

PSICOLOGIJA – PRAKTIKAI

Sisteminis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką

Roma Jusienė

Doktorantė,
Vilniaus universiteto
Klinikinės ir socialinės psichologijos katedra,
Didlaukio g. 47, LT-2057 Vilnius

Neįgalinio vaiko gimimas visuomet yra skaudus ir kritinis išgyvenimas jo tėvams ir visai šeimai. Daug psichologinių studijų nagrinėja tėvų prisitaikymą prie vaiko su negalia. Dažniausiai laikomasi gedėjimo arba chroniško liūdesio modelių.

Situacija, kai gimsta neįgalus vaikas, prilyginama praradimui. Tėvai „praranda“ laukimą, mintyse, svajonėse susikurtą sveiką kūdikį. Todėl jų išgyvenimai ir adaptacijos (prisitaikymo prie situacijos, kad vaikas turi negalią) eiga paprastai aprašoma gedėjimo stadijomis: tėvai iš pradžių gali neigti vaiko ligą. Jie patiria šoką, sutrinka, juos užplūsta stiprūs su praradimu susiję jausmai (pyktis, kaltė, gėda). Po truputį vaikas su negalia priimamas emociškai ir intelektualiai (Bristol, Gallagher, 1981). Jei tėvams nepavyksta pasiekti prisitaikymo (priėmimo) stadijos, jie įvardijami kaip chroniškai gedinčios, liūdinčios. Tačiau net ir vėliau, streso modelio autorių (Olshansky, 1962) nuomone, tėvai, auginantys neįgalintį vaiką, visuomet

patiria daugiau streso, įtampos, taigi jaučia nuolatinį liūdesį. Ypač tai išryškėja susidūrus su sunkumais, pavyzdžiui, esant šeimos krizėms. Neįgalinio kūdikio gimimas gali turėti neigiamų psichologinių padarinių ne tik jo tėvams, bet ir kitiems šeimos nariams. Tai vienaip ar kitaip veikia ir šeimos narių tarpusavio santykius. Deja, gedėjimo ir streso modeliai, nors iš dalies ir aprašo tėvų, auginančių neįgalintį vaiką, psichologines reakcijas ir sunkumus, mažai gelbsti įvertinant visos šeimos psichologinius poreikius ir problemas bei juos sprendžiant. Įprastai krizinė situacija, kai šeimoje atsiranda neįgalus vaikas, neigiamas jos poveikis ir terapijos galimybės yra nagrinėjami kiekvieno šeimos nario atžvilgiu atskirai.

Remiantis įvairiais psichologiniais tyrimais, pažymima, kad tėvų reakcijos į neįgalintį vaiką bei jo priėmimo procesas yra gana individualūs ir priklauso nuo daugelio veiksnių: kultūrinės aplinkos, patyrimų, išgyvenimų prieš vaikui gimstant, kitų šeimos narių

požiūrio, tėvų vertybių, vaiko negalios ypatumų ir kt. (Jackson, 1981). Be to, Mariono ir McCasino (1979) atliktų tyrimų duomenimis, ne visos šeimos patiria ypač stiprius emocinius išgyvenimus, gimus kūdikiui su įgimtais trūkumais. Manoma, kad tam įtakos gali turėti aplinkos teikiama socialinė parama (ir, žinoma, tos paramos priėmimas). Be to, dauguma tyrėjų tikriausiai nepakankamai įvertino stipriąsias šeimos, kaip sistemos, savybes ir jos funkcionalumą.

Tuo tarpu mėginimas pažiūrėti į šią situaciją iš šeimos, kaip sistemos, modelio perspektyvos gali teikti daugiau įžvalgų, suprantant šeimos narių ir visos šeimos problemas bei siekiant jas spręsti. Pavyzdžiui, tai, ką laikydami gedėjimo stadijų ar streso modelio teorijų įvardytume kaip chronišką gedėjimą, liūdesį ar nuolatinę įtampą, gali būti antrinės šeimos problemos, kylančios ne dėl paties vaiko ar negalėjimo susitaikyti su jo negalia (ir todėl vėl iš naujo išgyvenamo gedėjimo), o dėl šeimos, kaip sistemos, funkcionavimo trūkumų.

Taigi šiame straipsnyje ir pamėginsime trumpai pristatyti pagrindines šeimos sistemos sąvokas ir paanalizuoti, kas atsitinka, kai šeimai gimsta neįgalintis vaikas.

Trumpas sistemos apibūdinimas

Apskritai sistema gali būti apibūdinta kaip tarpusavyje sąveikaujančių vienetų rinkinys (Miller, 1978). Du svarbiausi sistemą apibūdinantys principai yra visybiškumas ir organizuotumas. Visi sistemos elementai (šeimos nariai) sąveikauja **organizuotai**, arba nuspėjamai (Goldenberg, Goldenberg, 1985). Kokių nors sistemos dalių ar sąveikų tarp elementų pasikeitimai sukelia bent iš dalies numatomus ar nuspėjamus

kitų pasikeitimus. Be to, visi sistemos elementai sudaro **visumą**, o ši yra daugiau nei atskirų dalių suma (nė viena sistema nebus suprasta iki galo suskaldžius ją į dalis ir nė vienas atskiras elementas nebus iki galo suprstas be visumos).

Visos sistemos siekia palaikyti tam tikrą pusiausvyrą, balansą. **Homeostazė** nusako tą sistemos polinkį išlaikyti pusiausvyrą, imantis atitinkamų veiksmų, jei ta pusiausvyra suardoma (Goldenberg, Goldenberg, 1985).

Jau pats vaiko gimimas reikalauja iš šeimos nemažai pasikeitimų. Suardoma šeimos homeostazė – sistemos stabilumas. Atsiranda naujas sistemos elementas (naujas šeimos narys), keičiasi sistemos struktūra, turi keistis sąveikavimas ir tarp ankstesnių sistemos dalių. Su tokiomis ar panašiomis krizėmis – vadinamosiomis raidos krizėmis (vaiko gimimas, paauglys šeimoje, vaikai palieka šeimą ir t. t.) – susiduria beveik kiekviena šeima. Suprantama, kad neįgalaus vaiko gimimas kur kas smarkiau suardo šeimos stabilumą ir reikalauja gerokai daugiau pastangų, siekiant jį atstatyti. Kritinėse situacijose išryškėja šeimos, kaip sistemos, lankstumas ar rigidiškumas bendriausia prasme: jos sugebėjimas keistis ir prisitaikyti prie naujai iškylančių reikalavimų. Tam, kaip mąstysime toliau, ypač daug reikšmės turi ryšiai tarp šeimos narių, šeimos sistemos ribos, komunikacija šeimoje ir kt. Priešingu atveju išryškėja šeimos disfunkcionalumas.

Ryšiai tarp šeimos narių

M. Bownas šeimą apibūdina kaip emocinę sistemą, į kurią įeina visi šeimos nariai (net ir esantys už šeimos ribų), kuriantys bendrą šeimos „aš“. Tokioje šeimos sampratoje labai svarbus kiekvieno jos nario diferencijuotumo

lygis arba savo autonomiškos, nepriklausomos nuo bendrojo emocinio šeimos „aš“, savasties turėjimas, gebėjimas skirti savo emocinį gyvenimą nuo kitų šeimos narių emocijų.

Kai šeimos nariai pasižymi gana žemu savęs diferencijavimo lygiu, ryšiai tarp šeimos narių yra per daug emociškai artimi, susilieję: „visi vienas dėl kito jaudinasi“ (Goldenberg, Goldenberg, 1985). Tokie santykiai šeimoje lemia pusiausvyros nebuvimą. Be to, tokiuose santykiuose gausu projekcijos: savo paties nepageidaujami aspektai perkeliama į kitus šeimos narius. Pagaliau nediferencijuotumu, susiliejimu pasižyminčiuose santykiuose dalyvaujantiems žmonėms yra žymiai sunkiau modeliuoti savo pačių emocinį gyvenimą.

Šeimos narių nediferencijuotumas ir dėl jo kylančios problemos labiausiai „išlenda“ tuomet, kai šeima susiduria su įvairiais sunkumais, patiria stresą, kai iš jos reikalaujama pasikeitimų. Tuomet tai ir iškyla kaip šeimos funkcionavimo trūkumas. Aprašydamas tokios šeimos elgesį, M. Boweną į pagalbą pasitelkia trianguliacijos sąvoką: esant per daug dideliu bendravimo poromis stresui, įtraukiami tretieji asmenys. Šeimose, auginančiose neįgalų vaiką, tarp sutuoktinių dažnai gali būti įtraukiamas būtent toks vaikas. Vienas iš tėvų – dažniausiai motina – siekia didesnio emocinio bendrumo su vaiku, emociškai beveik susitapatina su juo. Šitaip tik dar labiau apsunkinami santykiai su sutuoktiniu ir ribojamas individualus vaiko augimas bei savarankiškumas.

Galiausiai per daug didelis šeimos narių artumas, nediferencijuotumas emociškai yra sunkiai pakeliamas, todėl anksčiau ar vėliau gali paskatinti pabėgti, atstumti ar nutraukti santykius su šeima.

Taigi teikiant psichologinę paramą neįgalintį vaiką turinčiai šeimai svarbu skatinti (ar atkurti) šeimos narių autonomiškumą, savų emocijų išgyvenimų ribų pajautimą, pasiekti aukštesnį savęs diferencijuotumo lygį.

Kitas svarbus dalykas, pabrėžiamas psichodinaminiuose šeimos terapijos modeliuose – tarpgeneracinė perspektyva (Navaitis, 1996). Atskirų šeimos narių problemos, tariamai kylančios dėl negebėjimo priimti neįgalinio vaiko ir pasireiškiančios kaip nuolatinis gedėjimas, iš tiesų gali kilti iš tėvų šeimos istorijos, iš atsineštų mitų, įsitikinimų, stereotipinių elgesio modelių (pvz., iš kartos į kartą einantis įsitikinimas dėl vyrų nekompetentingumo labai žeidžia tėvo, auginančio neįgalų vaiką, savigarbą). Šiuo požiūriu, kalbant apie šeimas, auginančias neįgalų vaiką, labai svarbu yra ir tai, kaip šeimoje iš kartos į kartą buvo įveikiamos krizės, sprendžiamos adaptacijos ir kitos problemos.

Šeimos struktūra

Svarbi šeimos sistemos funkcionavimo prielaida ir, beje, funkcionavimo efektyvumo rodiklis, pasak S. Minuchino, yra šeimos struktūra. Tai – šeimos narių sąveikavimo ir elgesio reguliavimo būdai, įsisąmonintų ar neįsisąmonintų taisyklių rinkiniai. Taip suprantant šeimą, svarbios yra šeimos **posistemių ir hierarchijos** sąvokos.

Paprastai vaiko gimimas šeimoje kuria naujas sistemas ir nustato hierarchiją tarp šeimos narių. Todėl jeigu gimęs vaikas turi negalią, gali iškilti dviejų tipų problemos. Viena, neįgaliam vaikui šeimoje dažniausiai tenka išskirtinė vieta, taigi ardoma įprastinė hierarchija. Antra, gali būti trikdomas posistemių su-

sidarymas arba aiškiai neapibrėžiamos ribos tarp jų. Pavyzdžiui, ribos tarp vaikų ir tėvų posistemių gali būti itin difuziškos. Svarbiausiais gali tapti ryšiai neįgalinčio vaiko – motinos posistemėje, ardydami sutuoktinių posistemę.

Beje, per daug difuziškos ribos tarp šeimos posistemių gali stabdyti vaikų vystymąsi, nulėmti jų nepasitikėjimą savimi, nesavarankiškumą. Vaiko su negalia nesavarankiškumas – labai dažna problema. Taigi disfunkcinė šeima gali dar labiau riboti ir taip ribotas tokio vaiko galimybes ir sugebėjimus.

Komunikacija (apsikeitimas informacija) šeimoje

Apsikeitimas informacija ir jos apdorojimas yra viena esminių prielaidų sistemai veikti. Sistema laikoma nefunkcionalia, kai informacijos teikimo ir gavimo procesas klaidingas ar turi trūkumų. V. Satir ir kiti komunikacinio paramos šeimai modelio autoriai ypač pabrėžė šį svarbų šeimos sistemos funkcionavimo aspektą – kaip bendraujama, perduodama informacija, teikiamas grįžtamasis ryšys, kuriamos taisyklės ir t. t.

Kai šeimos nariai negali, nenori ar nemoka aiškiai išsakyti savo jausmų, išgyvenimų, poreikių, komunikacija (apsikeitimas informacija) tarp šeimos narių sutrinka. Vieno kitam perduodama informacija yra arba prieštaringa, arba neaiški, neadekvačiai teikiamas grįžtamasis ryšys. Suprantama, kad šeimose, auginančiose neįgalų vaiką, komunikacija gali pasunkėti dėl nesugebėjimo priimti vaiką su negalia (pavyzdžiui, motina pati nežino, kaip jai reaguoti į kūdikį arba ko ji norėtų, kokios pagalbos ar paramos tikisi iš kitų šeimos narių). Taigi ji pati kitiems šeimos nariams gali

teikti neaiškia, nesuprantamą arba dviprasmišką informaciją. Taip pat gali būti sunku ir priimti informaciją ne tik iš kitų šeimos narių, bet ir iš aplinkos.

Reiktų paminėti dar vieną labai svarbų dalyką, kurį akcentavo V. Satir, – tai sutuoktinių savęs vertinimas (disfunkcinės šeimos, anot jos, beveik visada sudaro žemai save vertinantys žmonės). Neįgalaus vaiko gimimas smarkiai kliudo tėvų savigarbą, savo vertės pajautimą. Jei iki tol savęs vertinimas buvo aukštas ir tapatus, tėvai gana greitai turėtų įveikti šią kritinę situaciją. Tačiau jei savęs vertinimas jau buvo žemas ir priklausė nuo tokių išorinių dalykų, kaip vaikų sėkmė, karjera ir kt., neįgalus vaikas ypač žeis tėvų savigarbą. Dėl žemo savęs vertinimo sutuoktiniai negali aiškiai išreikšti savo poreikių, o jų nepatenkinimą suvokia kaip meilės stoką (Navaitis, 1996). Susidaro ydingas ratas, kai save nuvertinantis žmogus savo elgesiu patvirtina savo menkumą.

Šeimos sistemos ribos (šeimos uždarumas ar atvirumas)

Šeimos sistemos ribos paprastai atlieka apsauginę (padeda išlaikyti atskirų šeimos narių – sistemos elementų – sutelktumą, visybiškumą) ir reguliavimo (informacijos, energetinio krūvio ir kt. kaita su aplinka, adaptavimasis aplinkoje ir t. t.) funkcijas. Atvira sistema laisvai keičiasi informacija ir energija su aplinka, kitomis sistemomis. Jos ribos turi būti pakankamai lanksčios bei pralaidžios, bet ir aiškiai apibrėžtos, kad nebūtų prarastas sistemos vientisumas, visybiškumas (Goldenberg, Goldenberg, 1985). Uždara sistema veikia tik savo (šeimos) ribose, mainai su aplinka beveik nevyksta.

Dažna problema šeimose, auginančiose neįgalintį vaiką – tai šeimos uždarumas. Skirtingų psichologinės paramos šeimai modelių autoriai šeimos sistemos uždarumą traktuoja kaip šeimos disfunkcionalumo požymį. Uždaroms šeimoms, be kita ko, kur kas sunkiau atkurti pusiausvyrą šeimoje, prisitaikyti prie pasikeitimų, nes jos nelinkusios priimti paramos iš aplinkos (Williams, 1989). Šeimos sistemos atvirumo siekti galima stiprinant šeimos narių savęs vertinimą, aiškiau nubrėžiant ribas tarp šeimos narių ir atskirų posistemių, kuriant adekvataus bendravimo ir sąveikavimo modelius.

Šeimos gyvenimo ciklai

Jau S. Minuchinas kalbėjo apie perėjimo taškus – būtinus šeimos struktūros pasikeitimus, paprastai būdingus visoms šeimoms. Kiti autoriai (Carter, McGoldrick, 1989) irgi akcentuoja šeimos gyvenimo cikliškumą, augimą, keitimąsi per šeimos raidos krizes. Šalia šitų normaliai išskylančių perėjimo krizių gali pasitaikyti ir nelauktų krizių (pavyzdžiui, vaiko liga). Apskritai svarbu, kaip neįgalinčio vaiko augimas šeimoje atsiliepia bendram šeimos cikliškumui. Pavyzdžiui, neribotam laikui gali užsitęsti vaiko gimimo šeimoje periodas (vaikas su negalia vis dar laikomas bejėgiu, globojamas kaip kūdikis).

Combrincko–Grahamo (plg. Carter, McGoldrick, 1989) šeimos cikliškumo modelis pažymi dviejų tipų keitimąsi šeimoje. Visus šeimos vystymosi periodus galima skirstyti į įcentrinčius ir išcentrinčius. Kitaip tariant, skirtingais vystymosi periodais šeimos nariai arba suartėja (pvz., vaiko gimimas šeimoje), arba atitolsta (pvz., paauglystė) vienas nuo kito. Tai gi vaiko liga, jo negalios ypatumai gali trikdyti normalų šeimos cikliškumą. Pavyzdžiui, gimus neįgalinčiam vaikui šeima taip ir „užstringa“ ties įcentrinčiu (suartėjimo) ciklu, vėliau priešindamasi atitolimui vienas nuo kito (didelė priklausomybė vienas nuo kito, emocinis palaikymas, autonomiškumo nebuvimas).

Apibendrinant norėtusi pabrėžti pagrindinę dalyką, kuri įvardija sisteminis modelis: atskiros dalys gali būti suprantamos tik susietos viena su kita ir su visuma (Bernier, 1990). Todėl šeimos, kaip sistemos, funkcionavimo supratimas leidžia pažvelgti į šeimos problemas ne tik iš atskirų šeimos narių ir jų išgyvenimų, pozicijų, bet ir platesniame kontekste, apimančiame sąveiką tarp šeimos narių, šeimos struktūrą, šeimos vystymosi ciklus, šeimos istorijos įtaką. Tai leidžia pamatyti, kad kai kurie (jei ne dauguma) atskirų šeimos narių psichologiniai sunkumai, prisitaikant prie vaiko negalios, kyla iš šeimos sistemos funkcionavimo trūkumų, kuriuos, pasitelkiant psichologinės paramos šeimai modelius, galima efektyviai spręsti.

LITERATŪRA

1. Bernier, J., Parental Adjustment to a Disabled Child: A Family-Systems Perspective, *Families in Society*, 1990, December, p. 589–595.
2. *The Changing Family Life Cycle*, ed. B. Carter, M. McGoldrick, Boston, 1989.
3. Goldenberg, I., Goldenberg, H., Family Therapy, *An Overview*, Brooks/Cole, 1985.

4. *Family Problems*, ed. P. Williams, Oxford, 1989.
5. *Finding and Educating High-Risk and Handicapped Infants*, ed. C. Ramey, P. Trohanis, Baltimore, 1981.
6. Navaitis, G., *Psichologinė parama šeimai*, Šiauliai, 1996.
7. Pittman, F., *Turning Points*, 1985.

SYSTEMIC APPROACH TO FAMILIES BRINGING UP DISABLED CHILD

Roma Jusienė

Summary

Birth of a handicapped child is usually viewed as a common family crisis. Parents of a handicapped child are considered to deal with grief and adaptation to child's disability reactions, and chronic stress later on. Valuable insights considering the psycholo-

gical problems of the families with handicapped child may be derived from the systems theory. The present article deals briefly with the main concepts of the family with disabled child as a system. Also several causes of dysfunctional family system are analysed.