vieniems taip blogai“). Kiti tyrėjai (Ainbinder ir kt., 1998; Kazak, 1992; Lin, 2000) itin pabrėžia, kad bendravimas su panašaus likimo žmonėmis yra vienas svarbiausių veiksnių, teigiamai veikiančių tėvų gyvenimo kokybę ir padedančių įveikti su vaiko neįgalumu susijusius sunkumus. Deja, mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad šis veiksnys nėra susijęs nei su mažesniu tėvų depresiškumu, pesimizmu, polinkiu į perdėtą globą arba subjektyviai vertintu laimingumu.

Išvados

1. Neįgalius vaikus auginantys tėvai, gaunantys daugiau paramos iš sutuoktinio, rečiau pabrėžia neigiamus neįgalaus vaiko auginimo padarinius, yra mažiau depresiški, pesimistiški, patiria mažiau problemų šeimoje, mažiau linkę perdėtai globoti vaiką ir jaučiasi laimingesni.

2. Daugiau vaikų turintys tėvai rečiau pabrėžia neigiamus vaiko neįgalumo padarinius, yra mažiau depresiški ir pesimistiški.

3. Tėvai, turintys asmenį, kurio globai arba priežiūrai gali palikti neįgalų vaiką, rečiau pabrėžia neigiamus vaiko neįgalumo padarinius ir labiau teigiamus, patiria mažiau problemų šeimoje, mažiau linkę į perdėtą vaiko globą, yra mažiau depresiški ir jaučiasi laimingesni.

4. Dažnai su kitais neįgalių vaikų tėvais bendraujantys tėvai nurodo daugiau teigiamų neįgalaus vaiko auginimo aspektų.

5. Neįgalius asmenis ir jų šeimas vienijančioms bendruomenėms priklausantys tėvai yra blogiau psichologiškai prisitaikę, nei bendruomenėms nepriklausantys tėvai. Bendruomenėms dažniau priklauso suaugę neįgalieji ir ryškesnio socialinio–intelektinio neįgalumo asmenys, ir jų tėvai.

LITERATŪRA

1. **Ainbinder J., Blanchard L., Singer G., Sullivan M., Powers L., Marquis J., Santelli B.** A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs // *Journal of Pediatric Psychology*. 1998. Vol. 23.
2. **Alper S., Schloss P. J., Schloss S. N.** Families of children with disabilities in elementary and middle school: advocacy models and strategies // *Exceptional Children*. 1995. Vol. 62 (3).
3. **Atkins D. V.** Apie kurčių vaikų brolius ir seseris: kaip elgtis tėvams / Kurčias vaikas šeimoje. – Vilnius, 1999.
4. **Bagdonaitė L.** Neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologinio prisitaikymo veiksniai: magistro darbas. – Vilnius: VU, 2002.
5. **Bagdonaitė L.** Vaiko negalios poveikis tėvų emocijoms ir gyvenimo kokybei: bakalauro darbas. – Kaunas: VDU, 2000.
6. **Bakk A., Grunewald K.** *Globa*. – Vilnius, 1998.
7. **Batshow M. L., Perret Y. M.** *Children with disabilities: a medical primer*. – Boston, 1992.
8. **Cook J. A., Lefley H. P., Picket S. A., Cohler B. J.** Age and family burden among parents of offspring with severe mental illness // *American Journal of Orthopsychiatry*. 1994. Vol. 64 (3).
9. **Čečkauskienė L.** Paramos šeimoms, turinčioms neįgalinčius vaikus, analizė: diplominis darbas. – Vilnius: VU, 1996.
10. **Geatheart B., Mullen R. C., Geatheart C. J.** *Exceptional Individuals: an Introduction*. 4th edition. – Pacific Grove, 1992.
11. **Gradeckienė S.** Vaikų gyvenimo kokybės tyrimai // *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*. 1998. Vol. 2 (6).
12. **Hall S., Bobrow M., Marteau T.** Psychological consequences for parents of false negative reresults on prenatal screening for Down's syndrome: retrospective interview study // *British Medical Journal*. 2000. Vol. 320.
13. **Hallahan D. P., Kaufman J. M.** *Exceptional learners: introduction to special education*. 6th edition. – Boston, 2002.
14. **Hardman M. L., Drew C. J., Egan W. M., Wolf B.** *Human Exceptionality: Society, School and Family*. 4th edition. – Boston, 1999.
15. **Heward W. L., Orlansky M. D.** *Exceptional children: an introductory survey of special education*. 5th edition. – New York, 1992.
16. **Hintermair M.** Children who are hearing impaired with additional disabilities and related aspects of parental stress // *Exceptional Children*. 2000. Vol. 66 (3).
17. **Jusienė R.** Fenilketonurija ir įgimta hipotiroze sergančių vaikų bei jų tėvų psichologinis prisitaikymas: daktaro disertacija. – Vilnius: VU, 2002.
18. **Jusienė R.** Sisteminis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką // *Psichologija: mokslo darbai*. 1999. Vol. 19.
19. **Kazak A. E.** The social context of coping with childhood chronic illness: family systems and social support / *Stress and Coping in Child Health*. – New York, 1992.
20. **Kirk S. A., James G. J., Anastasiow N. J.** *Educating Exceptional Children*. – Boston, 1997.
21. **Lesar S., Trivette C. M., Dunst C. J.** Families of children and adolescents with special needs across the life span // *Exceptional Children*. 1995. Vol. 62 (3).
22. **Lesinskienė S.** Vilniaus miesto vaikų autizmas: daktaro disertacija. – Vilnius: VU, 2000.
23. **Leyser Y.** Stress and adaptation in orthodox Jewish families with a disabled child // *American Journal of Orthopsychiatry*. 1994. Vol. 64 (3).
24. **Lin S.** Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy // *Exceptional Children*. 2000. Vol. 66 (2).
25. **Park J., Turnbull A. P., Rutheford Turnbull H.** Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities // *Exceptional Children*. 2002. Vol. 68 (2).
26. **Quitner A. L.** Re-examining research on stress and social support: the importance of contextual factors / *Stress and Coping in Child Health*. – New York, 1992.
27. **Ruškus J.** *Negalės psichologija*. – Šiauliai, 2001.
28. **Ruškus J., Butkienė G.** Neįgalųjų asmenų broliai ir seserys: psichosocialinė studija // *Specialusis ugdymas*. 2000. Nr. 3.
29. **Ruškus J.** Neįgalusis asmuo ir visuomenė. Sąveikos raida ir perspektyva. – Šiauliai, 1997.
30. **Skinner L., Bailey D. B., Correa V., Rodriguez P.** Narrating self and disability: Latino mother's construction of identities vis-à-vis their child with special needs // *Exceptional Children*. 1999. Vol. 65 (4).

THE RELATIONSHIP BETWEEN SOCIAL SUPPORT AND PSYCHOLOGICAL ADJUSTMENT OF PARENTS WHO HAVE CHILDREN WITH DISABILITY

Dr. Roma Jusienė

Law University of Lithuania

Lina Bagdonaitė

Psychological Help Centre for Youth, Lithuania

Summary

The relationships between different social support variables (related to family and community) and indicators of psychological adjustment of parents who have children with disability are explored in present article. Participants are 287 parents of children with physical, intellectual, sensorial systems and multiple disabilities. They answered the Questionnaire on Resources and Stress, short form, the Family Perception Questionnaire and the questions about the sources of social support.

The results show that support in family is a very important for better psychological adjustment of parents. Parents who get more support from spouse and have two or three healthy children are less depressed, less pessimistic, have fewer problems in family, point more positive aspects of having a child with disability. Parents who have a person who helps to take care of a child with disability also are of better psychological adjustment. However belongingness to communities of disabled people is related to parental psychological maladjustment. The possible reasons and guidelines for future investigations are discussed.

Keywords: children with disability, psychological adjustment, social support.