

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU SUNKIA CP NEGALE, EKSPEKTACIJŲ KONSTRAVIMO DELFINŲ TERAPIJOS ATŽVILGIU SĄSAJA SU TRADICINE PAGALBOS SISTEMA

Brigita KREIVINIENĖ

Lietuvos jūrų muziejaus Ryšių su visuomene skyriaus muziejininkė edukologė

Delfinų terapija, kaip naujas darbo su neįgaliaisiais metodas, buvo atrasta prieš daugiau nei 20 metų JAV. Floridos universiteto profesorius psichologijos mokslų daktaras D. E. Nathansonas pastebėjo, jog vaikai su negale pozityviau reaguoja į delfinus nei į kitus gyvūnus. Tuo pagrindu jis pradėjo mokslinius šios srities tyrimus.

Šiuo metu delfinų terapija yra populiari ir prieštarai vertinama tema. Daugiausia diskutuojama tradicinę (medicinos, socialinę, pedagoginę) pagalbą priešpriešinant netradicinei (delfinų) terapijai. Skelbiami moksliniai duomenys apie atliktus tyrimus įvairiuose pasaulio delfinariumuose gali turėti įtakos tėvų pasyvumui ieškoti tradicinės pagalbos ir metų metus laukti užsiregistravus eilėje į delfinų terapiją.

JAV, Ukrainos ir Izraelio mokslininkai nuolat skelbia mokslines studijas, kurios teigia, kad po seansų su delfiniais labai pagerėja vaikų su negale kalba, komunikacinė elgsena, motorinės funkcijos¹.

Panašių pokyčių buvo užfiksuota ir Lietuvos jūrų muziejuje vykdytame biomedicinos tyrime (2003), kuriame dalyvavo Klaipėdos universiteto mokslininkai ir Klaipėdos jūrininkų ligoninės specialistai. Tyrime buvo siekiama atskleisti delfinų terapijos poveikį vai-

kų, turinčių autizmo sutrikimą, elgesio, kognityvinės, socialinės-emocinės sferos ypatumams ir psichoemociinei būklei. Tyrimo imtis – 21 vaikas su autizmo sindromu (F84.0) tiriamojame (eksperimentinėje) grupėje ir tiek pat kontrolinėje. Tyrėjų komandos nariai: reabilitologas, psichiatras psichoterapeutas, psichologas, socialinis darbuotojas, delfinų treneriai, elektrofiziologas, vaikas, vaiko tėvai. Tyrimo rezultatai atskleidė, jog statistiškai patikimai ($p < 0,001$) po delfinų terapijos tiriamosios grupės bendras autizmo įvertis sumažėjo daugiau lyginant su kontroline grupe ($p = 0,001$). Taip pat tiriamosios grupės vaikų daugiausia pagerėjo sensorinės motorikos ($p = 0,013$), miego ($p = 0,042$) ir savarankiškumo ($p = 0,042$), labiausiai sumažėjo padidėjusio jautrumo prisilietimams ($p = 0,016$) įverčiai. Tyrimo metu buvo atskleista, jog kognityvinėms funkcijoms delfinų terapijos seansai įtakos neturėjo².

Šiuo metu pasaulyje vyrauja kelios mokslinės kryptys, kurios generuoja skirtingus delfinų terapijos socialinius vaizdinius:

1. JAV (Florida) susiformavusi kryptis – delfinų terapijos elementų išgryninimas. 2007 metais D. E. Nathansonas paskelbė pirmąją mokslinę studiją apie dirbtinio delfino panaudojimą delfinų terapijai³.

¹ Brensing, K., Linke, K. Behaviour of dolphins towards adults and children during swim-with-dolphin programs and towards children with disabilities during therapy sessions. *Antrozoos*, 2003, 16(4), p. 315–331; Kreiviniene, B. Lietuvių patirtis Izraelio Delfinų įlankoje. *Slauga ir sveikata*, 2005, 11–12, p. 14–15; Lukina, L. N. Neurologinė pacientų reabilitacija dalyvaujant Juodosios jūros delfinams. *Tarptautinė mokslinė konferencija „Delfinų terapija – gamtos dovana XXI amžiuje“*. Klaipėda, 2005 10 03/04, p. 11–12; Nathanson, D. E. Long-term effectiveness of dolphin-assisted therapy for children with severe disabilities. *Antrazoos*, 1998, 11(1), p. 22–32.

² Šostakienė, N., Kirkutyte, I., Baliūnienė, J. D., Kirkutis, A., Rugevičius, M., Kreiviniene, B. Delfinų terapijos įtaka turinčių autizmą vaikų psichosocialinei reabilitacijai. *Sveikatos mokslai*, 2007, 1, t. 17, p. 729–733.

³ Nathanson, D. E. Reinforcement effectiveness of animatronic and real dolphins. *Antrozoos*, 2007, 20(2), p. 181–194.

Šioje mokslinėje studijoje dalyvavo vaikai, turintys autizmo sindromą, cerebrinį paralyžių, Lenox-Gastaut sindromą, protinį atsilikimą, mikrocefaliją, raumenų atrofiją, raidos sutrikimą, Reto sindromą ir pan. Tyrimo duomenys atskleidė, jog animatroninio delfino, vadinamo TAD (terapinis animatroninis delfinas), panaudojimas kaip motyvatoriaus 35 vaikams, turintiems 10 skirtingų diagnozių, iš 7 skirtingų pasaulio šalių ir kalbančių 5 skirtingomis kalbomis, niekuo nesiskiria nuo realaus delfino dalyvavimo delfinų terapijos seansuose. Šiuose seansuose buvo taikomas ABA terapijos metodas. Kai kuriems vaikams TAD panaudojimas buvo naudingesnis nei tikro delfino. Šią kryptį palaiko ir kiti Europos mokslininkai, ginantys gyvūnų teises. Stebėti plaukiojimai su delfiniais JAV ir Izraelio centruose atskleidė, jog gyvūnai, plaukiodami su nepažįstamais žmonėmis, patiria stresą⁴.

2. Delfinų terapija – gydymas (Turkija, Kusadasi, ir Ukraina, Sevastopolis, Eupatorija). Šiuose centruose teigiama, jog delfinai gydo echolokacinėmis bangomis, dirbantys medikai pateikia tyrimų duomenis. Tuo tarpu JAV mokslininkės L. Marino ir S. O. Lilienfeld⁵ atliko delfinų terapijos sferoje vykdytų tyrimų analizę (Antonioli, Reveley, 2005; Lukina, 1999; Servais, 1999; Webb, Drummond, 2001) ir atskleidė, jog visuose atliktuose tyrimuose veikė placebo, naujumo kaip efekto ir nuostabos veiksniai. Taip pat buvo neįvertinti papildomi delfinų terapijos seansų veiksniai, kurie galėjo turėti įtakos dalyvių būklės pokyčiams. Minėtos mokslininkės šias mokslines studijas vadina lengvai pažeidžiamomis, turinčiomis metodologinių trūkumų, o jų išvadas – abejotiniomis.

3. Europos delfinariūmai – delfinų terapija kaip psichoemocinės būklės lengvinimas. Galima priskirti daugelį Europos delfinariūmų (Lietuva, Vokietija, Italija). Tyrimai paprastai nėra plačiai skelbiami, tačiau atmetama nuomonė, jog delfinai gydo, siekiama duomenis pagrįsti moksliniais tyrimais. Antonio ir Reveley

(2005) mokslinis tyrimas vertinamas arčiausiai tyrimų validumo, kadangi šiame tyrime šalutiniai veiksniai buvo kontroliuojami daugiausia⁶.

Lietuvoje delfinų terapijos pradžia sietina su 2001 metais. Per porą metų buvo užregistruota tiek vaikų, norinčių dalyvauti delfinų terapijoje, kad iki 2008 metų pabaigos registruojama papildomai nebuvo. Tėvai iš Lietuvos, Rusijos, Lenkijos, Latvijos, Airijos tikėjosi patekti į seansus su delfiniais⁷.

Tokia sudėtinga situacija verčia susimąstyti, kodėl delfinų terapija yra tokia patraukli, nepaisant labai aukštų kainų. Autorės nuomone, negalima nesutikti su anksčiau minėtų autorių L. Marino ir S. O. Lilienfeld tyrimais⁸, kur teigiama, jog delfinų terapijoje daug įtakos turi novatoriškumas, placebo, nuostabos veiksniai. Galima pasitelkti prof. J. Ruškiaus (2002) siūlomą socialinio vaizdinio konstravimo metodą delfinų terapijos paklausai paaiškinti. Socialinis vaizdinys šiuo atveju suvokiamas kaip tam tikrų socialinių objektų (delfinų terapijos) psichologinės ir loginės struktūros žmonių sąmonėje. Autorės nuomone, tėvų, auginančių vaikus su negale, nuostatos ir itin pozityvus socialinis delfinų terapijos vaizdinys galėjo susiformuoti pastaraisiais metais, paskelbus biomedicinio tyrimo duomenis. Pradėjus tyrimą ir jo pabaigoje žiniasklaidoje buvo pateikiami pavieniai faktai, kad delfinų terapija padeda vaikams, turintiems autizmo sindromą. Kiekvienas visuomenės narys turi sąmonėje archetipinius vaidinius delfinų atžvilgiu (t. y. delfinai senovės laikais mitologizuojami, priskiriami nežemiškoms būtybėms, etc.). Šis derinys suponuoja subjektyvias mūsų interpretacijas, pasitelkiami emociniai vertinimai ir formuojasi nuomonė. Tokiu būdu atsiranda dėl kolektyvinės interpretacijos įtakos besiformuojanti pasaulio vizija ar pažinimas, kurio emociniai, kognityviniai ir simboliniai elementai daro įtaką mąstymo būdai, bendravimui, kasdieniui veiklai ir kuria tam tikros grupės (šiuo atveju visuomenėje pažeistos socialinės grupės) socialinę rea-

⁴ Breusing, K. *Approaches to the behaviour of dolphins Tursiops truncatus during unstructured swim-with dolphins programs*. Inaugural-Dissertation. Berlin University, 2004, p. 51–54.

⁵ Marino, L. Lilienfeld, S. O. Dolphin-Assisted Therapy: More Flawed Data and More Flawed Conclusions. *Antrozoo*, 2007, 20(3), p. 239–249.

⁶ Marino, L. Lilienfeld, S. O. Dolphin-Assisted Therapy: More Flawed Data and More Flawed Conclusions. *Antrozoo*, 2007, 20(3), p. 239–249.

⁷ Lietuvos jūrų muziejus. *Delfinų terapijos įtaka vaikų su negalia psichosocialinei reabilitacijai*. Biomedicininio tyrimo ataskaita Sveikatos apsaugos ministerijos Lietuvos bioetikos komitetui. Klaipėda, 2006, p. 4–9.

⁸ Marino, L., Lilienfeld, S. O. Dolphin-Assisted Therapy: More Flawed Data and More Flawed Conclusions. *Antrozoo*, 2007, 20(3), p. 239–249.

lybę⁹. Kitas veiksnys gali būti nusivylimas tradicine pagalbos sistema ir kiti su šiuo reiškiniu susiję veiksniai (išgyvenamos susitaikymo su vaiko negale stadijos, neveiksmingas gydymas, pasimetimas socialinės sistemos labirintuose, nežinia, neviltis, vilties nematymas rytoj, išgyvenamas jausmas, kad esi vienas, tavo problemos niekam nerūpi, ugdymo įstaigos neradimas ir kt.). Tokie potyriai gali paskatinti tėvus nusisukti nuo tradicinės pagalbos sistemos ir daryti įtaką „plaukimui pasroviui“ laukiant delfinų terapijos. Ypač jei tėvų socialinės nuostatos į delfinų terapiją buvo suponuotos antrosios delfinų terapijos krypties.

Apibendrinant įvairių autorių nuomones, galima teigti, kad Lietuvoje delfinų terapijos socialinis vaizdinys nėra aiškus. Neaišku, kaip delfinų terapiją vertina patys tėvai, auginantys vaikus su negale. Kita vertus, pasaulyje panašus tyrimas niekada nebuvo atliekamas ir tėvų nuostatos nebuvo tiriamos.

Tyrimo aktualumą lemia ir tai, jog buvo siekiama ne tik išanalizuoti tėvų konstruojamas ekspektacijas delfinų terapijos atžvilgiu, bet ir bandoma atskleisti šio konstravimo ryšį su profesionalaus pagalbos tinklo teikiama pagalba. Pirmą kartą Lietuvoje kokybiniame tyrime (interviu) dalyvavo visa šeima, t. y. visi šeima sudarantys asmenys.

Tyrimo tikslas – išanalizuoti tėvų, auginančių vaikus su sunkia cerebrinio paralyžiaus (CP) negale, ekspektacijų konstravimo delfinų terapijos atžvilgiu sąsają su tradicine pagalbos sistema.

Hipotezė – tikėtina, jog tėvai, auginantys vaikus su sunkia cerebrinio paralyžiaus negale, delfinų terapiją vertina kaip gydymo delfiniais metoda.

Tyrimo metodika ir organizavimas

Atsižvelgiant į tyrimo tikslą, buvo pasirinktas kokybinis tyrimo metodas. Tyrime buvo siekiama atskleisti ypač unikalią šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situaciją. Tyrimo metu gauti duomenys grupuojami vadinamuoju *Mental maps*¹⁰ metodu ir rengiama naratyvo analizė¹¹.

Interviu metu respondentai apklausti neformaliu metodu. Pusiaus standartizuoto interviu procedūra ir

klausimai standartizuojami buvo tik iš dalies, nes tokiu būdu griežtai neformalizuojamas pašnekesys ir tarp klausėjo bei respondento susiklosto laisvesnė atmosfera¹². Visi klausimai respondentams pateikiami ir vėliau analizuojami šiais blokais:

- šeimos situacijos įvertinimas;
- patirties tradicinėje pagalbos sistemoje sąryšis su ekspektacijomis delfinų terapijos atžvilgiu;
- žinios apie delfinų terapiją.

Tyrimas buvo atliekamas 2 etapais:

I. Pirminė ir antrinė atranka. Pirminė atranka vyko peržiūrint užregistruotų vaikų į delfinų terapiją sąrašus elektroninėje laikmenoje. Iš 200 dalyvių preliminarai buvo atrinkta apie 30 šeimų, kurios pagal pirminę informaciją (diagnozė – vaikų cerebrinis paralyžius, sunkus laipsnis, kitos šią diagnozę lydintios problemos, vaiko amžius 4–12 metų) galėtų tikt moksliniam tyrimui. Iš anksto buvo nutarta kviesti dalyvauti tyrime 10 šeimų, kurios turėjo atitikti šiuos tyrimo kriterijus:

- šeimoje turi būti bent 4 šeimos nariai (socialiniam statusui įvertinti: mama, tėtis, vaikas su negale ir brolis/sesuo);
- vaiko su negale amžius 4–12 metų (kilus sunkumų tyrimo metu buvo pakviesta viena šeima, kurioje vaikas su negale buvo 14 metų amžiaus);
- šeima, kuri užregistravo vaiką į delfinų terapiją bent prieš 3 metus, bet nebuvo pakviesta dalyvauti (siekiant išvengti išankstinio žinojimo, kaip vyksta delfinų terapija);
- vaiko su negale diagnozė – vaikystės cerebrinis paralyžius (sunki forma ir jį lydintios papildomos komplikacijos). CP diagnozė buvo pasirinkta dėl 2 priežasčių. Pirmiausia todėl, jog Lietuvos jūrų muziejaus rengiamuose seansuose per 6 metus buvo dirbama vos su keliais klientais, turinčiais šią diagnozę. Antra, todėl, kad vaikai turi šią diagnozę nuo gimimo, tėvai paprastai yra išbandę daug tradicinės pagalbos metodų, siekdami pagerinti vaiko būklę. Deja, gana dažnai vaiko būklei pagerėti nėra vilties. Todėl šiuo atveju ekspektacijų konstravimo

⁹ Ruškus, J. *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2002, p. 18–20.

¹⁰ Denzin, N. N., Lincoln, Y. S. *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. California: Sage Publications, 2003, p. 266–268.

¹¹ Engel, J. R., Schutt, R. K. *The Practise of Research in Social Work*. London, 2005, p. 397–389.

¹² Белановский, С. А. *Глубокое интервью*. Москва, 2001, с. 114; Mariampolski, H. *Qualitative Market Research: a comprehensive guide*. London, 2001, p. 49.

delfinų terapijos atžvilgiu tyrimas, subjektyviai vertinant, į kokią „beviltišką“ situaciją yra patekusios šeimos, yra labai aktualus ir nenuspėjamas.

Antrinė atranka vyko telefonu. Buvo skambinama atrinktiems dalyviams ir teiraujama kitų atitikimo tyrimui kriterijų. Taip buvo atrinkta 10 šeimų, kurios savo intimi, patirtimi, diagnoze, registracijos data buvo panašiausios.

II. Pusiau standartizuotas giluminis interviu su tėvais

Kiekviena šeima, atrinkta į tyrimą, atitinkanti visus tyrimo kriterijus, dalyvavo giluminiame interviu, vėliau neįgalus vaikas dalyvavo 9 užsiėmimuose su delfiniais ir 1 profesionalaus kineziterapeuto konsultacijoje.

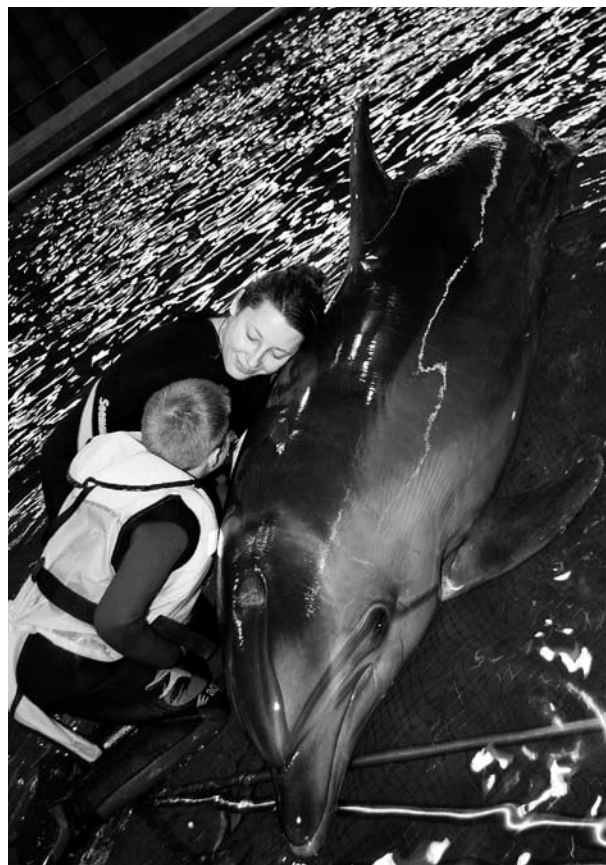
Tyrimo rezultatai

Medicinos pagalbos sistema

Galima teigti, jog ši pagalbos sistema yra labai „tradicinė“, respondentų nuomone, siūlanti vienintelį pagalbos metodą – „cheminį“ ar „intervencinį“. Medicinos pagalba yra suvokiama kaip operacinės intervencijos, vaistai, skatinantys arba slopinantys tam tikras veiklos funkcijas. Visi tyrime dalyvavę respondentai teigė siūlomą pagalbos metodą naudojantys „labai kraštutiniu atveju“, t. y. iškilus pavojui neįgalaus vaiko gyvybei ar esant grėsmei, kad bus sutrikdyta sveikata.

Darbo modelis medicinos paslaugų sferoje yra griežtai reglamentuotas – klinikinis. Tradiciškai medicams naudojant ekspertų modelį, kuomet specialistai užima vadovaujantį vaidmenį, pasižymi arba tariamai pasižymi aukšta profesine kompetencija, riboja tėvų funkcijas, neįsiklauso į tėvų nuomonę ir pan., jie yra vertinami su neigiamos konotacijos ženklu. Tėvai arba bijo kalbėti su mediku, arba konfliktuoja: „ateini su problema, o tau moralizuoja“, „tėvų pozicija vienokia, o sveikatos – kitokia“, „žiūri į mane kaip į nenormalią“, „daktarą reikia į vietą pastatyti“. Perkėlimo modelį naudojantys medikai labiau įtraukia tėvus į vaiko būklės analizę, perduoda tėvams daugiau pasitikėjimo ir kompetencijos, bet išlieka pagrindiniais sprendimų priėmėjais. Šiems medicams suteikiama teigiamo vertinimo konotacija: „ji visiškai manimi pasitiki“, „medikais esame patenkinti“, „neurologė gera, prieš einant nereikia kinkų drebinti“.

Požiūris į vaiką su sunkia negale yra esminis specialistų įvertinimo visose pagalbos sistemose kriterijus.



A. Mažūno nuotrauka

Analizuojant medicinos pagalbos sistemą pastebėti trys vyraujantys požiūriai į vaikus, turinčius sunkų CP: pacientas, eksperimentavimo objektas ir problema. Paciento etiketė išplaukia iš natūraliai darbo procese taikomo klinikinio modelio ir metodo taikymo. Tuo tarpu eksperimentavimo objektu trims respondentams teko pasijusti antrinio lygio paslaugas teikiančiose įstaigose: „dvi paras vaikas gulėjo per trumpoj lovytėj surietęs kojas“, „bandė visus įmanomus vaistus, vaikui net dantys ištrupėjo“. Vaikas kaip problema ir beviltiškas pacientas – tokį požiūrį galima iliustruoti respondentų pasisakymais: „nenori vaiko į sanatoriją priimti, nes per sunkus“, „prašiau, kad pažiūrėtų, bet niekas nepažiūrėjo“, „jautėmės visai nurašyti“, „esame labai su medikais susipykę“.

Edukacinė pagalbos sistema

Respondentų gaunamą edukacinę pagalbą galima klasifikuoti į lavinamąją ir prižiūrimąją. Prižiūrimąją pagalbą paprastai gauna vaikai, kurių fizinė būklė subjektyviai ir objektyviai sprendžiant yra itin sunki. Šiems respondentams buvo labai sunku rasti tinkamą edukacinį personalą ir įstaigą, kuri juos priimtų. Todėl pastebima, kad šie tėvai akcentuoja vienakryptį san-

tykį su pedagogais: „ką su jais kalbėti“, „aš bandžiau bendrauti, bet jie nekalbėjo“ ir pan. Respondentų nuomone, gaunama pagalba yra orientuota į vaiko bazinių poreikių tenkinimą (pagal A. Maslow), joks lavinimas nevyksta. Vienam respondentui teko net išklausti darželio vadovės pasiūlymą „tokį vaiką palikti“, todėl bendradarbiavimas šioje situacijoje tiesiog neįmanomas. Respondentės teigė: „maniau, kad civilizacijos, kurios ligotus palikdavo miške arba numesdavo nuo kalno, jau išmirė“. Tuo tarpu tėvai, kurių vaikams organizuojama lavinamoji pagalba ugdymo įstaigoje, labiau įžvelgia kolaboracinius santykius su pedagogais: „mums pristatė programą, klausė, ko dar norėtumėme siekti“. Šioje situacijoje išplaukia ir skirtingas požiūris į vaiką, o kartu ir tėvų, auginančių vaikus su sunkia CP negale, požiūris į specialistus. Bendradarbiavimo modeliu dirbančių pedagogų požiūris į vaiką su sunkia negale yra požiūris į neįgaliojo asmenybę, kuri gali tarpti, lavėti ir atsiskleisti tarp „sveikųjų“ vaikų. Tuo tarpu vienakryptę pagalbą organizuojantys pedagogai akcentuoja savo prižiūrimąją funkciją ir traktuoja vaiką su sunkia CP negale tik kaip papildomą problemą. Respondentės teigimu, jai yra nuolat sakoma, jog vaikas labai ilgai būna darželyje, nors ji neperžengia ugdymo įstaigos darbo laiko. Taip pat elementarus bazinių poreikių tenkinimas suvokiamas kaip problema prižiūrinčiam personalui. Konstruojant tokį bendravimą – kolaboracinį arba vienakryptį – atitinkamai vertinami ir specialistai: neigiamos konotacijos („nuolat skundžiasi, kad mūsų vaikas...“, „jie išsigandę buvo mūsų vaiko, jis ten vienintelis toks sunkus“), teigiamos konotacijos („esame labai patenkinti personalu“). Įdomu tai, kad visi respondentai teigė, jog pedagogai skatino juos važiuoti į delfinų terapiją, ypač tie, kurie organizuoja vienakryptę edukacinę pagalbą.

Socialinės pagalbos sistema

Socialinės pagalbos sistemai priskiriama valstybinė socialinė pagalba, NVO. Respondentai valstybinę socialinę pagalbą ir socialinių darbuotojų veiklą mato tik informaciniame lygmenyje, realiai neaiškios funkcijos. Valstybinė socialinė pagalba ir socialinės politikos praktinės kryptys tėvams, auginantiems vaikus su sunkiu CP, atrodo deklaratyvios – pagalba tarsi yra, tačiau apie galimybes niekas neinformuoja, o siekiant gauti didesnę išmoką, sužinoti įstatymų pakeitimus ir pan. jiems neužtenka kompetencijos arba jie jaučia, kad informacija yra slepiama sąmoningai. Socialinės

rūpybos skyriaus specialistai pasitinka žodžiais: „sėsim į kalėjimą už tas visas pašalpas“, t. y. kai kalbama apie įstatymo numatytas išmokas ir lengvatas. Respondentai dalijasi nuostata, kad „niekam nerūpin“, „niekas nepaskambina, jokio lankstinuko neatsiunčia“. Kalbant apie įstatymų pokyčius: „jie keičiasi labai greitai, o mes ne teisininkai, susipainiojame“. Susidūrę su šiais specialistais tėvai jaučia neigiamą nuostatą savo vaikų atžvilgiu, vaikas suvokiamas kaip papildoma problema. Tuo tarpu siekiant atsverti vienakryptį arba neaiškios krypties veiklos modelį valstybiniame sektoriuje yra kuriami bei aktyviai įsitraukiami į nevyriausybinių sektorių (NVO), kuriame pagalba jau nebe deklaratyvi: „sutinkame kitus tėvus, bendraujame“, „aptariame naujus įstatymus“, „rengiame bendrus projektus vežimėliams gauti“. Tokie susibūrimai ir savipagalbos grupelės nėra institucionalizuoti. Visi respondentai kalbėjo apie buvimą sanatorijose, kuriose jie sutinka kitus tėvus ir tuomet „pasijaučia, kad esi ne vienas su ta problema“. Aštuoni respondentai dalyvauja NVO veikloje, keli priklauso net kelioms organizacijoms. Savanoriškumo principas čia svarbiausias: „ten gera būti“. Dėl šios priežasties visi respondentai itin teigiamai atsiliepia apie šių organizacijų veiklą, specialistus ir kitus tėvus, kurie prisijungė prie veiklos. Tokiose organizacijose tėvus vienija bendra situacija ir supratimas, kad padėdamas kitam padedi ir sau.

Delfinų terapija kaip pagalbos sistema

Visų respondentų konstruojami lūkesčiai dėl šios pagalbos sistemos yra hiperbolizuojami. Pirmiausia delfinų terapija visų respondentų yra traktuojama kaip gydymo garsais būdas, dar daugiau – yra teigiama, jog „delfino skleidžiamas garsas pasiekia vaiko smegenis ir jas paveikia“. Manychiau, galima daryti prielaidą, jog tokius lūkesčius gali skatinti aprašyti chaotiški santykiai vadinamojoje „tradicinėje“ pagalbos sistemoje. Nenusistovėję santykiai medicinos sistemoje, itin geras arba abejingas ryšys su pedagogais, savipagalbos grupių kūrimas, siekiant išgyventi, subjektyviai suvokiamas nerūpėjimas „valdžiai“. Visos šios sistemos neturi aiškių susietumų, neaiškios kompetencijų ribos, specialistai nėra nusiteikę dirbti daugiau, nei leidžia jų kompetencijų ribos. Todėl dalyvavimas delfinų terapijos tyrime pirmiausia buvo suvoktas kaip domėjimasis šeima: „kažkas paskambino, pasidomėjo, kaip mums sekasi“, „kažkas pasiūlė mums čia dalyvauti“. Pagaliau tai yra pozityvi pirmoji patirtis, t. y. kad vaikas, kuris

yra „problema“ medicinos, pedagoginėje struktūroje, čia suvokiamas kaip svarbus asmuo. Visi respondentai pasakojo teigiamas delfinų terapijos savybes, kaip delfinai gydo, visi be išimties girdėjo šiuos teigiamus faktus iš žiniasklaidos. Buvo pasakojama apie tai, kad delfinų terapija yra „ne cheminis, o natūralus vaikų gydymo metodas“, kurį naudoti visiškai saugu. Visi respondentai teigė, jog „delfinų terapija negali duoti nieko blogo, tik gera“. Visi respondentai teigė, jog tikisi „stebuklo“. 9 iš dešimties respondentų teigė, jog geriausias darbo modelis delfinų terapijoje – klinikinis, t. y. visi pasitiki specialistais ir buvo nusiteikę jiems patikėti savo vaiką, o patys dalyvauti nesikišdami į „sveikimo“ procesą. Vienas respondentas teigė, jog būtų neblogai, jei specialistas pasitartų, nes „tėvai per tiek metų yra tapę geriausiais vaiko gydytojais“. Tėvai priskiria vaikui paciento vaidmenį delfinų terapijoje, o klausiant tėvų, kokie specialistai dirbs su jų vaiku, vienareikšmiškai buvo atsakyta „kineziterapeutas ir treneris“. Tik vienas respondentas galėjo papasakoti apie realesnę situaciją delfinų terapijoje. Nė vienas iš respondentų negalėjo suteikti informacijos, kaip vyks delfinų terapija, kokių metodų bus dirbama, kokie specialistai šiuo metu dirba, nuo ko priklauso delfinų terapijos sėkmė. Vienas respondentas teigė, jog atvažiavo į tyrimą tik sužinoti, kur jie važiuoja dalyvauti. Ši šeima delfinų terapijos seansų laukė 6 metus, tačiau per šį laiką matė tik vieną TV siužetą apie delfinų terapiją ir nieko daugiau negalėjo papasakoti apie šį „gydymo“ metodą. Nepaisant to, kasmet respondentai skambino į LJM ir klausė apie galimybę vaikui dalyvauti šiuose seansuose. Kaip minėta, čia dirbantys specialistai yra įsivaizduojami kaip itin aukštos kvalifikacijos ir itin „geri“, kaip specialistai yra įvardijami ne tik žmonės, o ir delfinai. Jiems priskiriamas mitinis sąryšis su neįgaliaisiais: „delfinai gali įžvelgti“, „delfinai yra arčiau negaliukų“, „jie gali prieiti prie jų galvyčių, prie jų minčių“.

Diskusija

- Atliktas kokybinis tyrimas yra tik pirmosios tyrinėjimų užuomazgos, kurios jau dabar atskleidė daug problemų. Pirmiausia tėvų sąryšis su specialistais

tradicinėje pagalbos sferoje. Jis chaotiškas ir nenusistovėjęs, nėra aišku, kas rūpinasi šeima. Respondentai daug pasakoja apie skirtingus specialistus, kuriuos lankė. Autoriai A. F. Burgess ir S. E. Gutstein¹³ teigia, jog šeimai, auginančiai vaiką su negale, ypač svarbu turėti asmenį, kuris rūpintųsi jais, tai lemia net šeimos gyvenimo kokybę. Tuo tarpu didelis intervencijų skaičius rodo žemą sistemos funkcionavimą ir prastą šeimų gebėjimą orientuotis.

- Autorės nuomone, šeimai, auginančiai sunkų CP turintį vaiką, galėtų padėti socialinių darbuotojų pagalbos tinklo išplėtimas ir funkcijų perkoordinavimas. Mokslinėje literatūroje kalbama apie „atvejų vadovus“, „psichologinės pagalbos teikėjus“, „klinikinius socialinius darbuotojus“ ir pan., šiuo metu patys respondentai neįsivaizduoja kitų, platesnių socialinio darbuotojo funkcijų, tik „informacijos teikimą“. Realioje situacijoje socialinių darbuotojų lygių atskyrimas, t. y. aiškesnis apibrėžtumas, kurie socialiniai darbuotojai gali teikti pirminę „informacinę“ pagalbą, o kurie konsultuoti, dirbti su šeima, atlikti lydėjimo funkcijas.

- Nerealios ekspektacijos ir mitiniai pasisakymai apie delfinų terapiją kaip pagalbos metodą, o tiksliau – kaip „gydymo“ metodą verčia sunerimti. Panašu, jog keli respondentai delfinų terapiją laiko paskutiniu metodu, galinčiu išgydyti jų vaiką. Ypač nerimą kelia tai, jog šie stereotipai yra plečiami ir platinami tolesniuose socialiniuose kontekstuose, mikro-, mezo- aplinkoje. Taip pat galima daryti prielaidą, jog nusivylę tradicine pagalbos sistema tėvai gali bejėgiškai laukti delfinų terapijos daugelį metų, tikėdamiesi čia pakliūti, ir nesiekti jokios kitos pagalbos iš tradicinės pagalbos sistemos. Taip pat tikėtina, jog tėvai, atvykę į delfinų terapijos užsiėmimus, bus sukonstravę labai aukštas ekspektacijas delfinų terapijos kaip pagalbos modelio atžvilgiu ir tikėsis vaiko „pasveikimo“, nors realiai jis yra neįmanomas, ir delfinų terapijos seansai turi kitokią prasmę.

- Delfinų terapijos stereotipai, neapibrėžtumas tradicinėje pagalbos sferoje, socialinės pagalbos sferos silpnas dalyvavimas kelia mintį, jog reikia tęsti išsamesnius tyrimus tradicinėje pagalbos sistemoje ir analizuoti socialinio darbuotojo, kaip tarpininko, šeimos vadovo bei atstovo, funkcijos įvedimą ir išplėtimą. ■

¹³ Burgess, A. F., Gutstein, S. E. Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Health*. Oxford, 2007, p. 4.

1 lentelė. Naratyvo analizės santrauka: pagalbos sistemos

Reprezentacija	Medicinos pagalbos sistema	Edukacinė pagalbos sistema	Socialinė pagalbos sistema	Delfinų terapija kaip pagalbos sistema
Pagalbos metodas	Gydymas vaistais („chemija“)	Lavinamoji Prižiūrimoji	Vidinių išteklių ieškojimas Informacinis Neaiškus	Gydymas garsais („siunčia signalus“)
Darbo modelis, jo inspiracija	Klinikinis modelis: • Ekspertų („pasijautėm nurašyti“) • Perkėlimo („neurologė pripažįsta, kad aš skaitau, domiuosi“)	Kolaboravimas su tėvais („pasakoja, klausia, ko norim siekti“) Vienakryptis (Pedagogas→Vaikas /Tėvai)	Socialinis („organizuojami tėvų būreliai“) Vienakryptis/sutrikusios krypties („valstybė nusiteikusi taip suskirstyti vaikus“) Neaiškus („požiūris į žmogų – jokio supratimo“)	Klinikinis, inspiruojamas tėvų („visiškai pasitikiu dirbančiais specialistais: atiduosiu vaiką – tegul dirba“)
Požiūris į vaiką su sunkia CP negale	Pacientas („naujausius vaistus išrašo tik Kaune“) Eksperimentavimo objektas („vaikas buvo tik bandomasis triušukas“) Problema („reikia kovoti, kad gautum tai, kas tau priklauso“, „jokio lankstumo“)	Integruota asmenybė („darželis per metus pasirengė jį priimti“) Problema („skundžiasi, kad per ilgai laikau darželyje“)	Pozityvus („man palengvėjo, supratau, kad esu ne viena“) Negatyvus („mes niekam nerūpim“) Problema („sėsime į kalėjimą už tas visas pašalpas“)	Hiperpozityvus („daug matėm per TV, daug kam padėjo; pasveiko“) Pacientas („vaiką išgydė“)
Sutinkami specialistai	Neigiamos konotacijos („iš anksto žinojau, kad bus atitinkama reakcija“) Teigiamos konotacijos („neurologė mūsų nenuvilia“)	Neigiamos konotacijos („šeimininkė nuolat skundžiasi“) Teigiamos konotacijos („nuostabus personalas“)	Įvairūs, nepatikslintos išsimokslinimo krypties („direktorė“, „darbuotoja“, „mama“, „nežinau, ar ji socialinė darbuotoja“)	Įsivaizduojami, teigiamos konotacijos („paskambino, paklausė, pasidomėjo“) Gyvūnai („delfinas yra gydytojas“)

LITERATŪRA

- Brensing, K. *Approaches to the behaviour of dolphins Tursiops truncatus during unstructured swim-with-dolphins programs*. Inaugural-Dissertation. Berlin University, 2004.
- Brensing, K., Linke, K. Behavior of dolphins towards adults and children during swim-with-dolphin programs and towards children with disabilities during therapy sessions. *Antrozoos*, 2003, 16(4).
- Burgess, A. F., Gutstein, S. E. Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Health*. Oxford, 2007.
- Denzin, N. N., Lincoln, Y. S. *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. California: Sage Publications, 2003.
- Engel, J. R., Schutt, R. K. *The Practise of Research in Social Work*. London, 2005.
- Kreivinienė, B. Lietuvių patirtis Izraelio Delfinų įlankoje. *Slauga ir sveikata*, 2005, 11–12.
- Lietuvos jūrų muziejus. *Delfinų terapijos įtaka vaikų su negalia psichosocialinei reabilitacijai*. Biomedicininio tyrimo atasakaita Sveikatos apsaugos ministerijos Lietuvos bioetikos komitetui. Klaipėda, 2006.
- Lukina, L. N. Neurologinė pacientų reabilitacija dalyvaujant Juodosios jūros delfinams. *Tarptautinė mokslinė konferencija „Delfinų terapija – gamtos dovana XXI amžiuje“*. Klaipėda, 2005 10 03/04.
- Mariampolski, H. *Qualitative Market Research: a comprehensive guide*. London, 2001.
- Marino, L., Lilienfeld, S. O. Dolphin-Assisted Therapy: More Flawed Data and More Flawed Conclusions. *Antrozoos*, 2007, 20(3).
- Nathanson, D. E. Long-term effectiveness of dolphin-assisted therapy for children with severe disabilities. *Antrozoos*, 1998, 11(1).
- Nathanson, D. E. Reinforcement effectiveness of animatronic and real dolphins. *Antrozoos*, 2007, 20(2).
- Ruškus, J. *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2002.
- Šostakienė, N., Kirkutytė, I., Baliūnienė, J. D., Kirkutis, A., Rugevičius, M., Kreivinienė, B. Delfinų terapijos įtaka turinčių autizmą vaikų psichosocialinei reabilitacijai. *Sveikatos mokslai*, 2007, 1. T.17.
- Белановский, С. А. *Глубокое интервью*. Москва, 2001.