

TĖVO/VYRO PATIRTYS AUGINANT VAIKĄ TURINTĮ KOMPLEKSINĘ NEGALIĄ

Gerda Didžklapytė

Kolpingo kolegija, Lietuva

Anotacija. Straipsnyje analizuojamos subjektyvios tėvo/vyro patirtys auginant vaiką turintį kompleksinę negalią. Tėvų/vyrų patirčių analizė gali padėti socialiniams darbuotojams efektyviau ir tikslingiau organizuoti pagalbą tėvui, kuris augina negalią turintį vaiką. Siekiant atskleisti tėvų patirtis, buvo atliktas kokybinis tyrimas. Duomenys rinkti pusiau struktūruoto interviu klausimais. Kokybinio tyrimo duomenys atkleidė, kad nėra egzistuojančio vienintelio lengvai sekamo tėvystės pavyzdžio, kurį galėtų perimti daugelis vyrų. Pastebėta, kad visuomenėje vyraujančios nuostatos ir socialinės politikos spragos tam tikra prasme trukdo vyrams aktyviai įsitraukti į šeimos gyvenimą bei kartu su moterimis prisiimti atsakomybes už vaikų priežiūrą ir namų ūkį.

Raktiniai žodžiai: Tėvas, vyras, patirtys, vaikas, kompleksinė negalia.

ĮVADAS

Šiandieninė visuomenė kelia tėvams painius lūkesčius – tėvas turi būti šeimos aprūpintoju; agresyviu konkurentu darbo vietoje; bebaimiu gynėju; švelniu, išmintingu ir jautriu sunkiais gyvenimo etapais bei meilužiu savo vaiko motinai. Kai kurie vyrai teigia, kad „tėvas tik parneša namo pinigus ir rūpinasi savo šeima“ (Renshaw, 2005). Kintant visuomenėje egzistuojančioms „tikro vyro“ normoms, pamažu kinta ir tėvystės apibrėžimas, ko pasekoje, tėvo vaidmuo šeimoje nebeapima tik finansinio šeimos išlaikymo, tačiau iškelia tėvams kitokius lūkesčius: kartu su žmona dalyvauti vaiko priežiūroje, pačiam prisiimti atsakomybę už vaiko auginimą ir pan. Minėti aspektai taip pat pasireiškia ir šeimose, kuriose auga vaikas su negalia.

Remiantis Navaičiu (2005), kiekvienas socialinis vaidmuo, tuo tarpu ir vyro vaidmuo šeimoje bei visuomenėje, numato vaidmeniui būdingus reikalavimus ir apribojimus. Kublickienė (2003) teigia, kad visuomenėje apskritai nėra įprasta vyro gyvenimą matyti ar vertinti iš tų pačių pozicijų kaip ir moterų, t.y. suprasti, jog jie taip pat susiduria su pakankamai rimtais, tik, žinoma, vyrams specifiniais sunkumais. Taip pat, tebegyvoja nuostata, jog vyrų problemos neegzistuoja, jog nėra tikslo kalbėti apie tai, kad vyrai patiria tam tikrus sunkumus ar patiria vidinę sumaištį. Viena sudėtingiausių šiuolaikinių vyrų problemų yra ta, kad šiandien darosi neaišku, kokie gi jie turėtų būti, nes dabartiniam vyrui keliami reikalavimai labai įvairūs, be to, pakankamai prieštaringi. Pvz.: jie turi būti konkurentiški ir kartu švelnūs, negailestingi ir jausmingi, veiklūs ir jautrūs, rūpintis moterimis ir tuo pačiu traktuoti jas kaip lygias sau.

Remiantis Radžiūniene (2010), šiuolaikinės tėvystės formos yra tokios įvairios (tradiciniai susituokę tėvai, išsiskyrę tėvai, tėvai paaugliai, vieniši tėvai, namuose auginantys vaikus tėvai, tėvai gėjai ir pan.), kad sunku pateikti vieningą – tėvo apibrėžimą. Autorės teigimu, nėra vienintelio lengvai sekamo tėvystės pavyzdžio, kurį galėtų perimti daugelis vyrų. Risman ir Schwartz (1989) teigimu, tiek vyrai, tiek moterys nuolat perkuria savo vaidmenis skirtingais gyvenimo etapais. Esant jau ir šiaip painiems vaidmenims ir vyrų-tėvų patirtims šeimoje, auginant vaikus, jie tampa dar sudėtingesni, kai vaikas turi negalią, todėl svarbu tirti, kaip patys vyrai patiria ir įvardija savo patirtis, auginant kompleksinę negalią turintį vaiką.

Analizuojama tema aktuali tuo, kad būtent tėvų auginančių vaiką turintį kompleksinę negalią tema yra pakankamai mažai tyrinėta. Taip pat, literatūroje dažniau aprašomos motinų patirtys auginant vaiką su negalia, todėl galima teigti, kad tėvo auginančio neįgalų vaiką perspektyva tėvystėje yra pakankamai mažai tyrinėta. Temos aktualumą pabrėžia ir statistiniai duomenys. Remiantis Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis, Lietuvoje 2010 metais buvo apie 250 tūkst. žmonių su negalia, o neįgalių žmonių skaičius kasmet auga (Urbonienė, 2017).

Gilinant į tėvystės patirtis auginant vaiką turintį kompleksinę negalią būtų galima suprasti ką išgyvena būtent vyrai, kas pasikeičia jų gyvenime gimus vaikui su negalia. Taip pat, tema aktuali tuo, kad

ištyrus tėvystės perspektyvą būtų galima lengviau suteikti socialinę pagalbą ir suprasti, kokių poreikių pagalbai turi tėvai.

TEORINĖS PRIELAIIDOS

Šis straipsnis pagrįstas hegemoninio vyriškumo bei socialinio konstrukcionizmo teorine koncepcija.

Hegemoninis vyriškumas - tai vyriškumo tipas, kurį įkūnija populiarūs herojai, fantazijos figūros ir sektini vyriškumo pavyzdžiai (Donaldson, 1993). Ši vyriškumą dažniausiai apibūdina tokie bruožai kaip: heteroseksualumas, ekonominė nepriklausomybė, gebėjimas išlaikyti savo šeimą, fizinė galios demonstravimas, racionalumas, žeidžiančių emocijų užslopinimas, moterų bei kitų vyrų dominavimas, dėmesys seksualinėms „pergalėms“ ir svarbiausia nedarymas to, kas suvokiama kaip moteriška (Connell, 1995) (Tereškinas, 2010).

Hegemoninio vyriškumo samprata, suformuluota prieš du dešimtmečius, labai paveikė palyginti nesena suvokimą apie vyrus, lytį ir socialinę hierarchiją. Hegemoninio vyriškumo samprata buvo pastebėta įvairiose srityse: nuo švietimo iki sveikatos sektoriaus ir konsultavimo. Hegemoninis vyriškumas buvo suprantamas kaip praktikos modelis (t.y. atliekami dalykai, o ne tik vaidmenų lūkesčiai ar tapatumas) leidžiantis vyrams dominuoti moterų atžvilgiu. Hegemoniškumas nereiškia smurto, nors tai gali būti palaikoma jėga; tai reiškė dominavimą, pasiektą per kultūrą, institucijas ir įtikinimą. Socialiniame darbe svarbu kalbėti apie hegemoninį vyriškumą, nes visuomenėje egzistuojantis „tikro vyro“ apibrėžimas yra kategoriška sąvoka, kuri iš esmės apima daugiau nei su vyriškumu susijusias nuostatas, ko pasekoje vyrams galimai keliamas didžiulis spaudimas atitikti iškeltas normas tokiu būdu juos apribojant, žvelgiant tiek iš šeimos, karjeros ar individualios perspektyvos.

Vyriškumas apibrėžiamas kaip bet kuriuo metu, bet kokioje visuomenėje vyrams skirti socialiniai vaidmenys, elgesys bei reikšmės. Taigi, terminas pabrėžia lyčių, ne biologinės lyties ir skirtingų vyrų grupių tapatybių įvairovę (Kimmel ir Aronson, 2004). Hegemoninis vyriškumas gali būti konstruojamas kaip neatitinkantis realaus vyrų gyvenimo, tačiau šie modeliai įvairiais būdais išreiškia plačiai paplitusius idealus, fantazijas ir norus vyrų atžvilgiu. Vyriškumas yra suprantamas kaip lyčių praktikos forma ir neišvengiamas socialinis konstruktas.

Populiarios žiniasklaidos priemonės, tokios kaip žurnalai, yra tėvystės suvokimo ir nuomonės formavimo kanalas, dauguma su tėvyste ir šeima susijusių žurnalų daugiausia rašomi motinoms (Greve Spees, Zimmerman, 2003). Taip pat, būtų galima daryti prielaidą, kad auginant vaiką su negalia išsiskiria dvi tėvystės perspektyvos kuomet neįgalaus vaiko priežiūra paliekama motinai ir tam tikra prasme prisiimamas antraeilis vaidmuo šeimoje bei priešingai – prisiimamas vaidmuo, kuomet neįgalaus vaiko priežiūroje, auklėjime ir rūpinimesi aktyviai dalyvauja tėvas. Apskritai tėvų vaizdavimas sukasi apie tradicinius stereotipus, kai atskiri vyrai dažnai siejami su auklėjimu ir maitintojo statusu (Ranson, 2001), o žiniasklaida vaizduoja vyrus kaip antrinius tėvus, palyginti su motinomis (Sunderland, 2000). Žvelgiant iš negalios perspektyvos, galima daryti prielaidą, kad auginant vaiką su negalia, tradiciniai stereotipai susiję su tėvu kaip maitintoju dar labiau išryškėja, nes neįgalus vaikas neretai galimai reikalauja dar daugiau išteklių lyginant su vaiku neturinčiu negalios. Nors moterys vis dar yra suvokiamos kaip pagrindinės vaikų globėjos, vyrai taip pat yra labai paveikti kalbant apie tėvystę skirtingais lygmenimis. Žvelgiant iš socialinio darbo perspektyvos, galima daryti prielaidą, kad šeimoje vis dar egzistuoja antraeilis tėvo vaidmuo, o tai galimai reiškia, kad pagrindinis rūpestis vaikais vis dar atitenka motinai. Žvelgiant iš socialinio darbo perspektyvos, galima būtų teigti, kad socialinio darbuotojo pagalbos reikėtų stiprinant ir įgalinant tėvą kokybiškai praleisti laiką su vaiku, tokiu būdu stiprinant tėvo-vaiko santykį bei keliant tėvo svarbą šeimoje.

Apibendrinus galima teigti, kad žvelgiant iš socialinio darbo perspektyvos hegemoninis vyriškumas ir su juo susiję stereotipai apriboja vyrus ir tėvystę, nes egzistuojančios visuomenės normos koks turėtų būti vyras ir tėvas kelia spaudimą atitikti vyraujančias normas. Taip pat, socialiniame darbe svarbu kalbėti apie hegemoninį vyriškumą, nes kintanti vyro bei tėvo sąvoka galimai sukuria ir skirtingus sunkumus, nei iki šiol egzistavusiam „tradiciniam tėvui“. Galima daryti prielaidą, kad tai taip pat galimai įtakoja šeimoje egzistuojančius vaidmenis, pareigas bei vertybes, kas taip pat gali reikšti kintantį šeimos apibrėžimą, nes atlygio parnešimas į namus jau nėra vieno tėvo rūpestis.

Žvelgiant iš šeimos auginančios neįgalų vaiką perspektyvos, hegemoninio vyriškumo sampratos idėjos taip pat galimai įtakoja sutuoktinių pasiskirstymą atsižvelgiant į neįgalaus vaiko priežiūrą. T.y. egzistuoja savotiškos dvi pusės: antraeilis tėvo vaidmuo paliekant visą atsakomybę už neįgalaus vaiko priežiūrą motinai ir tėvo visapusiškas neįgalaus vaiko priežiūros prisiėmimas. Galima daryti prielaidą, kad

hegemoninio vyriškumo idėjos tam tikra prasme įtakoja pakankamai kraštutinius pasirinkimus kalbant apie neįgalaus vaiko priežiūrą šeimoje.

VYRO VAIDMUO VISUOMENĖJE IR ŠEIMOJE

Lyčių stereotipai yra labai įpareigojantys. Sąvybės, kuriomis yra apibūdinamos moterys ir vyrai tampa tomis, kurios reikalingos moterims ir vyrams. Pavyzdžiui, stereotipiškai tikima, kad moterys yra šiltos ir rūpestingos, kas atitinka visuomenės keliamus reikalavimus, kad jos turėtų būti šiltos ir rūpestingos. Panašiai egzistuoja ir stereotipinis įsitikinimas, kad vyrai yra stiprūs ir tai yra suderinta su visuomenės reikalavimu, kad jie turėtų būti būtent tokie. Remiantis Rutkauskiene ir Godvade (2011), visuomenėje vyraujančios nuostatos ir socialinės politikos spragos tam tikra prasme trukdo vyrams aktyviai įsitraukti į šeimos gyvenimą bei kartu su moterimis prisiimti atsakomybes už vaikų priežiūrą ir namų ūkį. Žvelgiant iš socialinio darbo perspektyvos, remiantis socialinio konstrukcionizmo teorija, tėvystė apibūdinama kaip visuomenėje paplitusios nuostatos kas yra „geras“ tėvas, kurios sukelia didžiulį spaudimą individams. Socialiai sukonstruota tėvystė taip pat apibūdinama kaip kultūriškai charakterizuojami arba populiarūs įsitikinimai koks tyrėtų būti tėvas (Gregory, Milner, 2011).

Kublickienės (2003) teigimu, vyrai susiduria su savęs apibrėžimo, naujo identiteto konstravimo problema. Galimai dėl šios priežasties, pastaruoju metu dažnai keliamas „normalaus“ vyro klausimas, kuris aktualus tiek vyrams, tiek moterims. Nagrinėjant šiuolaikinių, patriarchalinių nuostatų atsisakiusių vyrų savijautos diskomfortą, jų pasyvumo ir destruktivumo priežastis, konstatuojama, kad atsisakę patriarchališko „kieto vyro“ vaidmens, vyrai netapo laimingesni, jie vėl išgyvena, tik kitokio pobūdžio nei anksčiau, sunkumus. Galima būtų teigti, kad šios tendencijos priežastys yra: kaltinami tėvai, kurių užimtumas, abejingumas ir agresyvumas trukdo berniukams be išlygų identifikuotis su jais, taip pat manoma, kad ypač gausėjant skrybų ir nepilnų šeimų skaičiui, motina ir moterys apskritai, skiepydamos feminines vertybes, tampa savo sūnų formavimosi modeliais ir t. t. Lietuvoje iš esmės dominuoja patriarchalinis vyro įvaizdis, pabrėžiant, kad svarbiausias „normalaus“ vyro požymis – sugebėti uždirbti pinigus, bet, ypač moterų požiūriu, realybėje ši tradicinį „normalaus“ vyro apibrėžimą atitinkančiųjų yra žymiai mažiau.

VYRO VAIDMUO AUGINANT NEĮGALŲ VAIKĄ

Kompleksinė negalia - suaugę (vyresni nei 18 metų), turintys kompleksinę negalią dėl fizinių ir (arba) kognityvinių sutrikimų, susijusių su neurologinė būsena (būklė, paveikianti smegenis ar stuburą). Būsena gali pakankamai pakenkti vienai iš šių sričių:

- Fiziniai gebėjimai (įskaitant mobilumą, raumenų tonusą, jungčių diapazoną, sėdimąją padėtį).
- Kognityviniai gebėjimai (įskaitant budrumą, atmintį, dėmesį ir mąstymą)
- Emocijos (įskaitant nuotaiką, elgesį ir išgyvenimą)
- Nepriklausomybė gyvenimo kokybei ir kasdienėms gyvenimo veikloms (įskaitant asmeninę priežiūrą, tęstinumą, mitybą (dieta ir valgymas), pasirinkimą, tapatumą, socializaciją ir poilsį)
- Gebėjimas bendrauti ir ryti (įskaitant bet kokios galimos žodinės ir neverbalinės išraiškos naudojimą (kartu su įranga ir be jos), supratimo, įvertinimo ir maksimalaus ryjimo funkcijų pagerinimo)
- Kvėpavimo funkcijos (įskaitant ventiliacinę pagalbą, tracheostomijos priežiūrą, seilių valdymą ir krūtinės ląstos valdymą) (Neurological services, 2018).

Šeimoje gimęs vaikas su negalia pakeičia įprastą gyvenimo modelį bei iškelia sudėtingus reikalavimus. Nors dalis šeimų pakankamai greitai prisitaiko prie šių reikalavimų, kitoms susitaikymas su vaiko negalia ir prisitaikymas prie pakitusių gyvenimo sąlygų yra kasdienė ir sunki kova. Pats prisitaikymas yra besitęsiantis procesas, nes vaikas auga ir vystosi. Šeimos, kurios augina sveiką vaiką auginanti šeima taip pat susiduria su panašiomis problemomis, tačiau vaiko negalios atveju pareigos ir atsakomybė šeimoje padidėja: neįgaliam vaikui šeima tampa pagrindine (kartais - vienintele) aplinka (Butkevičienė, 2000).

Vaiko su negalia atsiradimas šeimoje kelia didelę grėsmę tėvų fiziniams ir emociniams gerbūviui. Nepaisant to, ši grėsmė gali skirtis įvairiose rasinėse ir etninėse grupėse, atsižvelgiant į įvairias kultūrinės normas, išteklius ir paramą, kurią gali gauti tėvai auginantys neįgalų vaiką. Be to, kiekvienoje mažumos gyventojų grupėje skirtingi veiksniai gali lemti vaiko su negalia fizinę ir psichinę sveikatą (Greenberg, Seltzer, Ha, 2011). Rūpinimasis vaiku turinčiu negalią, kelia nemažai sunkumų tėvams, pavyzdžiui, papildoma finansinė našta vaiko būklės gerinimui, susidūrimas su vaiko probleminiu elgesiu ir socialinė stigma negalios atžvilgiu. Dėl šių priežasčių, vaiko su negalia tėvai dažniau patiria fizinių sveikatos

negalavimų, neigiamos įtakos ir prastesnę psichologinę gerovę, nei tie tėvai, kurie auginą vaiką be negalios. Kalbant apie vaiko su negalia ugdymą, keli Ceballo ir McLoyd (2002) tyrimai nustatė, kad tėvai, turintys didesnę socialinę paramą, rodo, kad tėviškas elgesys yra labiau teigiamas ir tėvai patiria žemesnę įtampos lygį (Smith, Oliver, Innocenti, 2001). Remiantis minėtais autoriais, glaudus socialinių santykių buvimas padeda tėvams susidoroti su neįgalaus vaiko auginimo stresu. Žvelgiant iš socialinio darbo perspektyvos, neįgalaus vaiko gimimas gali būti ir yra tapatinamas su krize. Gebėjimas ir galimybė įveikti krizę priklauso nuo asmens fizinių ir psichikos pajėgumų bei patirties. Išskiriami šie veiksniai, nuo kurių priklauso krizės įveika:

1. amžius ir lytis;
2. finansinė padėtis;
3. psichologinė ir fizinė branda;
4. santykiai tarp vaiko ir brolių, seserų;
5. asmeninė patirtis, įveikiant krizes;
6. krizės sukelti socialinės ir fizinės aplinkos pasikeitimai;
7. vaikui reikšmingų suaugusiųjų, galinčių padėti įveikti krizę, atradimas (ar buvimas).

Krizę gali sukelti įvairūs įvykiai, pavyzdžiui, vaiko gimimas, persikėlimas į naują būstą, paaugstinimas pareigose ir pan. Skiriamos keturios krizės stadijos:

1. pirminis įtampos augimas, kuris skatina įprastus problemų sprendimo būdus.
2. tolesnis įtampos augimas, nes įprasti problemų sprendimo būdai neveiksmingi.
3. dar didesnis įtampos augimas, reikalaujantis vidinių ir išorinių šaltinių sutelktumo.

Įtampos kulminacija – jei visos pastangos ankstesnėse stadijose nepasiteisino, tuomet atsiranda išsekimas ir kritimas į depresijos, bejėgiškumo ir beviltiškumo būseną (VšĮ Šeimos Santykių Institutas, 2009).

Krizė gali baigtis bet kurioje minėtoje stadijoje (kai dingsta pavojus, atsiranda išeitis ar suteikiama savalaikė ir tinkama pagalba). Tinkama ir laiku suteikta pagalba gali užkirsti kelią šeimos ar jos nario traumavimui ir padėti sėkmingai atstatyti „normos“ būseną. Ypač traumuojančio įvykio krizė vidutiniškai tęsiasi nuo keturių iki šešių savačių. Tuo laikotarpiu yra būtina profesionali krizių intervencija.

Žvelgiant iš šeimos perspektyvos, sunkią ligą ar negalią turinčio šeimos nario atsiradimas šeimoje yra priskiriamas prie nenorminės šeimos krizės. Šeimai, turinčiai sunkiai sergantį ar neįgalų narį, tenka svarbūs išbandymai, ko pasakoje šeima patiria:

- objektyvių sunkumų:
 - padidėjusios šeimos išlaidos;
 - sutrikęs įprastinis gyvenimo būdas bei ritmas
- subjektyvių sunkumų (išgyvenamos reakcijos ir jausmai):
 - sutrikimas dėl sergančiojo bejėgiškumo ir nenusipėjamo elgesio;
 - nuolatinis nerimas dėl ateities, nes dėl susirgimo šeimos narys nesugeba gyventi savarankiškai;
 - depresija;
 - nusivylimas;
 - įniršis.

Žvelgiant iš socialinio darbo perspektyvos, vaikas su negalia sutrikdo iki šiol buvusį šeimos modelį. Kuomet padidėja reikalavimai tam tikroms šeimos funkcijoms, natūraliai sumažėja galimybė tinkamai atlikti kitas funkcijas. Atsižvelgiant į vaiko negalią, šeimos viduje funkcijos gali šiek tiek keistis, tačiau nepaisant to, vaiko negalia vis tiek apriboja socialinės veiklos bei darbinės galimybes, taip pat apsunkina šeimos funkcionavimo ir adaptacijos galimybes (Butkevičienė, 2000). Palyginti su motinomis, tėvai gali jaustis mažiau pasiruošę, mažiau įsitikinę ir patirti didesnę stresą, kylantį dėl sudėtingo vaiko elgesio, kurio lydymosi kai kurios negalios.

Tėvai, auginantys vaikus su negalia, dažnai patiria didesnes išlaidas, nei paprastai. Padidėjus išlaidoms gali būti keliami reikalavimai vienam tėvui, dažnai motinai (arba tėvui, kuris uždirba mažiau), kad ji būtų namuose, kad galėtų rūpintis namų ir mokyklos bei medicinos organizavimo reikalais. Taigi tėvo darbo užmokesčio vertė gali būti padidėjusi, kaip vienintelis šeimos pajamų šaltinis, kad padengtų santykinai aukštas vaiko auginimo išlaidas. Apmokamo darbo reikšmė gali palikti tėvus, patiems priimti sprendimus dėl darbo pasirinkimo, pajamų praradimo ir (arba) darbo tobulėjimo galimybių, arba aukoti tiesioginį laiką su vaikais, tam, kad galėtų dirbti papildomas valandas ir taip papildyti pajamas. Atitinkamai tėvai gali ilgai dirbti, kad galėtų finansiškai paremti savo vaikus, tada grįžę į namus tik pasinerti į tai, ką jie laiko reikalinga sąveika su savo vaikais ir jais rūpintis. Tėvai gali dėti papildomas pastangas, kad sustiprintų savo vaiko

socialinius įgūdžius, tam, kad ateityje būtų puoselėjami ir taip padidinami jų vaikų savarankiško gyvenimo įgūdžiai. Taip pat žinoma, kad, palyginti su tėvais, motinos dažniau išreiškia aukštesnį streso lygį.

Remiantis Carpenter, Towers (2008), šeimose, kuriose auginamas vaikas su negalia tėvas ir motina gali skirtingai reaguoti į žinią, kad jų vaikas gimė su negalia ar specialiaisiais poreikiais. Tėvo emocinės reakcijos į neįgalaus vaiko gimimą gali kisti. Kai kuriems tai gali sukelti stresą, gyvenimo tikslų ir siekių pokyčius. Taip pat, daugelis tėvų jaučia nerimą dėl savo vaiko ateities.

Šeimos kultūra ir ideologija turi didelę reikšmę jos lankstumui, ypač tėvų vaidmenų šeimoje sampratai. Dominuojantis tradicinis požiūris į motiną, kuri atsakinga už vaiko ir namų priežiūrą, ir tėvą - šeimos išlaikytoją, vaiko negalios atveju gali sukelti vaidmenų konfliktą šeimoje (Butkevičienė, 2000). Tradicinis tėvystės apibrėžimas daugiau nebėra toks tinkamas šiuolaikinėms šeimoms.

TYRIMO METODOLOGIJA

Atliekant tyrimą duomenų rinkimui bei apdorojimui pasirinktas kokybinio tyrimo metodas. Siekiant įgyvendinti išsikeltus šio tyrimo tikslus kokybinio tyrimo metodas pasirinktas kadangi, toks tyrimas leidžia suprasti asmenis, grupes, tam tikrus įvykius vykstančius mūsų aplinkoje, gilintis į reiškinius ir jų prasmę. Taip pat kokybiniu tyrimu galime pateikti tam tikrų patirčių interpretavimą kaip paaiškinimą. Kokybiniu tyrimu galima atskleisti žmonių suvokiamą realybę, požiūrį į tam tikras situacijas ar įvykius, nes kiekvienas asmuo tuos pačius įvykius suvokia ir vertina skirtingai.

Šiuo tyrimo siekta teoriškai išanalizuoti tėvystės vaidmenį visuomenėje ir šeimoje bei atskleisti subjektyvias vaiko su kompleksine negalia auginimo patirtis.

Tyrimui atlikti pasirinkta kriterinė, patogioji atranka. Patogioji atranka numato, jog tyrimui parenkami lengviausiai pasiekiami individai, situacijos ar dokumentai. Pasirinktai temai patogioji atranka tinka labiausiai, nes interviu dalyviai yra lengvai pasiekiami, kas šiuo atveju yra privalumas, nes neretai apskritai sudėtinga tiriamuosius pasiekti. Kriterinė atranka taikoma tada, kai tyrimo dalyviai atrenkami pagal tam tikrus tyrėjo nustatytus kriterijus. Šis atrankos tipas yra labai veiksmingas dėl to, kad tokiu būdu surenkami kokybiški duomenys (Žydžiūnaitė, 2008). Esminis kriterinės atrankos kriterijus atsirenkant tyrimo dalyvius buvo tėvas, kuris augina kompleksinę negalią turintį vaiką.

Tyrimui atlikti buvo paimti 7 interviu. Siekiant konfidencialumo, visi vardai straipsnyje pakeisti ir neatskleidžiama asmeninė informacija apie tėvus.

Atliekant tyrimą taikytas pusiau struktūruoto interviu metodas. Pusiau struktūruotas interviu pasirodė tinkamiausias dėl to, kad interviu remiasi planu, kuriame numatyti konkretūs klausimai, jų pateikimo seka, tačiau numatyta, kad tyrimo eigoje tyrėjas gali papildomai užduoti plane neįrašytų klausimų, kurie suteikia papildomos informacijos arba patikslina esamą.

Pasirinktas kokybinių duomenų analizės metodas – kokybinė turinio analizė. Duomenų analizė didelį dėmesį skiria objektui ir kontekstui, domimasi panašumais ir skirtumais tarp kategorijų. Kokybinė turinio analizė skirtingai nei kiekybinė turinio analizė leidžia išvengti paviršutiniškumo nagrinėjant tekstą, nes nėra svarbiausia sužinoti skaičius, kurie nieko nesako apie žmogaus sampratą ir t. t.

TĖVO/VYRO PATIRTYS GIMUS NEĮGALIAM VAIKUI

Neįgalaus vaiko gimimas neretai yra tapatinamas su krize, nes vaikas gimsta kitoks nei tikėjosi tėvai. Dauguma tėvų neįgalaus vaiko gimimą apibūdina kaip stresą ir išgyvena emociškai stiprius jausmus, tą išskiria ir šio tyrimo dalyviai. Analizuojant tyrimo duomenis išryškėjo **neįgalaus vaiko gimimo krizės** kategorija. Šeimos krizes gali sukelti tam tikri įvykiai, kurie sutrikdo šeimos sistemos pusiausvyrą. Šie įvykiai nepriklauso nuo šeimos gyvenimo ciklo stadijų (VšĮ Šeimos Santykių Institutas, 2009). Vienas iš tyrimo dalyvių kalbėdamas apie neįgalios dukros gimimą, situaciją įvardijo kaip didžiulį stresą. Jo teigimu, dukra su negalia pakeitė požiūrį į šeimą.

„Ten buvo didžiulis stresas ir požiūris į šeimą ir aplamai pasikeitė nuo tos minutės aplamai.“
[Simonas, 62 metai].

Kitas tyrimo dalyvis pasakojo, kad kurį laiką jis nenorėjo tikėti žinia, kad jo šeima susilauks neįgalaus vaiko. Jo teigimu, žmona anksčiau suvokė „**tragizmą**“ bei savotiškai ruošė jį patį priimti šią žinią. Kalbėdamas apie vaiko negalią vyras įvardijo, kad kalti dėl jo sūnaus būklės yra medikai. Galima daryti prielaidą, kad tyrimo dalyviui buvo sunkiau priimti neįgalaus vaiko gimimo faktą, nes galimai jis laukė ir tikėjosi sveiko vaiko, todėl ilgiau truko jo susitaikymas su šia žinia.

„Tų pokyčių...galiu tik pasakyti istoriškai, kad žmona anksčiau suprato visą tą, tą „tragizmą“, aš kažkaip tikėjau, kad viskas laikina ir aišku daktarai, kurie, vaikų neurologai, kurie davė ženklus labai taip atsargiai, labai anksti, kadangi jie matė pagal vaiko vystymąsi, kad ten yra pažeistos smegenys. Tai aš vis dar tikėjau, bet palaispniui žmona mane taip pratino, pratino, kaip sakant, paskui daktarai tą jau aiškiai pasakė, bet jau nebeliko jokios kaip pasakyt, tokio varianto. Tai, va tokia istorija.“ [Edgaras, 56 metai].

Dar vienas tyrimo dalyvis žinią apie vaiko negalią priėmė kaip **šoką**. Jo teigimu, medikų prognozės jį bei žmoną išgąsdino. Galima daryti prielaidą, kad žinia apie vaiko negalią buvo emociškai sunki, tą byloja ir ilgos pauzės pokalbio metu. Taip pat, galima daryti prielaidą, kad emocinė našta sunkiausia buvo vaiko vystymosi pradžioje, pastebėjus, kad vaikas auga lėčiau, nei pirmasis jų vaikas.

„(pauzė) Pradžioj buvo toksai periodas tam tikras, šokas, nes nežinojom kas tai bus, prognozės buvo labai liūdnos: negalėsi su juo pasišnekėti, jisai auga kaip daržovė, tai tas žinoma šiek tiek, na ne šiek tiek, o gerokai išgąsdino, bet po truputį dirbom su juo. Kažkiek blaškėmės iš pradžių, kažkiek specialistų vienokių, kitokių, pas vienus ir kitus visokiausių buvo prognozių, bet kai atsistojo „traukinys ant bėgių“, išeitį radom tą kas jam padeda, situacija pradėjo taisytis. Viskas vyko ilgiau, viskas vyko vėliau negu su pirmuoju vaiku, bet dabar nematau jokių problemų. Mes su juo bendraujame, mes su juo keliaujame, viską galime daryti, galiu sakyti, kad mes grįžom į vėžes.“ [Tomas, 46 metai].

Tyrimo dalyvis neįgalaus vaiko gimimą apibūdino kaip tam tikrą **traumą**. Vyras pasakojo, kad po vaiko gimimo jis tarsi save izoliavo nuo aplinkinių žmonių, jam nesinorėjo su niekuo bendrauti, tokia būseną truko pakankamai ilgą laiką, 3-4 metus. Taip pat, tėvo teigimu, buvo emociškai sunku susitaikyti su esama situacija, vargino mintys apie tai, dėl kokių priežasčių gimė neįgalus vaikas. Taip pat, tyrimo dalyvis teigė, kad sunkiuoju gyvenimo periodu piktnaudžiavimu alkoholiu nebuvo. Galima daryti prielaidą, kad vyras šeimos problemų nevengė spręsti vartodamas alkoholį, o priešingai, ieškojo išeičių. Taip pat, galima būtų daryti prielaidą, kad tyrimo dalyvis suvokė alkoholio vartojimą kaip galimą problemų sprendimo būdą, tačiau rinkosi to nedaryti ir pats tą akcentuoja. Galimai tai rodo, kad tyrimo dalyviui svarbu parodyti save kaip „gerą ir stiprų vyrą“. Be to, pasak tyrimo dalyvio, sunkiu gyvenimo momentu atsirado kiti tikslai, tokie kaip buities pagerinimas ne tik neįgaliam sūnui, bet ir dukrai. Kaip tėvai reaguoja į neįgalaus vaiko gimimą, priklauso nuo įvairių asmeninių, šeimos bei aplinkos faktorių. Vienoms šeimoms situacija atrodo nebekontroliuojama, kitos reaguoja į stresą kaip į iššūkį ir mobilizuojasi, kad jį įveiktų. Manoma, jog gimus neįgaliam vaikui, šeimoje vyksta ir socialiniai pokyčiai: susiaurėja socialinis tinklas; kinta šeimos narių tarpusavio santykiai, taip pat, padažnėja bendravimas su medikais, psichologais, psichiatrais, socialiniais darbuotojais ir kitais specialistais (Ustilaitė, Kunigytė-Arlauskienė, Cvetkova, 2011).

“Gimimas vaiko kaip ir sakiau, savotiška trauma. Sakyti kažkam, kad pas tave būtent toks vaikas, niekur nesinorėjo eit, nesinorėjo su niekuo bendraut, toks buvo laikotarpis kokius 3-4 metus. Toks buvo uždaras gyvenimo būdas. Visada būdavo toksai klausimas, o kodėl? O kodėl man? O kodėl taip atsitiko? Lyg ir piktnaudžiavimų nebuvo, galima būtų sakyti, kad ai, va buvo kažkoks tai laikotarpis intensyvus alkoholio vartojimas, tai tokio dalyko nebuvo. Buvo kiti gyvenimo tikslai, susitvarkyt savo buitį, susitvarkyt savo gyvenamą vietą, kad turėt kažkokį tai kampą, nes be tokio vaiko dar ir dukra yra.“ [Virginijus, 66 metai].

Kaip dar vieną sunkų gyvenimo periodą įvardina ir kitas tėvas. Jo nuomone, vaiko gimimas suteikė **didelių ir smarkių gyvenimo pokyčių**. Tėvo teigimu, jį bei žmoną taip pat ištiko šokas, tačiau laikui bėgant šeima susitaikė su esama situacija, tačiau nepaisant to, savo gyvenimą apibūdina kaip ribotą, nes tiek poilsį, tiek pramogas riboja neįgalus sūnus. Remiantis Butkevičiene (2001), mokslininkai tėvus auginančius vaikus su negalia skirsto į pesimistus ir optimistus: pesimistai tėvai vaiko neįgalumą priima kaip Dievo siųstą išbandymą, tokie tėvai įsitikinę, kad stengtis kovoti ir pakeisti esamą situaciją yra neįmanoma. Šie tėvai mano, kad jų vaiko problema niekam nerūpi ir yra tik jų šeimos reikalas. Optimistai savo šeimos gyvenimą su neįgalium vaiku įvardijo kaip vertingą tuo, jiems kasdienybė atneša ką nors nauja. Tokie tėvai yra laimingi sutikdami žmones, kurie ruošiasi jiems padėti.

“Smarkūs, dideli pokyčiai. Iš tikrųjų tai mes niekad, nu niekas neplanuoja tokių dalykų, bet kaip gavosi, taip gavosi. Kai sužinojom diagnozes tai buvo iš pradžių savotiškas šokas, bet gyvenimas, laikas sustato į savo vietas ir vis tiek, tu nepaliksi, vis tiek tavo vaikas, turi rūpintis ir susitaikėm su tokiu likimu ir gyvenam po šiai dienai va tokį šiek tiek ribotą gyvenimą. Jis riboja mūsų ir pramogas, ir poilsį, vis tiek didžioji dalis mūsų pramogų ir poilsio būna su vaiku, kiek galima stengtis.“ [Aistis, 47 metai].

Skaudžius išgyvenimus byloja ir tyrimo dalyvio susigraudinimas paklausus apie pokyčius šeimoje gimus vaikui su negalia. Esminį pokytį tyrimo dalyvis įvardijo **draugų „atsisijojimą“**. Galima daryti prielaidą, kad tyrimo dalyviui vis dar yra skaudu dėl draugų rato sumažėjimo, tą įrodo ir vyro susigraudinimas pokalbio metu.

“(ilga pauzė) (graudinasi) turbūt daugiausia draugų atsisijoję, o daugiau tai turbūt nieko. Vis tiek tas vaikas mažas buvo, vis tiek reikėjo būt prie jo, koks jisai bebūtų, sveikas ar nesveikas.” [Giedrius, 55 metai].

Remianis Butkevičiene (2000), „šeimų (tiek mamų, tiek tėvų), auginančių vaikus su negalia, socialiniai ryšiai yra siauresni, bet tankesni, nei šeimų su sveikais vaikais. Šeimos su neįgaliais vaikais nurodė daug siauresnius ryšius su draugais, tačiau šiose šeimose tėvai ir motinos turėjo daugiau bendrų draugų nei šeimose, auginančiose sveikus vaikus“. Remiantis Liobikiene (2016), neįgalaus vaiko gimimas yra panašus į netekties išgyvenimą: šokas, neigimas, kaltinimas ir ieškojimas, depresija ir susitaikymas. Pasak autorės, tokioms šeimoms yra reikalinga ilgalaikė parama ir palaikymas.

Tėvai išsako, kad neįgalaus vaiko gimimas buvo emociškai sunkus, susitaikymas su esama situacija truko ne vienerius metus. Taip pat, pastebima, kad sunkiu periodu tėvai sulaukė palaikymo iš žmonos arba patys teikė paramą. Dauguma tyrimo dalyvių teigia, kad neįgalaus vaiko gimimas pakeitė požiūrį į šeimą, pasikeitė gyvenimo būdas. Galima būtų daryti prielaidą, kad vaiko su negalia gimimas atnešė daug pokyčių šeimai, tiek vertybine prasme, tiek buitine. Taip pat, galima daryti prielaidą, kad tyrimo dalyviai netiesiogiai išsakė pagalbos poreikį gimus neįgaliam vaikui. Galimai šiame šeimos etape yra bene labiausiai reikalinga socialinio darbuotojo pagalba, siekiant padėti susitaikyti ir priimti šeimą ištikusius pokyčius, atrasti šeimą įgalinančių būdų, socialinių ryšių, palaikymo ir pan.

Dar viena kategorija, kuri atsiskleidė analizuojant duomenis yra priežasčių ieškojimas. Vienas iš tyrimo dalyvių teigė, kad dėl neįgalaus vaiko gimimo **kalti yra daktarai**. Taip pat, galima daryti prielaidą, kad tyrimo dalyviai rasdami išorines priežastis dėl ko galimai gimė neįgalus vaikas, patys jaučiasi mažiau kalti.

“Aišku čia daktarų klaida. Tai buvo akivaizdi daktarų klaida. Tai buvo mūsų pirmas vaikas, mes nežinojome kaip elgtis tokiu atveju. Ta prasme, tai buvo labai ilgas gimdymas ir daktarai ten nesirodė ir panašiai.” [Edgaras, 56 metai].

Kitas tyrimo dalyvis analizuodamas savo šeimą darė prielaidą, kad galimai neįgalaus sūnaus gimimo priežastis galėjo būti **radiacija**.

“Sakysim gavosi kaip netyčiukas lygtai, lygtai yra viena tokia situacija, vienas toks variantas, kada jisai buvo pradėtas, dar iš Černobylio atėjo tokia bangėlė radiacijos, galbūt ir šitas dasidėjo.” [Virginijus, 66 metai].

Remiantis Kandel, Merrick (2003) kaltės jausmai yra vieni dažniausių tėvų reakcijų į vaiko su negalia gimimą. Tėvai jaučia nusivylimą, pyktį, atmetimą, nes jų vaikas nėra toks kokio jie laukė. Kadangi tėvai negali išskentėti neigiamų jausmų, jie neigia jausmus bei nukreipia pyktį į save, tokiu būdu save „bausdami“ už praeities nuodėmes. Kai kuriais atvejais kaltės jausmas būna nukreiptas į kitus asmenis. Pvz.: į sutuoktinį, gydytojus ar religijos atstovus. Kaltės bei gėdos jausmai dažnai yra susiję su tėvų nesugebėjimu bendrauti tarpusavyje arba su kitais šeimos nariais.

Interviu metu atsiskleidė patirtys apie santykius su žmona. Pastebimas stiprus žmonos-vyro ryšys po vaiko gimimo ir ieškant paramos tolesniam gyvenimui. Vienas tyrimo dalyviu teigė, kad jam **nekilo minčių palikti žmoną** gimus neįgaliam vaikui, nors ir buvo sunku susitaikyti su esama situacija. Taip pat, tyrimo dalyvis atskleidė, kad vargino mintys apie neįgalaus vaiko gimimo priežastis. Be to, galima daryti prielaidą, kad tyrimo dalyviai akcentuodami mintį nepalikti žmonos ir likti šeimoje galimai parodo savo kaip „gero tėvo“ stiprybę.

„Tai aišku, tas klasikinis variantas yra, kad vyras kepurę ant šalies ir išeina kai sužino, kad vaikas neįgalus. Man tokių minčių net nekilo. Net nebuvo tokių minčių. Aišku buvo labai skaudu. Tie patys klausimai kaip ir visiems: Kodėl mums? Kodėl ne kitiems? Kodėl taip ir taip?“ [Edgaras, 56 metai].

Galima daryti prielaidą, kad artimiausių žmonių palaikymas buvo ypač svarbus ir reikšmingas tėvo/vyro gyvenime kuomet gimė vaikas su negalia. Kito tyrimo dalyvio teigimu, vaiko su negalia gimimas **sutelkė** ir sustiprino jo santykius su žmona bei sustiprino juos kaip žmones. Galima daryti prielaidą, kad šeima neįgalaus vaiko gimimą priėmė kaip patirtį, kuri juos sustiprino.

„(pauzė) Manau, kad sutelkė. Pas mus nu, aišku nusispjaut per petį, nėra jokių ginčų, neliko iš karto su vaiko gimimu, nes atsirado kiti rūpesčiai, buvo kitur kur susitelkti, smulkmenos tapo nesvarbios. Ir aš sakyčiau, kad labai daug darnos įnešė į šeimą. Šeimą sustiprino ir mus kaip žmones labai sustiprino. (vaiko vardas) mums labai daug davė.” [Tomas, 46 metai].

Palaikymas galimai padėjo išgyventi bei išgedėti neįgalaus vaiko gimimą bei galimai sustiprino šeimą. Kitas tyrimo dalyvis teigė, kad jis su žmona **vienas kitą palaikė**. Taip pat, vyro teigimu, jų santykiuose su žmona nebuvo vienas kito kaltinimo, ar noro sukurti naują šeimą.

„(ilga pauzė) Nu vat pas mus nebuvo to, kad iš karto pradėt, kad tai tu kaltas, tu kalta, kad čia va. Nu sakykime buvo nesmagu ant dūšios, nu taip yra, bet vienas kitą palaikėm. Žinau yra tokių pavyzdžių, kad sakysime pirmas vaikas sveikas, antras su tokia pačia diagnoze ir ką, išsiskyrė, nuėjo vyras pas kitą, su kita sukūrė šeimą. Kažkaip tai nežinau, tokio dalyko, kad vat susibart, sakyt priekaištus vienas kitam, kad čia tokie dalykai, pabėgt kitur, palikt šeimą, nu ne. Kažkaip kartu, kartu visi ėjom per tą gyvenimą ir tada visai kitoks požiūris, ir lengviau. Aišku, žmona tenai paverkė kažkurį tai laiko tarpą, teko tenai ją ir paramint.“ [Virginijus, 66 metai].

Tyrimo dalyviai teigė, kad gimus neįgaliam vaikui net nekilo minties palikti žmoną ir kurti kitą šeimą, tai apie juos kaip tėvus rodo, kad jie turi stiprų vertybinį pamatą, kad šeimą ištikusios krizės nevengia spręsti. Taip pat, žvelgiant iš kitos perspektyvos, galima daryti prielaidą, kad jiems svarbu teigti, kad jie nenorėjo palikti žmonos ir išeiti, nes priešingu atveju tokios alternatyvos jie nebūtų analizavę. Nepaisant to, vienas iš tyrimo dalyvių paklaustas apie santykius su žmona **atsisakė kalbėti**. Galima daryti prielaidą, kad atsisakymas kalbėti galimai buvo vyro gynybos mechanizmas – vengimas. Toks gynybos mechanizmas pasak Liobikienės (2016) pasireiškia asmens išsisukinėjimu patekti į situaciją, kuri primena skausmingus išgyvenimus.

„(pauzė) jau seniai buvo, neatsimenu.“ [Erikas, 62 metai].

Galima daryti prielaidą, kad vyrui vis dar yra skaudū bei jautri žmonos netekties tema. Kitas tyrimo dalyvis apibūdino savo santykius su žmona metafora „**nėra namų be dūmų**“. Vyro nuomone, jų šeimoje pasitaiko ir kivirčū, ir barniū, tačiau tai daugiausia liečia buitinius ir finansinius klausimus. Galima daryti prielaidą, kad tyrimo dalyvio asmeninė patirtis augant nepritekljuje galimai turi įtakos šiandieniniame šeimos gyvenime, ko pasekoje noras užtikrinti finansinį stabilumą nustumia į šoną kitas pareigas šeimoje, dėl ko galimai ir kyla nesutarimai tarp sutuoktinių.

„Santykiai tokie kaip ir visose šeimose, aš manau, kad vis tiek namų be dūmų nebūna. Būna ir apsiptykstam, būna ir susitaikom, nu aišku, tame ir priežastis vaikas, bet didesnė dalis gal būtinė tokia būna daugiau kivirčiai. Tai va dėl tų visų va darbū, kad tų finansinių nepritekliū nebūtū, pas mane prioritetas toks pirmoj eilėj darbas. Jau vėl, žinot, augau nepritekljuje anksčiau, tai dabar stengiuosi galimybes išnaudot. Aišku, visų pinigū neuždirbsi, bet stengtis reikia.“ [Aistis, 47 metai].

Psichologinis šeimos klimatas priklauso ir nuo emocinio komforto, tarpusavio supratimo, pagarbos, palaikymo, laisvalaikio leidimo formų ir galimybiū. Tinkamas šeimos psichologinis klimatas yra tada, kai tarpusavio santykiai pagrįsti vienodū teisiū ir bendradarbiavimo principais – visus šeimos narius sieja artimas emocinis ryšys, gerbiamos asmeninės ribos ir teisės. Nuolatiniai konfliktai bei sunkumai nors vienoje šeimos nariū santykiū srityje atspindi netinkamą psichologinį klimatą. Tai dažna skyrybū, vaikū elgesio ir emocinių problemū priežastis (VšĮ Šeimos Santykiū Institutas, 2009).

IŠVADOS

1. Tėvystės sąvoka literatūroje apibūdinama skirtingai, tačiau kintant hegemoninio vyriškumo sąvokai, „tradicinis“ tėvas susiduria su savęs apibrėžimo, naujo identiteto konstravimo problema. Vyriškumas suvokiamas kaip bet kuriuo metu, bet kokioje visuomenėje vyrams skirti socialiniai vaidmenys, reikšmės ir elgesys. Taip pat, nėra egzistuojančio vienintelio lengvai sekamo tėvystės pavyzdžio, kurį galėtų perimti daugelis vyrū. Pastebėta, kad visuomenėje vyraujančios nuostatos ir socialinės politikos spragos tam tikra prasme trukdo vyrams aktyviai įsitraukti į šeimos gyvenimą bei kartu su moterimis prisiimti atsakomybes už vaikū priežiūrą ir namū ūkį.

2. Vaiko negalia šeimoms iškelia sudėtingū reikalavimū ir keičia įprastą gyvenimo modelį. Dėl šiū priežasčių, vaiko su negalia tėvai dažniau patiria fizinių sveikatos negalavimū, neigiamos įtakos ir prastesnę psichologinę gerovę, nei tie tėvai, kurie augina vaiką be negalios. Problemoms susijusioms su vaiko negalia spręsti dažnai prireikia naujū šeimos resursū: problemū sprendimo metodai, kurie egzistavo iki šiol ir esami šeimos ryšiai dažnai nepakankami šeimos poreikiams užtikrinti. Tyrimo metu teoriškai ir praktiškai atsiskleidė, kad šeimose, kuriose auga vaikas su negalia, formalieji ryšiai apima: komunikavimą su sveikatos, švietimo, socialinės apsaugos specialistais, tarnybomis ir organizacijomis; neformalieji - išplėstinė šeima, giminaičiai ir draugai, bendradarbiai, socialinės grupės (klubai, organizacijos), kuriose šeima dalyvauja.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V. (2008). Kokybinių tyrimū metodologija. Socialinių mokslū kolegija.

- Butkevičienė, R. (2000). Šeimų, auginančių vaikus su negalia, adaptacijos modelis. KTU, 2000. Prieiga per internetą. <http://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/objects/LTLDB0001:J.04~2000~1367188642450/datastreams/DS.002.0.01.ARTIC/content>.
- Butkevičienė, R. (2001). Šeimų su neįgaliais vaikais problemos. Prieiga per internetą. <http://elibrary.lt/resursai/LMA/Filosofija/FIL-62.pdf>
- Carpenter, B. (2010). Inside the Portrait of a Family: The Importance of Fatherhood, Taylor & Francis. Prieiga per internetą. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/03004430210884?journalCode=gecd20>.
- Gregory, A., & Milner, S. (2011). What's new about fatherhood? The social construction of fatherhood in France and the UK. Prieiga per internetą. http://opus.bath.ac.uk/24825/3/Accepted_version.pdf
- Hornby, G. (2007). A Review of Fathers' Accounts of Their Experiences of Parenting Children with Disabilities. Taylor & Francis. Prieiga per internetą. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02674649266780431>.
- Kandel I., & Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability coping by parents and siblings. Prieiga per internetą. http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:bVt9urMQEDQJ:scholar.google.com/+guilt+feelings+after+birth+of+disabled+child&hl=lt&as_sdt=0,5.
- Kimmeland, M., & Aronson, A. (2004). Men and masculinities. A social, cultural, and historical encyclopedia. Prieiga per internetą. https://books.google.lt/books/about/Men_and_masculinities.html?id=XGsYAAAAIAAJ&redir_esc=y.
- Kublickienė, L. (2003). Vyriškų vaidmenų ypatumai dabarties Lietuvoje. Prieiga per internetą. <http://www.zurnalai.vu.lt/sociologija-mintis-ir-veiksmas/article/view/5939>
- Liobikienė, T. N. (2016). Krizių intervencija socialinio darbo praktikoje. VDU, Kaunas.
- Navaitis, G. (2005). Vyrų nuostatos į vyriškumo sklaidą šeimoje. Prieiga per internetą. <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:EpuXAXDzCdMJ:https://www3.mruni.eu/ojs/socialwork/article/download/2137/1940+&cd=1&hl=lt&ct=clnk&gl=lt&client=firefox-b-ab>
- Neurological services/conditions treated/complex disability management. (2018). Prieiga per internetą. <https://www.neurologicalservices.co.uk/conditionstreated/complexdisabilitymanagement.aspx>
- Radžiūnienė, L. (2010). Tėvo tapatybės pokyčiai ir tėvų judėjimai. Vilniaus universitetas, Prieiga per internetą. <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:cbhXesb3dEJ:https://epublications.vu.lt/object/elaba:6166352/6166352.pdf+&cd=1&hl=lt&ct=clnk&gl=lt&client=firefox-b-ab>
- Renshaw, D. C. (2005). Fathering Today. *SAGE journals*. Prieiga per internetą. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1066480704269815?journalCode=tfja>
- Rutkauskienė, S., Gudliauskaitė-Godvadė, J. (2011). Lyčių stereotipai socialiniame darbe su socialinės rizikos šeimomis. Prieiga per internetą. <http://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/get/LTLDB0001:J.04~2011~1367175763726/DS.002.0.01.ARTIC>
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Fathers' and mothers' perceptions of fatherinvolvement in families with young children with a disability. Taylor & Francis. Prieiga per internetą. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13668250120087335>
- Tereškinas, A. (2010). Tarp norminio ir subordinuoto vyriškumo normų. Prieiga per internetą. <https://gayline.lt/Art%C5%ABrasTere%C5%A1kinasTarpnorminioirsubordinuotovyri%C5%A1kumo-form%C5%B3.d?sid=4071>.
- Urbonienė, L. (2017). Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatos dėl sveikatos priežiūros. Vilnius. Prieiga per internetą. http://www.smlpc.lt/media/image/Naujienoms/2017%20metai/Lankstukai/JTK_Neigal.%202017.pdf.
- Ustilaitė, S., Kunigytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). Šeimų auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. Vilnius, MRU. Prieiga per internetą. https://www.mruni.eu/upload/iblock/aae/3_ustilaite_kuginyte-arlauskiene_cvetkova.pdf.

VšĮ Šeimos Santykių Institutas. (2009). Socialinio bendradarbiavimo modelis (SBM). Metodinė priemonė socialiniams darbuotojams ir jų padėjėjams. Kaunas. Prieiga per internetą. http://www.esparama.lt/es_parama_pletra/failai/ESFproduktai/2009_Socialinis_bendradarbiavimas.pdf.

Summary

The experiences of father/man in the development of a child with a complex disabilities

The concept of father undoubtedly changes in society as the still changing attitudes about the "true man". It is noted that the role of the father in the family already covers not only financial stability. In addition, as a disabled child grows up, the family faces challenges both at the value level and in the household.

The purpose of this investigation is to reveal the paternal experience in raising a child with a complex disability. The aim: theoretically analyze the role of fatherhood in society and in the family; to reveal the subjective experience of cultivating a child with complex disabilities; investigate the need for help for a father raising a child who has a complex disability. A qualitative research was chosen to analyse the experiences of father/man in the development of a child with complex disabilities. The selected choice of gathering the data – interview. 7 fathers who have disabled children temporary took part in the study.

This study revealed that the concept of hegemonic masculinity is changing, despite the fact that the definition of a traditional man still has implications for men and men as parents. Also, many fatherhood forms predominate in society, which means that there is no single parenting pattern that suits most parents. As far as parents with a disabled child are concerned, the emergence of a child with a disability in a family changes into a normal life pattern and raises complex requirements. Also, often the birth of a disabled child in a family is equated with a crisis. In addition, a child with disabilities often requires more internal and external resources from the family. From the father's point of view, he helps his mother to take care of his children even more efficiently and successfully, and most importantly, he communicates directly, plays with children and provides them with emotional support.