



VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS  
SOCIALINIŲ MOKSLŲ FAKULTETAS  
KATALIKŲ TEOLOGIJOS FAKULTETO  
SANTUOKOS IR ŠEIMOS STUDIJŲ CENTRAS

Sigitas Jurkštas

**POZITYVIOS ĮTAKOS VEIKSNIAI ŠEIMOS NARIAMS UGDANTIEMS  
PROTO NEGALIĄ TURINČIUS ASMENIS**

Magistro baigiamasis darbas

Šeimotyro studijų programa, valstybinis kodas 621X20023  
Edukologijos studijų kryptis

**Vadovas** prof. habil. dr. Kęstutis Pukelis \_\_\_\_\_  
(Parašas) (Data)

**Apginta** doc. dr. Benas Ulevičius \_\_\_\_\_  
(KTF dekanas) (Parašas) (Data)

Kaunas, 2014

## SUMMARY

Jurkštas, S. Factors that positively influence family members who educate persons with intellectual disabilities: Master Thesis in Educology / Scientific adviser prof. habil. dr. K. Pukelis. Kaunas: Vytautas Magnus University, 2014. – 79 p. [Manuscript]. Kept in the Library of Vytautas Magnus University.

*Key words:* disability, positive influence, family, education.

The aim of this study was to expose the factors that positively influence family members who educate persons with intellectual disabilities. There have been many studies done on the problems that arise in educating people with intellectual disabilities. But only few of them also discuss the positive influence made by people with disabilities. This lack of studies of positive factors related to persons with disabilities can negatively influence an overall attitude towards them. This study aims to coordinate a global and widely reaching analysis of disability, as a phenomenon (including the historical analysis of the attitude towards disabled persons, the contemporary global situation of people with disabilities, the evolution of the European social politics, and the analysis of problems encountered by persons with disabilities and their families in Lithuania) with the concrete experience of several members of the families in educating persons with intellectual disabilities - their children or other relatives.

The subjects of the empirical qualitative study were 6 women, Kaunas residents, members of the communities of "Faith and Light" uniting families of children with disabilities. The persons they educated had a Down syndrome or autism. These women were interviewed (two of them filled in the same questionnaire in writing) on the factors positively influencing their life with disabled persons.

The qualitative content analysis of the answers gave 85 factors, related with each other, that positively influence families who educate persons with intellectual disabilities. These factors were classified into 5 categories (the acceptance of help; the efforts of the educator; the gift and the efforts of a child with disabilities; enabling measures; the fruits of education of a child with disabilities) and 19 subcategories. These factors can show to the families having persons with disabilities that undergo difficulties, which things can positively influence their situation, help to change their attitude towards disabled persons and their disabilities, and to find strength to cope with stressful situations.

# TURINYS

TURINYS.....	3
Lentelių ir priedų sąrašas.....	4
Svarbiausios darbe naudojamos sąvokos.....	5
Sutrumpinimai.....	7
ĮVADAS.....	8
1.1. POŽIŪRIŲ Į NEĮGALŲ ASMENĮ BEI JO SANTYKĮ SU VISUOMENE ĮVAIROVĖ.....	11
1.2. NEĮGALIŲJŲ SITUACIJA PASAULIO KONTEKSTE.....	17
1.2.1. Negalios priežastys ir paplitimas pasaulyje.....	17
1.2.2. Socialinės apsaugos prieinamumas pasaulyje .....	18
1.2.3. Negalios paplitimas ir priežastys Europoje bei Lietuvoje.....	19
1.3. EUROPOS SOCIALINĖS NEĮGALIŲJŲ POLITIKOS RAIDA IR TENDENCIJOS.....	22
1.4. NEĮGALIŲJŲ SOCIALINĖS INTEGRACIJOS PRINCIPAI.....	27
1.4.1. Normalizacijos principas.....	27
1.4.2. Deinstitutionalizacijos principas.....	27
1.4.3. Visuminis požiūris.....	28
1.4.4. Pragmatinio proveržio socialiniame dalyvavime teorija.....	28
1.4.5. Neįgaliųjų socialinės integracijos sistema.....	28
1.5. ŠEIMŲ, KURIOSE YRA ŽMONIŲ SU NEGALIA, PROBLEMINĖS SITUACIJOS LIETUVOJE ANALIZĖ.....	29
1.6. KONSTRUKTYVŪS NEGALIOS PROBLEMOS SPRENDIMO BŪDAI.....	36
1.6.1. Kognityvinės adaptacijos teorija ir logoterapija.....	36
1.6.2. Susidorojimo su stresu šeimoje teorija.....	37
1.6.3. Šeimos narių, ugdančių negalią turinčius asmenis, pozityvios patirties atskleidimas.....	38
1.6.4. Pagalba neįgalų asmenį ugdančiai šeimai vietoj neįgalaus vaiko uždarymo institucijoje...39	
1.6.5. Šeimų, kuriose yra žmonių su negalia, atsivėrimas bendruomenei.....	40
1.6.6. Pozityvios įtakos veiksnių šeimos nariams, ugdantiems neįgalų asmenį, operacionalizacija .....	40
2.1. EMPIRINIO TYRIMO METODIKA.....	43
2.2. EMPIRINIO TYRIMO REZULTATAI.....	46
2.2.1. Pagalbos priėmimas.....	46
2.2.2. Ugdytojo pastangos.....	49

2.2.3. Neįgalaus vaiko dovana ir pastangos.....	55
2.2.4. Įgalinančios priemonės.....	57
2.2.5. Vaiko su negalia ugdymo vaisiai.....	58
IŠVADOS.....	62
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	64
PRIEDAI.....	71

## Lentelių ir priedų sąrašas

### Lentelės:

<i>1 lentelė: Požiūrių į neįgalų asmenį tipai (Bakk ir Grunewald, 1997).....</i>	<i>15</i>
<i>2 lentelė: Medicininio ir socialinio požiūrio į negalią palyginimas.....</i>	<i>16</i>
<i>3 lentelė: Vidutinės ir sunkios negalios atvejų paplitimas (milijonais) pagal pagrindinę sveikatos būklę, susietą su negalia, bei pagal amžių ir šalių pajamų lygį.....</i>	<i>17</i>
<i>4 lentelė: Įgyto ir įgimto neįgalumo paplitimas bei priežastys.....</i>	<i>19</i>
<i>5 lentelė: Vaikų ir jaunimo gerovės indeksas: Lietuva ES kontekste.....</i>	<i>20</i>
<i>6 lentelė: Negalią turinčių asmenų problemų Lietuvoje kategorijos.....</i>	<i>35</i>
<i>7 lentelė: Pozityvios patirties su neįgaliaisiais sritys.....</i>	<i>39</i>
<i>8 lentelė: Pagalbos priėmimo kategorija.....</i>	<i>47</i>
<i>9 lentelė: Ugdytojo pastangų kategorija.....</i>	<i>51</i>
<i>10 lentelė: Neįgalaus vaiko dovanos ir pastangų kategorija.....</i>	<i>56</i>
<i>11 lentelė: Įgalinančių priemonių kategorija.....</i>	<i>57</i>
<i>12 lentelė: Vaiko su negalia ugdymo vaisių kategorija.....</i>	<i>59</i>

### Paveikslai ir grafikai:

<i>1 pav.: Daugiausia alkoholio pasaulyje suvartojančios šalys.....</i>	<i>21</i>
<i>1 grafikas: Vaikų psichikos ir elgesio sutrikimų lėmusių negalią Lietuvoje skaičius.....</i>	<i>30</i>
<i>2 pav.: Moksleivių adekvačios veiklos pamokoje dinamika pagal pedagogo nuostatas.....</i>	<i>33</i>

### Priedai:

<i>Priedas Nr. 1: Tyrimo plano grafinis atvaizdavimas.....</i>	<i>71</i>
<i>Priedas Nr. 2 (13 lentelė): Kategorijos, subkategorijos ir veiksniai.....</i>	<i>72</i>
<i>Priedas Nr. 3: Interviu stenograma.....</i>	<i>74</i>

## Svarbiausios darbe naudojamos sąvokos

**Deinstitucionalizacija** – XX a. pabaigoje vykęs visuomeninis sąjūdis, kurio metu daug protiškai atsilikusių ir (arba) psichinėmis ligomis sergančių asmenų buvo perkelta iš didelių psichiatrijos įstaigų į mažesnius bendruomenės namus arba į savo šeimas; tai laikoma pagrindiniu neįgaliųjų socialinės integracijos veiksniu (Hallahan ir Kauffman, 2003).

**Elgesio sutrikimas** – tai sutrikimas, pasireiškiantis atviru, agresyviu, griaunamojo pobūdžio elgesiu ir netiesioginiais antisocialiais veiksmais (pvz. vagyste, melavimu), kurie gali būti atviri ar užmaskuoti (Hallahan ir Kauffman, 2003).

**Ergonomika** – dirbančiojo psichofiziologinių galimybių tyrimas ir darbo aplinkos pritaikymas asmeniui (Čiočys, 2008).

**Eugenika** – mokslas siekiantis pagerinti žmonių rasę per kontroliavimą, kurie žmonės gali tapti tėvais. Eugenikos pradininkas F. Galton (1869) siūlė sistemą genetinė kokybe išsiskiriančių parinktų vyrų ir moterų santuokų, kuri leistų atsirasti išskirtinei rasei. JAV eugenikos šalininkai rėmė imigracijos iš „prastesnio“ genofondo šalių ribojimą bei pasisakė už proto negalią turinčių bei epilepsija sergančių asmenų sterilizaciją (Merriam-Webster Dictionary, 2014).

**Ilgalaikė globa/priežiūra** – Nuolatinė ilgai trunkanti priežiūra, teikiama pagyvenusiems žmonėms, sergantiems chroniškais ligomis ar turintiems negalią, taip pat priežiūra namuose ar slaugos įstaigoje, medicinos centre, socialinės paramos įstaigoje. (Socialinės apsaugos terminų žodynas, 1999).

**Inteligencijos koeficientas** – proto amžiaus ir tikrojo, chronologinio asmens amžiaus santykis, žymimas simboliu IQ ir nustatomas inteligencijos testais (Andrašūnienė, 2007).

**Mokymosi sutrikimai** – tai vieno ar kelių pažintinių procesų (tačiau ne bendro intelekto) sutrikimas. Jis gali pasireikšti sunkumais mokantis atpažinti raides, negebėjimu teisingai jas užrašyti ar perskaityti, nuolatiniu raidžių praleidimu (ar nereikalingų raidžių prirašymu), įvairių garsų ar raidžių painiojimu, gramatinių klaidų darymu rašant, skaitant, analogiškais keblumais mokantis matematikos (Muceniekas, 2012).

**Negalia (arba negalė)** - tai fizinė ar protinė kliūtis, kuri trukdo ar riboja individo gebėjimą funkcionuoti (cit. Barker iš Gricienė, 2007, p. 6).; stabili individo psichikos ar fizinė būklė, dėl kurios jis negali savarankiškai atlikti kasdinių gyvenimo funkcijų (Andrašūnienė, 2007).

**Neįgalus asmuo** – tai asmuo, turintis ilgalaikių fizinių, psichikos, intelekto ar jutimo sutrikimų, kurie sąveikaudami su įvairiomis kliūtimis gali trukdyti jam visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis (JT Neįgaliųjų teisių konvencija, 2006).

**Neįgalus vaikas**<sup>1</sup> – fizinių arba (ir) psichinių sutrikimų turintis vaikas, kurio socialinis prisitaikymas

---

<sup>1</sup> Šiame darbe terminas "vaikas" naudojamas dvejomis prasmėmis: tai asmuo iki 18 m. amžiaus, o taip pat bet kokio amžiaus asmuo savo tėvų atžvilgiu.

reikalauja specialios pagalbos (Andrašiūnienė, 2007).

**Normalizacija** – naudojimas kultūriniu požiūriu kuo normalesnių būdų, siekiant suformuoti ir (arba) palaikyti kiek galima labiau kultūrinės normas atitinkantį asmens elgesį ir jo savybes (Wolfensberger iš Hallahan ir Kauffman, 2003).

**Orumas** – tam tikroje amžiaus pakopoje atsirandanti asmenybės nuostata savo vertingumo kolektyvui ar visuomenei atžvilgiu, pagal socialines normas ir vertybes reguliuojanti garbingą asmenybės elgesį (Andrašiūnienė, 2007).

**Segregacija** – faktinis arba teisinis žmonių grupių atskyrimas, izoliavimas toje pačioje valstybėje (pvz. neįgaliųjų izoliavimas globos institucijose, specialiųjų poreikių mokinių izoliavimas ir pan.) (Tarptautinių žodžių žodynas, 1985).

**Socialinė integracija** – sutrikusių ryšių su visuomene sugrąžinimas (Andrašiūnienė, 2007).

**Socialinė nuostata** – tai įsitikinimas ir vertinimas; pasirengimas vienaip ar kitaip reaguoti į vieną ar kitą socialinę vertybę; susiformavusi pozicija asmens, grupės ar situacijos atžvilgiu (Ruškus, J., Mažeikis, G., 2007, p. 69).

**Socialinė stratifikacija** (visuomenės susisluoksniavimas) – visuomenės susiskaidymas į socialinius sluoksnius (vad. stratus) pagal pajamas ir nuosavybę, visuomenines funkcijas, papročius, gyvenimo stilių ir kitus požymius (Tarptautinių žodžių žodynas, 1985). Šis susiskaidymas vyksta hierarchijos principu.

**Stigma** – koks nors žmogaus fizinis, psichologinis ar socialinis nukrypimas, ryškiai išsiskiriantis tam tikroje kultūroje (Andrašiūnienė, 2007).

**Stresas** – žmogaus būseną, kylanti dėl įvairių ekstermalinių poveikių, t.y. stresorių (fiziologinių – didelis krūvis, aukšta ar žema temperatūra, skausmas; psichinių – grėsmė, pavojus, įžeidimas, informacijos stoka ar perteklius) (Andrašiūnienė, 2007).

**Šeima, auginanti neįgalų vaiką** – šeima, auginanti neįgalų asmenį iki 18 m.

**Šeima, ugdanti žmogų su negalia** – šeima, ugdanti neapibrėžto amžiaus neįgalų asmenį.

**Teratogenas** – bet koks egzogeninis veiksnys (cheminis, biologinis ar fizinis), kuris, veikdamas embrioną ir vaisių, sutrikdo normalią raidą ir lemia anomalijų atsiradimą. (Utkus, Žemaitienė, Veryga, 2007).

**Ugdymas** – tai dabartyje vykdoma ir į ateitį orientuota kryptinga mokytojo ir mokinio, visų pirma tėvų, kurie yra pirmieji mokytojai, ir vaikų veikla, siekiant bendrų tikslų, perteikiant žmonijos patirtį ir rengiant prasmingam gyvenimui. Jis apima *mokymą, lavinimą ir auklėjimą*. Lavinimu perduodamos žinios, siekiama suformuoti mokėjimus, įgūdžius, siekiama fizinių ir protinių galių vystymo, tuo tarpu auklėjimu perteikiamos socialinės, dorovinės, estetinės idėjos ir vertybės, ugdoma pasaulėžiūra, požiūris. Mokymas apima lavinimą ir auklėjimą. Ugdymas gyvenimo eigoje pereina į saviugdą, formalų ugdymą keičia neformali saviugda. (Pukelis, 1998).

## Sutrumpinimai

**JT** – Jungtinės Tautos

**ES** – Europos Sąjunga

**SNP** – socialinė neįgaliųjų politika

**SIP** – Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2010–2012 metų programa

**CŽV** – Centrinė žvalgybos valdyba – Jungtinių Amerikos Valstijų specialioji tarnyba

*Sutrumpinimai iš Šventojo Rašto (1998):*

Mt – Evangelija pagal Matą

Rom – Laiškas romiečiams

1 Kor – 1 Laiškas korintiečiams

Pateikiant nuorodą į Europos sąjungos dokumentus, tekste nurodomas dokumento tipas ir kodinis pavadinimas, kuriame atsispindi ir dokumento išleidimo metai. Pilnas dokumento pavadinimas pateikiamas Literatūros sąrašė darbo gale.

Pvz. „Communication from the Commission COM(2003) 650 final“, kur „Communication from the Commission“ - Komunikatas – yra dokumento tipas; „COM(2003) 650 final“ - dokumento kodinis pavadinimas, kuriame „(2003)“ - dokumento išleidimo metai.

## IVADAS

### Tyrimo aktualumas:

Lietuvoje ir pasaulyje gausu tyrimų apie neįgalių vaikų sukeltas problemas ir stresą juos ugdančioms<sup>2</sup> šeimoms (Rympo, 2011; Jurkutė 2006; Baxter, Cummins and Yiolitis, 2000; Hayden and Goldman, 1996), tačiau gana mažai atliktų tyrimų apie jų daromą pozityvią įtaką (Ustilaitė ir Cvetkova, 2011; King et al., 2011). Ypač senesniuose tyrimuose akcentuojama neįgalaus asmens patologinė įtaka savo šeimos nariams. Tyrimai ir tyrėjų išvados įtakoja visuomenės požiūrį: susikoncentravimas ties neįgaliųjų sukeliama problemomis ir sunkumais gali formuoti neigiamą požiūrį į neįgaliuosius. Tuo tarpu nemaža atliktų tyrimų, kurie atskleidžia, jog tėvų požiūris į savo neįgalų vaiką yra vienas esminių veiksnių, nuo kurių priklauso teigiamos arba neigiamos patirties su savo vaiku išgyvenimas (Lustig, 2002; Weinger, 1999). Be to, naujausioje literatūroje pastebima pozityvi neįgaliojo įtaka šeimos nariams, kylanti iš raidos paskatos, atsirandančios įveikus krizines situacijas. Pavyzdžiui, neįgaliųjų broliai ir seserys pasižymi didesniu socialiniu brandumu, humaniškesniu elgesiu (Hackenberg iš Ruškus, 2002). Kitaip tariant, krizinė situacija gali padėti išsiugdyti didesnes dorybes, tobulinti ir sutvirtinti krizę išgyvenančiojo charakterį.

„Mirties kultūroje“ (Jonas Paulius II, 1995), kurioje lytiniai santykiai atskiriami nuo meilės, naujos gyvybės pradėjimo ir atsakomybės už naują gyvybę, smarkiai sumažėja ne tik genetinių defektų turinčių, bet net ir sveikų vaikų šansai gimti. Nėštumas dažnai tampa nepageidaujamas, net prilyginamas ligai, kurią reikia gydyti. Net ir sveiki vaikai dažnai tėvų nebepriimami kaip džiaugsmas ir dovana, bet veikia kaip našta. Esant visuomenės spaudimui turėti „normalius“ vaikus ir kartu įsigalint prenatalinei diagnostikai, daugumoje atvejų įtariant Dauno sindromą ar kitą apsigimimą tėvai ryžtasi abortui. Nors oficiali statistika neegzistuoja, tačiau spaudoje dažnai minima, jog net 90 % moterų, po prenatalinės diagnostikos nustačius Dauno sindromą, pasirenka abortą. Prenatalinės diagnostikos konsultantai liudija, kad šis skaičius svyruoja tarp 50 ir 100 % skirtinguose miestuose ir labai priklauso nuo gyventojų religinių įsitikinimų, vietinių paslaugų vaikams su negalia prieinamumo bei valstybės paramos šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus (Dixon, 2008). Tačiau taip pat pripažįstama, kad dauguma Dauno sindromą turinčių asmenų yra mylinčios ir linksmos asmenybės, kurios neabejotinai džiaugiasi gyvenimu. Nors jie kartais ir turi tam tikrų sveikatos problemų, tačiau jos nesukelia kasdienių problemų (Farrell, 2010).

Taigi prenatalinės diagnostikos propagavimas su tikslu padėti šeimoms susilaukti „sveikų“

<sup>2</sup> Nors šiame tyrime buvo apklausti respondentai, globojantys ir prižiūrintys suaugusius asmenis, turinčius proto negalią, jie vis tiek yra vadinami ugdytiniais, o juos prižiūrintys šeimos nariai – ugdytojais. Neįgalaus asmens ugdymas, nors yra intensyviausias vaikystėje ir iki pilnametystės, visgi tęsiasi visą gyvenimą.



vaikų iš tiesų gali skatinti eugeninį mąstymą, kuomet asmenys su negalia gali būti pašalinami ne tik iš visuomenės, bet ir iš gyvenimo (Crossley, 1996). Popiežius Jonas Paulius II citavo genetiko Jérôme Lejeune mintį: „Civilizacijos kokybė gali būti pamatuota pagarba, kurią ji turi savo silpniausiems nariams. Nėra kito kriterijaus“ (Tranzillo, 2013).

Vakarų visuomenės politikoje egzistuoja didžiulis prieštaravimas ir nenuoseklumas: viena vertus, iki kraštutinumų ginamos asmens teisės, kita vertus, iš kitų asmenų, dažniausiai pačių silpniausių, šios teisės visiškai atimamos, paneigiant pačių jų teisę gyventi (pvz. abortai, eutanazija).

Problemos aktualumą didina ir tai, kad šiuolaikinėje visuomenėje moterims atidėliojant pirmąjį nėštumą vėlesniam amžiui kartu išauga ir rizika susilaukti vaiko, turinčio negalią, pvz. Dauno sindromą. Be to, atlikti tyrimai rodo, kad ne tik moters, bet ir vyro vyresnis amžius pradėjimo metu turi neigiamą įtaką vaikų genetinei sveikatai (Kidd et al., 2001).

Tad šiuo darbu siekiama pažvelgti į neigalaus vaiko ugdymą tokiu požiūriu, kuris remtųsi ne šiandien populiaria hedonizmo ar pragmatizmo filosofija, tačiau krikščionišku humanizmu, branginančiu kiekvieno, net ir turinčio defektų bei silpno žmogaus gyvybę. Kaip atskleidžia tyrimo rezultatai, šis požiūris turi realistinį pagrindą, nes šeimos, ugdančios neįgalius vaikus, iš tiesų išgyvena pozityvią patirtį su jais ir, neneigiant joms išskylančių sunkumų, taip pat patiria šio ugdymo pozityvią įtaką.

**Tyrimo objektas:** Veiksniai, sąlygojantys proto negalią turinčių asmenų ugdymo pozityvią įtaką jų šeimos nariams.

**Probleminis klausimas:**

Kokie veiksniai sąlygoja negalią turinčių asmenų ugdymo pozityvią įtaką jų šeimos nariams?

**Tyrimo tikslas:**

Atskleisti, kokie veiksniai sąlygoja negalią turinčių asmenų ugdymo pozityvią įtaką jų šeimos nariams.

**Tyrimo uždaviniai:**

1. Atskleisti požiūrių į neįgalų asmenį įvairovę bei istorinę raidą.
2. Atskleisti Europos sąjungos neįgaliųjų politikos raidą, tendencijas ir principus.
3. Aprašyti neįgaliųjų probleminę situaciją pasaulyje ir Lietuvoje.
4. Atlikti operacionalizaciją apibrėžiant pozityvios įtakos veiksnius ir išskiriant jų kriterijus.
5. Atlikus empirinį tyrimą išskirti ir aprašyti pozityvios įtakos veiksnius šeimos nariams, ugdančiams negalią turinčius asmenis.

**Tyrimo tipas:** Kokybinis aprašomasis.

**Tyrimo dalyviai:** Negalią turinčius asmenis ugdančios šeimos nariai.

**Duomenų rinkimo metodai:** pusiau struktūruotas interviu (su 4 respondentais), kurio metu duomenys įrašomi į diktofoną, vėliau transkribuojami bei tas pats klausimynas, pateiktas anketos forma el.paštu (2 respondentams).

**Duomenų analizės metodas:** kokybinė teksto turinio analizė, kategorijų ir subkategorijų pagal prasmę išskyrimas ir interpretavimas, atsižvelgiant į tyrimų klausimus.

**Raktiniai žodžiai ir frazės:** fizinė, proto ir psichikos negalia, socialinė neįgaliųjų politika, neįgaliųjų problemos, prenatalinė diagnostika, abortas, gyvybės kultūra, pozityvi įtaka, pozityvi patirtis, ugdymas, kognityvinė adaptacija, susidorojimas su stresu.

**Tyrimo etika.** Tyrimo metu buvo laikomasi tyrimo etikos principų: laisvanoriškumo, anonimiškumo, konfidencialumo, pagarbos, privatumo. Tyrimo dalyviai, jiems atskleidus tyrimo tikslą bei uždavinius ir metodiką, sutiko dalyvauti tyrime laisvai, savo noru; jie galėjo neatsakinėti į kai kuriuos klausimus; jų vardai tyrime neatskleisti, o amžius šiek tiek pakeistas; surinkti duomenys nebus naudojami kitiems tikslams; interviu metu buvo stengiamasi pagarbiai bendrauti su respondentais ir klausimais neperžengti jų privatumo ribų.

**Tyrimo planas** (*Grafinis tyrimo plano atvaizdavimas pateikiamas priede Nr. 1*). Šiuo tyrimu siekiama suderinti globalią ir plačiai aprėpiančią negalios, kaip reiškinių, teorinę analizę su labai konkrečia 6 moterų patirtimi ugdant proto negalią turinčius asmenis – savo vaikus ar giminaičius. Teorinis tyrimas pradedamas nuo požiūrio į negalią istorinės raidos analizės 1.1. skyriuje. Toliau pereinama prie globalių statistinių duomenų apie negalią, jos priežastis ir paplitimą bei socialinės apsaugos prieinamumą apžvalgos bei analizės 1.2. skyriuje. Kadangi Lietuva yra Europos Sąjungos narė, 1.3. skyriuje analizuojama Europos socialinės neįgaliųjų politikos raida ir tendencijos, o 1.4. skyriuje šios politikos teoriniai pagrindai – neįgaliųjų socialinės integracijos principai. Kadangi Lietuvoje priimti teisės aktai daugiausia tik pakartoja ir siekia konkrečiai įgyvendinti Europos sąjungos pasiūlytas gaires, jie šiame darbe plačiau nebeanalizuojami. Tačiau, naudojantis Nacionalinėje žmonių su negalia socialinės integracijos 2010–2012 metų programoje (SIP, 2009) pateikta išsamia aplinkos analize bei kitos mokslinės literatūros analize, 1.5. skyriuje išskiriamos ir trumpai apibūdinamos pagrindinės Lietuvoje pastebimos šeimų, kuriose yra žmonių su negalia, problemos. 1.6. skyriuje pateikiamas 2 skyriuje aprašomo empirinio tyrimo teorinis pagrindas. Čia aprašomos kelios konstruktyvios negalios problemos sprendimo būdus grindžiančios teorijos, o taip pat atliekama pozityvios įtakos veiksnių operacionalizacija: jie apibrėžiami ir išskiriami jų kriterijai. 2 skyriuje, apibūdinus tyrimo metodiką, tyrimo duomenys analizuojami, interpretuojami ir apibendrinami, išskiriant pozityvios įtakos veiksnius, juos sugrupuojant į subkategorijas bei kategorijas ir aprašant.

## 1.1. POŽIŪRIŲ Į NEĮGALŲ ASMENĮ BEI JO SANTYKĮ SU VISUOMENE ĮVAIROVĖ

Kiekvienu istorijos tarpsniu žmonija entuziastingai didžiavosi savo laikmečio pasiekimais, kurie būdavo visuotinai ir plačiai vertinami bei tapdavo socialine norma. Pavyzdžiui, Atėnuose buvo išvystytas sportas, žmogaus kūno mankštinimas, iš ko kilo kūno jėgos ir grožio kultas. Vaikai, gimę su negalia, deformuoti ir silpni, būdavo paliekami miškuose mirti, arba įmetami į duobę. Visuomenė, pernelyg vertinusi jėgą ir grožį, negalėjo priimti žmogaus, kuris šių savybių neturėjo (Ruškus, 2007).

Tad iš čia kyla ir filosofiniai klausimai: kas žmoguje būtinai turi būti, be ko jis negalėtų būti vertinamas kaip žmogus? Ar žmogus orumas ir vertė priklauso nuo jo savybių, ar tiesiog nuo fakto, jog jis yra žmogus?

**Aristotelis**, anot Maceinos (1990), žmogų apibrėžė kaip protingą gyvūną, taigi išskirtine žmogiška savybe laikė protą. Tačiau tuomet kyla klausimas dėl proto negalią turinčių žmonių: ar jie yra mažiau žmonės negu turintys aukštesnį intelekto koeficientą? Koks minimalus intelekto koeficientas reikalingas tam, kad žmogus būtų pripažintas žmogumi, ir kas gali tai nuspręsti? *Antikoje* požiūris į žmogaus protą buvo dviprasmiškas: šalia to, kad protas apibrėžė žmogiškumą, jo nebuvimas – beprotybė – to meto žmonėms, anot Ruškaus (2007), siejosi su antgamtiniu pasauliu ir todėl kėlė pagarbą baimę. Kiek vėliau parašytame Naujajame Testamente taip pat yra vietų, kurios nesureikškina žmogaus protingumo: „Dievo kvailybė išmintingesnė už žmones“ (1 Kor 1, 25); „Šio pasaulio išmintis Dievo akyse yra kvailybė“ (1 Kor 3,19). Kartais, pasak Wodzinski (2007), šio žmogiško protingumo būdavo netgi specialiai atsisakoma, siekiant jį diskredituoti, pasitelkiant kvailybę, po kuria slypi dieviškoji išmintis. To pavyzdys – jurodivystės<sup>3</sup> fenomenas, gyvavęs Bizantijoje ir senojoje Rusijoje. Vis dėl to, Šventasis Raštas savo visumoje bei jį perduodantis Katalikų Bažnyčios Mokymas gerbia žmogaus sveiką protą ir jo neniekina, tačiau pabrėžia jo pareigą tarnauti meilei, nes kitaip pažinimas veda į savitikslių žinių kaupimą ir puikybę: „pažinimas išpučia, užtat meilė ugdo“ (1 Kor 8,1).

Tačiau šiandieninėje Vakarų visuomenėje, kaip ir Antikos laikais, protas vis dar yra laikomas vertingiausia žmogaus savybe, jo stokojantys – niekinami. Pagal socialinės stratifikacijos teorijas (Duncan, Bourdieu iš Gečienė, 1999), aukštos visuomeninės padėties pasiekimui lemiamą įtaką turi

---

<sup>3</sup> *Юродивый* senąja rusų kalba iš pradžių reiškė protinį luošumą, psichinę negalią, atsilikimą (Wodzinski, 2007, p. 23).

*išsilavinimas* bei pajamos. Mūsų gyvenamoje visuomenėje proto negalią turintys asmenys, negalintys pasiekti aukšto išsilavinimo, atsiduria visuomenės apačioje.

**Egipto ir Mesopotamijos** civilizacijose, anot Ruškaus (2007), vyravo mitologinis baimės požiūris į negalią: ligos ir fizinė negalia buvo laikomos dievų bausmėmis, todėl dievų atstumtieji neįgalieji turėjo būti atstumti ir žmonių. Šis požiūris dar ir šiandien gajus tarp primityvaus religingumo žmonių, kurie „teisinga dievų bausme“ pagrindžia savo nesirūpinimą ligoniais ir neįgaliaisiais bei jų atstūmimą.

**Hebrajų** požiūris į ligonius buvo humaniškesnis: jie pripažino, kad kiekvienas žmogus, taip pat ir ligonis ar neįgalusis, turi Dievo suteiktą nenykstantą vertę. Tačiau liga ar negalia buvo suprantama kaip Dievo bausmė už žmogaus, ar jo tėvų (jei vaikas jau gimsta nesveikas) nuodėmes. Tai atspindi Šventojo Rašto vietos apie Dievo bausmę vaikams už tėvų ir senelių kaltes (plg. Iš 34,7) bei negalės laikymą tokia bausme (plg. Jn 9,2).

**Naujajame Testamente** matomas požiūrio į ligą bei negalią pasikeitimas. Jėzus Kristus atmetė požiūrį, jog tai Dievo bausmė. Kristus įprasmino kančią bei rūpinimąsi kenčiančiais ir savo darbais (pvz. gydydamas ligonius, bendraudamas su vargšais) bei mokymu užtikrino, kad šie žmonės nėra Dievo atstumtieji, bet, priešingai, Jam ypač artimi. Visa gali išeiti į gera mylintiems Dievą (plg. Rom 8,28), net ir negalia, nes ji suteikia kitiems progą parodyti kenčiančiajam meilę ir gailestingumą, jam patarnauti, dalintis savo gėrybėmis. Bet kokia prigimtinė nelygybė tarp žmonių gali būti akstinas stipresniems engti silpnesnius, tačiau taip pat gali būti proga savitarpio pagalbai, kada žmonės tampa reikalingi vieni kitiems (Katalikų Bažnyčios Katekizmas, 1996, 1936-1937).

**Viduramžiais** krikščioniškoje Europoje atsirado Bažnyčios įsteigtos globos įstaigos, tačiau visuomenėje vis dar vyravo iš pagonišku tautų perimtas mistifikuotas požiūris į neįgaliuosius ir kitus „nenormalius“ visuomenės narius. Romoje bei Vidurio Europoje turtingieji į savo dvarus priimdavo fizinę ir proto negalią turinčius asmenis, kurie buvo išnaudojami ir verčiami atlikti juokdarių funkcijas (Bakk, Grunewald, 1997).

Pavyzdžiui, **lietuviai viduramžiais** gamtos reiškinius aiškino antgamtinių jėgų sąveika. Buvo baiminamasi nužiūrėjimo, kasdienėse praktikose buvo daug magijos ir prietarų elementų. Todėl ir neįgalieji buvo vertinami pagal išorę ir dažnai laikomi velnio apsėtais.

**Renesanso** laikotarpiu, vystantis medicinai, negalia pagaliau buvo demistifikuota ir neįgaliuosius buvo bandoma gydyti. Vėliau paaiškėjo, kad nors jų ir neįmanoma pagydyti, tačiau galima padėti, pagerinti jų būklę. XIX a. E. Seguiną susistemino neįgaliųjų vaikų ugdymą, o jo metodai paplito visoje Europoje. Plėtojosi specialioji pedagogika ir priežiūra ligoninėse, kurios tuo metu pradėjo masiškai kurtis. Tačiau jei XIX a. buvo siekiama padėti kenčiantiems neįgaliesiems ir

juos apsaugoti nuo visuomenės, tai XX a. požiūris pasikeitė ir globos institucijos tarnavo neįgaliųjų segregacijai, kad nuo jų apsaugotų visuomenę (Bakk, Grunewald, 1997). Tokią neįgaliųjų baimę paskatino genetikos pažanga ir negalios paveldimumo baimė bei iš to kilusios **eugenikos** idėjos. Jas XIX a. pasiūlė F. Galton, teigęs, jog reikia skatinti aukščiausios rūšies žmonių reprodukciją, o turinčius defektų asmenis eliminuoti. Neįgaliųjų, kaip neva civilizacijos pažangą stabdančių, atstūmimą paskatino ir tuo metu vykusi industrializacija bei jos sąlygotas požiūris į žmogų kaip į gamybos priemonę. Neįgalieji, anot Bakk ir Grunewald (1997), taip pat buvo laikomi nusikalstamumo, skurdo, degeneracijos ir kitų visuomenės blogybių priežastimi. Visuomenė kovai su neįgaliaisiais naudojo tris priemones:

- sterilizaciją,
- draudimą neįgaliesiems tuoktis,
- segregaciją - neįgaliųjų uždarymą į prieglaudą.

Medikai tarsi uzurpavo teisę rūpintis neįgaliaisiais, o jų gydymas kartu buvo proga juos izoliuoti nuo visuomenės. Šeimoms, kuriose buvo žmonių su negalia, tai buvo proga permesti rūpesčio neįgaliaisiais našta specialistams.

Tad visi šie veiksniai, kartu su institucinės psichiatrijos išsivystymu, davė pradžia neįgaliųjų insitucionalizavimui. Pvz., Anglijoje XIX a. pradžioje įvairiose neįgaliųjų prieglaudose gyveno keletas tūkstančių proto negalią turinčių žmonių. XX a. pradžioje šis skaičius pasiekė 100 tūkstančių (Porter, 2006).

**Adolfas Hitleris** 1939 m. pasirašė dokumentą, kuriuo įpareigojo vykdyti neįgaliųjų eutanaziją. Pagal programą, pavadintą T4, per 20 mėn. eutanazijos būdu buvo nužudyta 90 tūkstančių neįgaliųjų vaikų ir suaugusiųjų, daugiausia turinčių proto negalią. Ši eutanazijos praktika vėliau buvo panaudota žydų ir kitų žmonių žudymui (Kershaw, 2000). Tai buvo eugenikos judėjimo vaisius. Net kai kuriose JAV valstijose XX a. pirmoje pusėje buvo legalizuota proto negalią turinčiųjų sterilizacija.

Šiais laikais eugenikos idėjos atgimsta atsiradus prenatalinei diagnostikai, kuomet dar negimus vaikui nustatomas apsigimimų rizikos laipsnis, taip pat kai kuriose šalyse legalizuojant eutanazijos praktiką.

**Du XX a. pasauliniai karai** ir baisios jų pasekmės padėjo radikaliai pakeisti požiūrį į žmogaus orumą, o kartu ir į neįgaliųjų teises. Nors žmogaus teisių klausimas buvo sprendžiamas jau keletą tūkstantmečių (pvz. 6 a. pr. Kr. Kyro Didžiojo cilindras (Lauren, 2003)), tačiau visuotinis susirūpinimas žmogaus teisėmis kilo po dviejų pasaulinių karų, kurių metu buvo smarkiai pažeistos pamatinės žmonių teisės. 1948 m. buvo priimta Visuotinė žmogaus teisių deklaracija, prasidedanti

žodžiais: „...visų žmonių giminės narių prigimtinio orumo ir lygių bei neatimamų teisių pripažinimas yra laisvės, teisingumo ir taikos pasaulyje pagrindas“. Pradedant Laisvių chartija 1100 m., buvo priima visa eilė tarptautinių žmogaus teises tvirtinančių dokumentų. Naujausi iš jų – 2000 m. Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartija ir 2008 m. Visuotinė žmogaus orumo deklaracija, priimta Tarptautinio žmogaus orumo komiteto (Harnwell, 2008), tvirtinanti, jog:

- žmogaus orumo šaltinis yra žmoguje esantis Dievo atvaizdas ir panašumas,
- šis principas vienintelis gali apsaugoti prigimtines žmogaus teises ir orumą,
- žmogaus prigimtinių teisių šaltinis yra jo transcendentinis orumas, o ne valstybė ar chartijos, kurios tik jas pripažįsta.

Šie bei panašūs tarptautiniai dokumentai pradėjo ir naują Vakarų valstybių politiką neįgaliųjų atžvilgiu, besiremiančią jų socialinės integracijos, lygių galimybių, aplinkos pritaikymo idėjomis. Jei socialinės stratifikacijos teorijos skatina daryti prielaidą, kad žmonių vertė yra skirtinga, tai žmogaus orumo tyrėjai (Knechtle, 2008; Anzenbacher, 2002; Taylor, 1989; iš Mažeikienė ir Ruškė, 2011), nusakantys orumą kaip asmens vertę bei pagarbą savo ir kitų akyse, skatina ieškoti lygios visų žmonių vertės pagrindimo. Lygių žmogaus teisių egzistavimas suponuoja ir lygios žmonių vertės bei orumo egzistavimo pripažinimą. Jei žmonių vertė būtų skirtinga, tuomet ir jų teisės turėtų būti skirtingos.

**Žanas Vanjė** (Jean Vanier, g. 1928), pasaulyje žinomas kaip „Arkos“ bei „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenių įkūrėjas savo iniciatyva „iš apačios“ siekė įgyvendinti tuos deinstitutionalizacijos, normalizacijos ir socialinės bei profesinės integracijos principus, kurie vėliau įkūnyti Jungtinių Tautų ir Europos Sąjungos dokumentuose. J. Vanier kaip tik akcentavo neįgalaus asmens teisę būti tokiu, koks jis yra, pastebėjo neįgaliųjų pajėgumą mylėti ir parodyti švelnumą bei priėmimą kiekvienam žmogui. Jis stengėsi suteikti žmogui su negalia galimybę gyventi mažoje bendruomenėje, tarsi šeimoje, neizoliuotoje nuo visuomenės, padėti jam atrasti savo vaidmenį visuomenėje, suteikti užimtumo ir darbo galimybę. Savo paskaitose ir raštuose jis daug kartų atskleidė neįgaliųjų daromą pozityvią įtaką juos supantiems žmonėms (Vanier, 1998). J. Vanier veikla prasidėjo nuo 2 neįgalių vaikinių, kuriuos jis pasiėmė globoti 1964 m.. Šiuo metu 40 pasaulio šalių yra įsikūrusios apie 140 „Arkos“ bendruomenių<sup>4</sup> „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenių judėjimas, veiklą pradėjęs 1971 m., įsikūręs 80 pasaulio šalių, kuriose veikia apie 1650 bendruomenių.<sup>5</sup> Lietuvoje 5 miestuose veikia 8 „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenės bei viena

<sup>4</sup> Plg. L'Arche Internationale. (prieinamas Internetu: [www.larche.org](http://www.larche.org))

<sup>5</sup> Plg. Foi et Lumiere. (prieinamas Internetu: [www.foietlumiere.org](http://www.foietlumiere.org))

„Arkos“ bendruomenė. „Arkos“ ir „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenės yra vienos iš nedaugelio, besidalijančių pozityviomis bendrystės su žmonėmis su negalia patirtimis, ir įtraukiančių į šių patirčių išgyvenimą ne tik neįgaliuosius auginančias šeimas, bet ir jaunimą bei kitus sveikus visuomenės narius, taip keičiant jų požiūrį į neįgalius asmenis. Kaip teigė J. Vanier, jo įkurtų bendruomenių misija nėra išspręsti egzistuojančias socialines problemas, tačiau būti ženklu, kad neįgalieji gali daug kuo praturtinti visuomenę, o ne tik būti jai našta.

Istorinė požiūrių į negalią analizė atskleidžia tai, jog kiekvienu laikmečiu nepalankiausioje situacijoje atsiduria grupė žmonių, neatitinkanti tuometinio visuomenės idealo. Pavyzdžiui, Senovės Graikijoje idealas buvo žmogaus kūno jėga ir sveikata, tad fizinę negalią turintys žmonės buvo nepalankiausiai vertinami. XX a. idealas buvo žmogaus protas ir kaip tik tuo laikmečiu visuomenės dugne buvo atsidūrę proto negalią turintys asmenys (Stiker iš Gricienė, 2007).

Bakk ir Grunewald (1997), reziumuodami istorinę požiūrių į neįgalų asmenį kaitą, pastebi, kad visose šalyse neįgalieji iš pradžių būdavo *atskiriami* nuo visuomenės, vėliau jos *saugomi*, paskui pradėta stengtis juos *reabilituoti*, o galiausiai šiuolaikinėje visuomenėje, besivadovaujančioje tolerantiškumo, atvirumo, lygių galimybių ir lygių teisių principais, siekiama neįgaliuosius priimti, juos *integruoti*. 1 lentelėje atsispindi požiūrio į neįgalų asmenį raida. Nors šiandien kai kurie požiūrių į neįgalų asmenį tipai visuotinai nebepripažįstami ir laikomi neteisingais bei nehumaniškais, visgi jie dar gana plačiai paplitę.

*1 lentelė: Požiūrių į neįgalų asmenį tipai (Bakk ir Grunewald, 1997)*

<b>Požiūrio tipas</b>	<b>Apibūdinimas</b>
1. Subžmogiška būtybė	Neįgalieji laikyti mažiau negu žmonėmis, artimais gyvūnams ir netgi augalams, kadangi manyta, jog jie nejaučia skausmo ar šalčio, neturi etinių nei estetinių jausmų. Jiems buvo priskiriamos vien neigiamos savybės ir, deja, neįgalieji dažnai taip ir elgdavosi, kaip iš jų buvo tikimasi. Tokiu požiūriu besivadovaujančios institucijos beveik nesiskyrė nuo kalėjimų, jose nebuvo jokie užimtumo ar laisvalaikio organizavimo, jokių draugiškų ryšių su personalu, o vien drausminimas ir maitinimas. Deja, šis požiūris neretai būna paplitęs ir tarp šių laikų globos įstaigų darbuotojų.
2. Psichiškai sergantis žmogus	Negalia buvo sutapatinama su liga. Su neįgaliaisiais dirbdavo vien medikai, psichiatrai, o pacientai – neįgalieji negalėdavo pareikšti jokios savo nuomonės. Bet kokie jų protestai laikyti ligos simptomais.
3. Žmogus, kurio reikia gailėtis	Sutrikusio intelekto žmonės buvo prilyginami vaikams, kurie niekada neužauga, jie buvo laikomi neatsakingais už savo poelgius. Jo trūkumas buvo

	perdėtas neįgaliųjų saugojimas ir per mažai jiems keliamų reikalavimų. Toks požiūris taip pat ypač paplitęs šeimose, kurios pačios rūpinasi savo nariais su negalia.
4. Žmogus, kuris gali tobulėti	Pastebėta, kad sutrikusio intelekto žmonių tobulėjimo galimybės gerokai didesnės, negu anksčiau manyta, jei tik jie turi tam reikiamas sąlygas: mokymą, technines priemones, pritaikytą aplinką.
5. Žmogus, kuris turi teisę būti toks, koks yra	Tai modernus požiūris, kuomet atsižvelgiama į visą asmenį, labiau akcentuojamos stipriosios neįgaliojo pusės, taip pat jo socialiniai, emociniai poreikiai, o ne vien jo trūkumai ir jų kompensavimas treniravimu.

Kiti autoriai (Dromantienė, Česnuitytė, 2011) išskiria 2 labiausiai paplitusius požiūrius: *medicininį* (tradicinį, diskriminuojantį neįgalų asmenį) ir *socialinį* (siekiantį neįgaliojo socialinės integracijos).

2 lentelė: Medicininio ir socialinio požiūrio į negalią palyginimas

<b>Medicininis požiūris į negalią</b>	<b>Socialinis požiūris į negalią</b>
- Vienpusiškas, dalinis	- Modernus ES politikoje priimtas, atsižvelgiantis į visą žmogaus asmenį
- Neįgalųjų siekiama gydyti, o proto ar psichikos negalios atveju – ir uždaryti į specializuotą instituciją atskiriant nuo visuomenės	- Pabrėžiamos lygios teisės dalyvauti visuomenės gyvenime
- Asmuo patalpinamas į specializuotą aplinką	- Aplinka pritaikoma specialioms asmenims poreikiams
- Akcentuojami pažeidimai, neįgalusis laikomas nepajėgiu savimi pasirūpinti	- Akcentuojamas vienodas neįgaliųjų ir sveikų žmonių orumas bei lygybė
- Pesimistinis, nes negalios išgydyti neįmanoma	- Optimistinis, nes aplinka gali būti pritaikyta neįgaliųjų poreikiams, o visuomenė būti jiems atvira
- Sutelkiamas dėmesys į kūno ribotumą dėl negalios	- Sutelkiamas dėmesys į asmens laisvę dėl žmogiškosios prigimties orumo

Neįgalų asmenį apibūdinančių sąvokų evoliucija. Kartu su požiūrio į neįgalų asmenį kaita įvyko ir sąvokų evoliucija. Anksčiau neįgalieji buvo vadinami „*invalidais*“, sąvoka, kurios viena iš semantinių reikšmių – „netinkamas“ (Lastauskienė, 2004). Pastarąjį dešimtmetį pati sąvoka



„neįgalūs“ keičiama į „asmuo, turintis specialiųjų poreikių“. Tačiau, kadangi ir kiti visuomenės nariai – senyvo amžiaus žmonės, motinos su mažais vaikais, o ne tik neįgalieji turi specialiųjų poreikių, išskyla supainiojimo galimybė (Dromantienė, Česnuitytė, 2011).

## 1.2. NEĮGALIŲJŲ SITUACIJA PASAULIO KONTEKSTE

### 1.2.1. Negalios priežastys ir paplitimas pasaulyje

Jungtinių Tautų duomenimis, 2010 m. pasaulyje žmonių su negalia buvo apie 10 %, t. y. 0,5 milijardo (Ką verta žinoti apie neįgaliųjų integraciją, 2010). Tačiau Pasaulinėje ataskaitoje dėl negalios (World Report on Disability, 2011), parengtoje Pasaulio sveikatos organizacijos ir Pasaulio banko, pateikiamas dvigubai didesnis neįgaliųjų skaičius pasaulyje: 1 milijardas, iš kurio 80 % gyvena besivystančiose šalyse. Ateityje neįgaliųjų skaičius pasaulyje didės dėl gyventojų senėjimo, o taip pat dėl didėjančio chroniškų ligų paplitimo, tokių kaip diabetas, širdies ir kraujagyslių bei kvėpavimo takų ligos, vėžys, psichinės sveikatos sutrikimai, mažesnio vaisingumo, užkrečiamųjų sąlygų sumažėjimo, gyvenimo būdo pokyčių, linkstant į alkoholio ir tabako vartojimą, nesveiką mitybą ir nejudrumą. Beje, šioje ataskaitoje užsimenama, jog neįgaliųjų problemų sprendimas yra žmogaus teisių ir vystymosi prioritetas. Minėtoje ataskaitoje taip pat pateikiama įdomi statistika apie tai, kokios yra 20 pagrindinių negalios priežasčių pasaulyje. Jos suskirstytos ir pagal šalių išsivystymo lygį, kadangi, kaip jau minėta, yra didžiulis negalios paplitimo skirtumas tarp turtingų ir besivystančių šalių.

*3 lentelė: Vidutinės ir sunkios negalios atveju paplitimas (milijonais) pagal pagrindinę sveikatos būklę, susietą su negalia, bei pagal amžių ir šalių pajamų lygį. (versta mano – S. J.)*

Sveikatos būklė /		Aukštų pajamų šalys (bendra populiacija 977 milijonai)		Mažų ir vidutinių pajamų šalys (bendra populiacija 5460 milijonai)		Pasaulis (populiacija 6437 milijonai)
		0-59 metai	60 metų ir daugiau	0-59 metai	60 metų ir daugiau	
Nr.	Amžius					Visi gyventojai
1	Klausos praradimas	7.4	18.5	54.3	43.9	124.2
2	Akių refrakcijos ydos (trumparegystė, toliaregystė ir kt.)	7.7	6.4	68.1	39.8	121.9
3	Depresija	15.8	0.5	77.6	4.8	98.7
4	Katarakta	0.5	1.1	20.8	31.4	53.8

5	Netyčiniai sužalojimai	2.8	1.1	35.4	5.7	45.0
6	Osteoartritas	1.9	8.1	14.1	19.4	43.4
7	Priklausomybė nuo alkoholio ir probleminis vartojimas	7.3	0.4	31.0	1.8	40.5
8	Nevaisingumas dėl nesaugaus aborto ir motinos kraujo užkrėtimo	0.8	0.0	32.5	0.0	33.4
9	Kitos akių ligos	1.8	6.0	9.0	15.1	31.9
10	Chroniška obstrukcinė plaučių liga	3.2	4.5	10.9	8.0	26.6
11	Išeminė širdies liga	1.0	2.2	8.1	11.9	23.2
12	Maniakinė depresija	3.3	0.4	17.6	0.8	22.2
13	Astma	2.9	0.5	15.1	0.9	19.4
14	Šizofrenija	2.2	0.4	13.1	1.0	16.7
15	Glaukoma	0.4	1.5	5.7	7.9	15.5
16	Alzheimerio liga ir kitos demencijos	0.4	6.2	1.3	7.0	14.9
17	Panikos sutrikimas	1.9	0.1	11.4	0.3	13.8
18	Smegenų kraujagyslių ligos	1.4	2.2	4.0	4.9	12.6
19	Reumatoidinis artritas	1.3	1.7	5.9	3.0	11.9
20	Priklausomybė nuo narkotikų ir probleminis vartojimas	3.7	0.1	8.0	0.1	11.8

### 1.2.2. Socialinės apsaugos prieinamumas pasaulyje

Kadangi 3 lentelėje pateikti absoliutūs, o ne santykiniai skaičiai, tai sunku palyginti santykinį negalios paplitimą, tačiau akivaizdu, kad absoliuti dauguma neįgaliųjų gyvena mažų ir vidutinių pajamų šalyse. Įdomu pastebėti, kad psichikos negalia, ypač dėl depresijos, šizofrenijos, priklausomybių, labiau pasireiškia jaunesniems žmonėms, tuo tarpu dauguma kitų negalios formų – vyresniems. Interpretuojant negalios paplitimą pagal amžių reikia atsižvelgti ir į tai, kad, Pasaulio

faktų knygos duomenimis (The World Factbook, 2013) 36 Pasaulio šalyse, daugiausia Afrikoje, kurioje gyvena daugiau kaip 1 milijardas žmonių, vidutinė gyvenimo trukmė neviršija 60 metų. Todėl nors statistiškai atrodo, kad vyresniame amžiuje mažų ir vidutinių pajamų šalyse kai kurių ligų sąlygotų negalių atvejų nuo 60 metų amžiaus sumažėja, visgi iš tikrųjų dauguma tų neįgaliųjų neišgyvena 60 metų. Neįgaliųjų padėtį besivystančiose šalyse apsunkina ypač tai, kad jose nėra arba tėra labai silpnai išvystyta socialinės apsaugos sistema. Pasaulinėje socialinės apsaugos 2010-2011 m. ataskaitoje (World Social Security Report, 2011) teigiama, kad tik 28% visų pasaulio žmonių, gyvenančių 1/3 pasaulio šalių, gali džiaugtis išvystyta socialinės apsaugos sistema, apimančia visas pagrindines sritis. Kitose šalyse socialinė apsauga apima tik nedaugelį sričių arba yra skirta tik nedidelei gyventojų daliai. Tik 20% darbingo amžiaus pasaulio gyventojų ir jų šeimų yra prieinama visapusiška socialinė apsauga, apimanti pajamų saugumą ir medicininę priežiūrą. 1/3 pasaulio gyventojų neprieinamos visiškai jokios sveikatos apsaugos paslaugos. Tik 26% pasaulio žmonių yra efektyviai socialiai apdrausti, kad senatvėje gautų pensiją. Nors socialinės apsaugos sistema nedarbo atveju egzistuoja 42% pasaulio šalių, tačiau realiai tik 1-2% daugelio Afrikos, Azijos ir Viduriniųjų Rytų bedarbių gauna pašalpas.

Įvertinus šią pasaulio situaciją, Europos socialinės apsaugos sistema ir politika yra tikrai unikali. Europos gyventojų pažeidžiamiausios grupės (neįgalieji, vyresnio amžiaus žmonės, ligoniai ir kt.) yra vienos iš labiausiai socialiai apsaugotų pasaulyje.

### 1.2.3. Negalios paplitimas ir priežastys Europoje bei Lietuvoje

**Europoje** neįgaliųjų yra 1/6 visų gyventojų, tai yra 80 milijonų. Pagrindinės neįgalumo priežastys yra liga, nelaimingi atsitikimai, taip pat vyresnio amžiaus būklės sukeltos priežastys. Tarp 75 m. ir vyresnių gyventojų, net 1/3 turi lengvesnę ar sunkesnę negalią. (*Komisijos Komunikatas KOM(2010) 636 galutinis*, 2010). Eurostat duomenimis, 2008 m. ES 63% visų neįgaliųjų sudarė 45 m. ir vyresni asmenys. Kadangi Europos visuomenė sparčiai sensta, yra didelė tikimybė, kad didės ir neįgaliųjų skaičius. (Dromantienė, Česnuitytė, 2011).

*4 lentelė: Įgyto ir įgimto neįgalumo paplitimas bei priežastys*

	Įgimtas neįgalumas	Įgytas neįgalumas
<b>Paplitimas</b>	1-2% visų gyventojų	13-15% visų gyventojų
<b>Priežastys</b>	Įvairūs teratogenai – apsigimimus sukeliančios kenksmingi fiziniai, cheminiai, vaistiniai arba biologiniai veiksniai, galėję pakenkti embriono ar vaisiaus raidai, pvz. iš prigimties silpna sveikata,	Įvairios traumos, autoavarijos, kenksminga aplinkos įtaka, piktybiniai navikai, kraujotakos sistemos

	alkoholio, tabako ir kitų narkotikų vartojimas, priešlaikinis gimimas, sužeidimai bei infekcijos nėštumo ar gimdymo metu, skurdas, prasta sveikatos priežiūra nėštumo metu, augimo ar mitybos problemos.	ligos, <b>psichikos ir elgesio sutrikimai</b> , jungiamojo audinio ir skeleto-raumenų sistemos ligos, nervų sistemos ir jutimų organų ligos.
--	--	--

**Lietuvoje** 2008 m. invalidumo pensijas ar išmokas gavo 7 % Lietuvos gyventojų. Lietuvoje žmonių su negalia nuolat daugėja. To priežastis, kaip ir kitur, – senstanti visuomenė, taip pat nesveikas gyvenimo būdas, ypač alkoholio ir tabako vartojimas. Neįgalių vaikų iki 18 metų 2008 m. Lietuvoje buvo tik 6 % visų neįgaliųjų (SIP, 2009).

Lietuvos statistikos departamento duomenimis, pagrindinės vaikų neįgalumo pripažinimo priežastys 2011 m. buvo įgytos: 1/3 neįgalių vaikų neįgalumas nustatytas dėl psichikos ir elgesio sutrikimų, 1/6 - neįgalumas įgimtas, 1/7 – dėl nervų sistemos ir jutimo organų ligų.

York universiteto atliktas tyrimas „Vaiko gerovės indeksas Europos sąjungoje“ (*Bradshaw, Hoelscher, Richardson, 2006*) gali padėti suprasti veiksnius, įtakančius vaikų ir jaunimo psichikos ir elgesio sutrikimus lėmusius neįgalumą Lietuvoje, kurių pastaruoju metu sparčiai daugėja (Informacija apie neįgaliųjų socialinę integraciją, 2006-2011). Lietuvai būdingiausi neigiami vertinimai pateikti 5 lentelėje.

*5 lentelė: Vaikų ir jaunimo gerovės indeksas: Lietuva ES kontekste*

<i><b>Vaikų ir jaunimo gerovės vertinimas Lietuvoje</b></i>	<i><b>Lietuvos vieta ES*</b></i>
Vaikai suvokia savo aplinką kaip <i>nesaugią</i>	24 iš 24
Bendraamžių nedraugiškumas	20 iš 24
Paauglių <i>neigiamai vertinama savo sveikata</i> koreliuojanti su nepasitenkinimu gyvenimu	24 iš 24
Paauglių nepasitenkinimas gyvenimu koreliuojantis su <i>vieništumo</i> jausmu	24 iš 24
Mokykloje patiriamas <i>stresas</i> ir nenoras būti mokykloje	19 iš 22
<i>Smurto</i> patyrimas (paauglių dalyvavimas muštynėse ir gąsdinimo patyrimas), koreliuojantis su vaikų ir paauglių mirtingumu	24 iš 24
Vaikų ir paauglių mirtingumas: atsitiktinės ir neatsitiktinės mirtys	21 iš 23
Jaunimo <i>abejingumas</i> pilietinei ir politinei veiklai	16 iš 18
<i>Bendras vaikų gerovės indeksas, apimantis 23 sritis</i>	24 iš 24

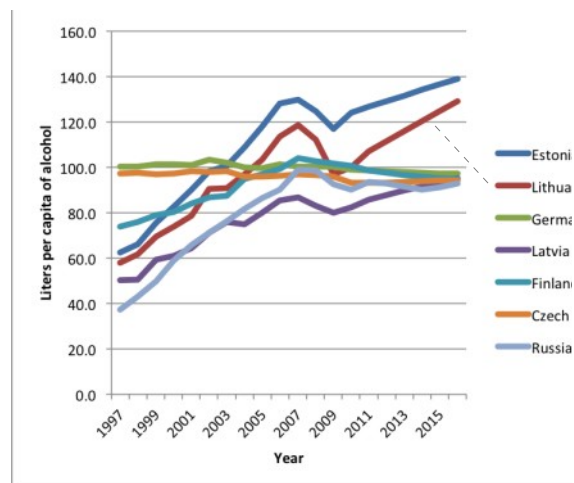
*\*Paskutinė vieta reiškia stipriausiai išreikštą rodiklį – stipriausią neigiamą įtaką.*

Iš šios lentelės galima išskirti tokius raktinius žodžius, atspindinčius vaikų ir paauglių

gyvenimišką situaciją, taigi ir situaciją jų šeimose: *smurtas, nesaugumas, stresas, neigiamai vertinama sveikata, vienišumas, abejingumas*.

Kodėl vaikai ir jaunimas jaučiasi nepatenkinti gyvenimu Lietuvoje, galima daryti keletą prielaidų, reikalaujančių tolesnio tyrimo:

1. Lietuvoje **alkoholio suvartojimas** auga greičiausiai pasaulyje (žr. 1 pav.), Euromonitor duomenimis (Alcohol use around the globe: new data trends, 2012). Palyginus alkoholio suvartojimu ir skyrybomis pirmaujančias šalis, yra akivaizdus ryšys tarp jų. Be to, alkoholis sukelia ir tiesiogines pasekmes psichikai, apsigimimus, mažesnius kognityvinius ir socialinius gabumus, ne tik lemdamas santykių griūtį ir skyrybas.



1 pav. Daugiausia alkoholio pasaulyje suvartojančios šalys (Iš Alcohol use around the globe: new data trends, 2012)

Kadangi rizikingo alkoholio vartojimo problema būdingiausia pasiturinčioms šalims, tai atskleidžia priežastį, kodėl alkoholio suvartojimas didėja, mažėjant ekonominėms problemoms.

2. Lietuvoje yra vienas didžiausių Europoje **skyrybų skaičius**. Eurostat duomenimis, pagal skyrybų skaičių Lietuva 2011 m. užėmė 2 vietą po Latvijos; 1000 gyventojų teko 3,4 skyrybų (Marriage and Divorce Statistics, 2012). Pasaulyje Lietuva papuola į daugiausia skyrybų turinčių šalių dešimtuką ir užima 9-10 vietą (Demographic Yearbook, 2012). Skyrybos sukelia šeimoje didelę krizę ir netektį, paveikia vieno iš tėvų, dažniausiai motinos, pasilikusios auginti vaiką, psichinę sveikatą, sukelia depresiją. Tokiu būdu ši motinos psichologinė būseną neigiamai veikia ir vaiką. Be to, vaikas be tėčio išgyvena didesnę nesaugumą.
3. **Mažas vaikų skaičius šeimoje** lemia mažesnę pasitenkinimą gyvenimu ir didesnę skyrybų skaičių. Downey ir Bobbitt-Zeher 2013 m. JAV Ohajo universitete (Ohio State University) atliktas tyrimas parodė, kad kuo daugiau turima brolių ar seserų, tuo labiau sumažėja skyrybų rizika (More Siblings Means Less Chance of Divorce as Adult, 2013). CŽV Pasaulio faktų knygos duomenimis, Lietuva užima 8 vietą pasaulyje pagal mažiausią vaikų skaičių – tik 1.28 vaiko – tenkantį kiekvienai moteriai. Tėra tik 7 šalys

pasaulyje, kuriose vaisingumo rodiklis dar mažesnis (The World Factbook, 2013). Taigi dauguma vaikų Lietuvoje neturi brolių ir sesių, ir auga vieniši.

Alkoholio vartojimas didina *smurtą*, kuris lemia *nesaugumą* ir *stresą* bei yra vienas pagrindinių skyrybų veiksnių. Stresas ir alkoholio vartojimas įtakoja *neigiamą savo sveikatos vertinimą*. Gausus skyrybų skaičius ir mažas gimstamumas bei draugystės, paremtos alkoholiu, lemia daugelio vaikų ir jaunimo *vienišumo* jausmą, kuris galiausiai pasireiškia *abejingumu*, depresija ir kitomis psichikos ligomis. Tad galima daryti prielaidą, kad šios priežastys yra vienos iš svarbiausių, lemiančių psichikos ir elgesio sutrikimus vaikams Lietuvoje bei dėl jų įgyjamą neįgalumą.

### 1.3. EUROPOS SOCIALINĖS NEĮGALIŪJŲ POLITIKOS RAIDA IR TENDENCIJOS

Apžvelgiant SNP istoriniu aspektu, 1961 m. **Europos socialinėje chartijoje** buvo įtvirtintos neįgaliųjų teisės į *profesinį mokymą, reabilitaciją ir persikėlimą*, nepriklausomai nuo savo negalios kilmės ir pobūdžio. Pataisytoje 1996 m. Europos socialinėje chartijoje šios teisės praplečiamos. 15 principas skelbia: „*Neįgalieji turi teisę į savarankiškumą, socialinę integraciją ir dalyvavimą visuomenės gyvenime.*“ 15 str. toliau paaiškinama, jog šis principas apima neįgaliųjų mokymą, konsultavimą ir profesinį rengimą; taip pat pagalbą įsidarbinant, darbo aplinkos pritaikymą jų poreikiams, užimtumo garantijų sukūrimą; bei padaryti neįgaliesiems prieinamą transportą, būstą, kultūrinę veiklą ir laisvalaikį.

1974 m. **Europos pirmojoje socialinių veiksmų programoje** inicijuojama neįgaliųjų socialinė ir profesinė integracija yra tarsi eksperimentas – juo siekiama surinkti duomenis apie neįgaliųjų integracijos, reabilitacijos galimybes, atlikti situacijos valstybėse narėse lyginamąją studiją. Kaip viena iš profesinio įgalinimo galimybių minimas neįgaliųjų įdarbinimas socialinėse įmonėse (Council resolution, 1974).

Pradedant 1981 m. **Rezoliucija dėl neįgaliųjų socialinės integracijos**, Europos lygiu buvo priimamos ir finansuojamos konkrečios programos minėtoms neįgaliųjų teisėms įgyvendinti. Toliau sekė kitos programos: 1988 m. „Europos Bendrijos neįgaliųjų žmonių savarankiškas gyvenimas atviroje visuomenėje“ (*Helios*), 1989 m. Europos socialinio fondo programa, skirta padėti žmonėms su sunkia negalia (*Horizon*), 1993 m. Trečioji veiksmų programa *Helios II*, skirta jauniems neįgaliesiems įtraukti į bendrą švietimo sistemą ir mokyti juos gyventi savarankiškai. Ją paskatino 1990 m. Europos Tarybos rezoliucija, skatinanti integruoti neįgaliuosius į bendrojo lavinimo

mokyklas. Tuo metu veikė ir programa *Handynet*, kurios tikslas – skleisti informaciją ES neįgaliesiems aktualiais klausimais. *Tide* programa buvo siekiama sukurti Europos reabilitacijos technologijų rinką. Įsteigus Europos neįgaliųjų forumą buvo siekiama bendradarbiavimo su nevyriausybinėmis organizacijomis, kurios atlieka svarbų vaidmenį neįgaliųjų socialinėje integracijoje.

Neįgalieji konkrečiai paminėti ir 1989 m. **Europos Bendrijos darbuotojų pagrindinių socialinių teisių chartijoje** (Community Charter of Fundamental Social Rights of Workers, 1989). Jos 26 skyrius skelbia: „*Visiems neįgaliems asmenims, nepriklausomai nuo jų negalios kilmės ir pobūdžio, turi būti suteikiama teisė į konkrečias priemones, skirtas pagerinti jų socialinę ir profesinę integraciją. Šios priemonės turi apimti, atsižvelgiant į paramos gavėjų galimybes, pirmiausia profesinį mokymą, ergonomiką, prienamumą, mobilumą, transportą ir būstą.*“ (versta mano – S. J.). Taigi čia jau pripažįstama, kad neįgalieji gali būti naudingi visuomenei, gyventi savarankiškai ir kad šiai jų integracijai reikia imtis konkrečių priemonių.

1992 m. **Mastrichto sutartis**, kuria įsteigta Europos sąjunga, neišskyrė neįgaliųjų kaip atskiros kategorijos. Protokolas dėl socialinės politikos netiesiogiai gynė neįgaliųjų interesus siūlydamas „asmenų, išstumtų iš darbo rinkos integraciją“, skatindamas kovą su atskirtimi (Europos sąjungos (Mastrichto) sutartis, 1992).

Nors Europoje sutariama, kad visi piliečiai turėtų garantuotų išteklių, visgi žmonėms turi būti padedama atrasti savo vietą visuomenėje. Pagrindinė, nors ir ne vienintelė priemonė tam yra apmokamas darbas. Neįgaliųjų socialinės integracijos ir socialinio dalyvavimo pagrindas yra jų profesinė integracija. Todėl neįgaliųjų perkvalifikavimui buvo skiriama prioritetinga Europos socialinio fondo parama. Darbo įgijimas labiausiai prisideda prie jų savarankiškumo ir leidžia neįgaliesiems prisidėti prie visuomenės gerovės kūrimo, o ne tik būti jai našta. Todėl įdarbinimo ir socialinė politikos turėtų būti labiau susietos, teigiama 1993 m. **Europos socialinės politikos žaliuoju knygoje** (Green Paper "European Social Policy - Options for the Union", 1993).

1996 m. **Komunikate dėl žmonių su negalia galimybių lygybės** buvo apžvelgtos lygių galimybių kliūtys ir vietoj senesnės sampratos, jog neįgaliesiems reikia teikti socialines ir ekonomines kompensacijas, pasiūlytas „naujas“ kelias – teisėmis grįstas požiūris į negalia, pabrėžiantis neįgaliųjų integravimą visose visuomenės srityse. Šios integracijos raktas yra neįgaliųjų įdarbinimo skatinimas. Komunikate taip pat yra raginimas puoselėti žmonių su negalia lygų pilietinį statusą, suteikiant jiems lygias ir vienodai veiksmingas teises įeiti ir dalyvauti visose visuomenės sferose: socialinėje, švietimo, ekonominėje, kultūrinėje, sporto, turizmo, politinėje ir kitose. Taip pat skatinama „maitinti viešąją nuomonę“, kad ji būtų imli lygių galimybių sudarymui

žmonėms su negalia, įtakoti visuomenės nuostatas neįgaliųjų atžvilgiu per sąmoningumo kėlimą ir informaciją. Visuomenės dėmesys turi būti nukreiptas į asmenį, stovintį už negalios, o ne į jo negalią. Visuomenė turi pažinti neįgaliųjų pozityvias galimybes, taip pat jų lygų žmogišką troškimą ir teisę dalyvauti visuomenės gyvenime ir turėti dalį atsakomybėje už jį, teigiama komunikate (Communication of the Commission COM(96) 406 final).

1997 m. **Amsterdamo sutartis**, iš dalies pakeitusi Maastrichto sutartį, suteikė neįgaliųjų socialinei politikai kryptį skatindama imtis vieningų pastangų užtikrinant *lygias galimybes* ir kovojant prieš bet kokią *diskriminaciją*, taip pat ir dėl negalios (Amsterdamo sutartis 1997).

Taigi ES neįgaliųjų politikoje pamažu pereinama nuo vien socialinės paramos neįgaliesiems prie jų lygių galimybių užtikrinimo bei integracijos į visuomenę ir į darbo rinką, *prioritetą skiriant darbo ir užimtumo garantavimui*. Pritaikius darbo, transporto, įvairių viešų objektų aplinką neįgaliesiems, dingsta daugelis kliūčių jiems dalyvauti visuomenės gyvenime, todėl galima kalbėti apie jų savarankiškumą ir integraciją. Taigi Europos Komisija ir Europos Taryba ėmėsi konkrečių veiksmų, kad neįgaliesiems būtų pritaikoma elektroninė erdvė, jiems būtų suteikiamos transporto garantijos, įvedamos neįgaliųjų automobilių stovėjimo aikštelės. 1999 m. pradėjo veikti programa *Equal*, besirūpinanti labiausiai pažeidžiamomis visuomenės grupėmis, tarp jų ir neįgaliaisiais (Dromantienė, Česnuitytė, 2011).

2000 m. **ES pagrindinių teisių chartijoje** 21 str. pakartotas draudimas diskriminuoti neįgaliuosius, o 26 str. kalba apie neįgaliųjų integraciją: „*Sąjunga pripažįsta ir gerbia neįgaliųjų asmenų teisę naudotis priemonėmis, užtikrinančiomis jų nepriklausomumą, socialinį bei profesinį integravimą ir dalyvavimą bendruomenės gyvenime*“. (Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartija, 2000).

2000 m. **Lisabonos strategijoje** siekiant spręsti visuomenės globalizacijos ir senėjimo uždavinius buvo iškeltas ekonominis tikslas, kad iki 2010 m. ES „taptų dinamiškiausia ir konkurencingiausia žiniomis pagrįsta ekonomika pasaulyje, kuri pasižymėtų darniu ekonomikos augimu, stipresne socialine sanglauda ir pagarba aplinkai bei turėtų daugiau ir geresnių darbo vietų.“ ES teikia daug socialinės paramos, tačiau kad galėtų tai išlaikyti, ji turi tapti konkurencingesnė. Sąvokos „žinių ekonomika“, „socialinė sanglauda“ bei „daugiau ir geresnių darbo vietų“ taip pat davė kryptį ir neįgaliųjų politikai. Buvo imtasi realių veiksmų kiekvienoje ES šalyje, ypač kovoje prieš diskriminaciją darbo rinkoje (Lisabonos strategijos vertinimo dokumentas, 2010).

2000 m. Europos Taryba išleido **Direktyvą, nustatančią vienodo požiūrio įdarbinime ir užimtumė struktūrą** (Council Directive 2000/78/EC). Šios direktyvos tikslas – kovoti su



diskriminacija dėl lyties, religijos ar tikėjimo, negalios, amžiaus ir seksualinės orientacijos, įgyvendinant vienodo požiūrio principą užimtumo, profesinės veiklos ir profesinio mokymo srityse. Ši direktyva taikoma įdarbinimo sąlygoms ir darbuotojų išrinkimo kriterijams, profesinio mokymo ir darbo praktikos prieinamumui, darbo sąlygoms, atleidimui iš darbo ir darbo užmokesčiui, dalyvavimui profesinėse sąjungose. Specialiai neįgaliųjų atžvilgiu ji skatina darbdavius imtis reikalingų priemonių, kad neįgaliesiems būtų pritaikoma aplinka, jog jie galėtų dirbti ar būti apmokomi. Šalys narės skatinamos nediskriminuoti neįgaliųjų plėtojant sveikatos apsaugą ir darbo saugą.

2003 m. Europoje buvo paskelbti **žmonių su negalia metais**, siekiant sutelkti pastangas ties neįgaliųjų integracija, formuoti teigiamą visuomenės nuomonę šiuo klausimu.

2003 m. patvirtinamas 2004-2010 m. **Socialinių veiksmų planas neįgaliesiems** (Communication from the Commission COM(2003) 650 final). Jo tikslų buvo numatoma siekti, kaip kituose panašiuose planuose, bendradarbiaujant ne tik su šalimis narėmis, tačiau taip pat su tarptautinėmis organizacijomis ir agentūromis bei nevyriausybinėmis organizacijomis. Viena iš priežasčių, kodėl Europos Komisija reguliariai išleidžia dokumentus, kuriuose vis primenami tie patys dalykai, nors pridedami ir nauji, yra laikmečio pokyčiai ES, o šiuo atveju konkrečiai – 10 naujų valstybių narių, taip pat ir Lietuvos, priėmimas 2004 m., kas gerokai praplėtė ES teritoriją, o kartu ir problemas. Šiame veiksmų plano komunikate nurodomi trys pagrindiniai uždaviniai:

- 1) pasiekti visišką Vienodo požiūrio įdarbinime ir užimtume direktyvos (2000/78/EC) taikymą;
- 2) sustiprinti negalios probleminių klausimų integravimą į atitinkamas Bendrijos politikos sritis;
- 3) pagerinti darbo ir paslaugų prieinamumą visiems.

Taigi ES pamažu pereinama nuo globėjiškos ir deklaratyvos pagalbos neįgaliesiems prie jų įgalinimo ir socialinės integracijos (Dromantienė, 2005). Svarbi neįgaliųjų politikos dalis yra deinstitutionalizacijos įgyvendinimas, t. y. galimybės suteikimas neįgaliesiems, atskirtiems nuo visuomenės specialiose institucijose, apsigyventi mažesnėse bendruomenėse, su kuo didesne savarankiškumo laisve, kur jie galėtų dalyvauti visuomenės gyvenime ir įveikti atskirtį. JT žmonių su negalia teisių konvencijos 19 str. siekia užtikrinti neįgaliųjų teisę pasirinkti gyvenamą vietą, kur jiems būtų teikiamos reikalingos paslaugos, o ne būti priverstiems gyventi specializuotoje įstaigoje; suteikti jiems galimybę įsitraukti į bendruomenę ir jos patogumus bei paslaugas padaryti prieinamus neįgaliesiems (JT Neįgaliųjų teisių konvencija, 2006).

2006 m. pradėta ES programa įdarbinimui ir socialiniam solidarumui – *Progress*.

2007 m. Europoje paskelbti **lygių galimybių metai**, taip pat susiję su neįgaliųjų lygiomis galimybėmis.

2008 m. pasiūlyta **Vienodo požiūrio į asmenis direktyva** (Pasiūlymas: Tarybos Direktyva KOM(2008)426 galutinis), kurios „tikslas – įgyvendinti vienodo požiūrio į asmenis, nepaisant jų religijos ar tikėjimo, negalios, amžiaus arba seksualinės orientacijos, principą *ne darbo rinkoje*. Taigi ši direktyva, kai bus priimta, papildys 2000 m. panašią direktyvą dėl vienodo požiūrio įgyvendinimo (Council Directive 2000/78/EC) darbo rinkoje. Deja, jau 5 metus šis pasiūlymas vis dar blokuojamas ir Europos Parlamentas šios direktyvos dėl vienodo požiūrio principo ne darbo rinkoje dar nepriėmė.

Paskutiniaisiais dešimtmečiais neįgalieji gavo didesnę ES paramą negu kitos socialinės grupės, buvo išleista daug neįgaliųjų teises įtvirtinančių teisės aktų, tačiau Dromantienė ir Česnuitytė (2011) teigia, jog vis dar nėra europinio lygio neįgaliuosius atstovaujančios institucijos, konkrečios įstatymų bazės, o neįgaliųjų politika dar netapo savarankiška socialinės politikos sritimi. Visgi neįgaliųjų teisių apsauga gana plačiai išplėtotą ES antrinės teisės dokumentuose.

Neįgaliųjų politikos postūmį žada 2013 m. birželio mėn. vykęs susitikimas tarp Europos Parlamento politinių grupių prezidentų ir Europos neįgaliųjų forumo priėmė deklaraciją (Meeting EDF-EP group leaders – Final declaration, 2013), apimančią 6 punktus, kurie nurodo artimiausius Europos socialinės neįgaliųjų politikos uždavinius (toliau versta mano – S. J.):

1. ES turi priimti visapusiškus antidiskriminacinius įstatymus, tame tarpe ir Vienodo požiūrio į asmenis ne darbo rinkoje 2008 m. direktyvos pasiūlymą, blokuojamą jau 5 metus.
2. Europos Parlamentas turi visiškai įgyvendinti 2007 m. JT Neįgaliųjų teisių konvenciją, pasitelkiant naujus institucinius efektyvius mechanizmus.
3. Žmonių su negalia apsaugojimas nuo krizės poveikio yra prioritetas.
4. 2014 Europos rinkimai turi būti visiškai prieinami žmonėms su negalia Europos rinkoje.
5. Europai reikia stiprių ir ambicingų ES įstatymų, ko tikimasi iš rengiamo Europos Prieinamumo Akto, kad jis pasiūlys stiprias ES lygmenyje saistančias priemones dėl prekių ir paslaugų prieinamumo žmonėms su negalia.
6. Nieko apie neįgaliuosius be neįgaliųjų: siūloma organizuoti reguliarius neįgaliųjų susitikimus su Europos Parlamento nariais, rengiant neįgaliųjų politikos sprendimus, taip įgyvendinant JT Neįgaliųjų teisių konvenciją, numačiusią neįgaliųjų dalyvavimą sprendimų priėmime.

Apibendrinant galima teigti, kad Europoje šiuo metu vyrauja socialiai integruojantis požiūris į negalia, kuomet nuo specialių programų neįgaliesiems kūrimo pereinama prie lygių galimybių jiems

sudarymo. Neįgalieji, kokia bebūtų jų negalia - fizinė, psichikos, intelekto ar jutimo – kviečiami aktyviai dalyvauti ekonominiame ir socialiniame gyvenime, o visi kiti ES gyventojai skatinami pakeisti požiūrį į neįgaliuosius ir išvelgti juose žmogišku orumu ir teisėmis lygus asmenis bei ES piliečius. ES socialinėje neįgaliųjų politikoje daugiausia dėmesio skiriama jų nepriklausomumo ir savarankiškumo skatinimui, profesinės reabilitacijos bei užimtumo plėtojimui, diskriminacijos panaikinimui teikiant bendruomenines socialines paslaugas. Neįgaliesiems ES sudaromos galimybės išreikšti savo interesus, jų klausimai integruoti į įvairias politikos sritis, sukurta ir tebekuriama teisinė bazė, pasitelkiamos vis efektyvesnės priemonės neįgaliųjų problemoms spręsti.

## **1.4. NEĮGALIŪJŲ SOCIALINĖS INTEGRACIJOS PRINCIPAI**

### **1.4.1. Normalizacijos principas**

Pasak Hallahan ir Kauffman (2003), normalizacija yra pagrindinis principas siekiant neįgaliuosius integruoti į visuomenę. Tai filosofinis specialiojo ugdymo požiūris, pagal kurį kiekvienas neįgalus asmuo turi gyventi ir būti ugdomas kuo įprastesnėje aplinkoje, siekiant jam padėti įsilieti į visuomenę.

Normalizacijos principas reikalauja, anot Bakk ir Grunewald (1997), kad neįgaliesiems suteikiama gyvenimo aplinkos alternatyva būtų kuo normalesnė, kuo labiau panaši į normalių vaikų gyvenimą šeimoje. Tai įima pagarbą neįgaliesiems ir jų įtraukimą į sprendimų priėmimą, galimybes bendrauti su kuo nori ir susirasti draugų, lankyti paprastą mokyklą, užaugus palikti tėvų namus ir kt.

Normalizacijos principas reiškia tai, kad ir neįgalieji būtų visuomenėje, jai atviri ir nuo jos neatsiskyrę, ir visuomenė būtų atvira neįgaliesiems, jiems pritaikytų visuomeninius pastatus, transportą ir pan. Taigi normalizacija reiškia abipusį prisitaikymą. Be to, tai reiškia ir visuomenės požiūrio keitimą, negalios pripažinimą normaliu dalyku. Normalizacijai taip pat reikalinga pagalba, globos ir ugdymo individualizacija, pripažįstant kiekvieno asmens skirtingumą ir skirtingus poreikius. Normalizacijos principas kyla iš kiekvieno asmens lygių teisių ir galimybių pripažinimo.

### **1.4.2. Deinstitutionalizacijos principas**

Kadaise protiškai atsilikusius ir (arba) psichinėmis ligomis sergančius vaikus tėvai masiškai atiduodavo į globos namus arba, dar blogiau, į psichiatrijos ligonines, kur jie būdavo atskiriami nuo artimų žmonių, izoliuojami nuo visuomenės. Vėliau, paaiškėjus itin blogoms jų gyvenimo sąlygoms tokiose įstaigose (neįgaliųjų teisėmis tada dar nebuvo rūpinamasi), prasidėjo deinstitutionalizacijos sąjūdis, kuomet buvo siekiama grąžinti neįgaliuosius į mažesnes jiems pritaikytas bendruomenes,

kur jie galėtų palaikyti artimesnius ryšius su kitais žmonėmis ir su visuomene, padedami socialinių darbuotojų susirasti darbo. Šis deinstitutionalizacijos sąjūdis paskatino šeimas ryžtis globoti savo neįgalius vaikus ir nebeatiduoti jų į stacionarias institucijas (Hallahan ir Kauffman, 2003).

### **1.4.3. Visuminis požiūris**

Žvelgiant į žmogų, kaip į visumą, pastebimos ne tik jo silpnosios, neigiamos, savybės, bet ir teigiamos bei stipriosios. Pesimistinis požiūris į žmogų nėra visuminis požiūris. Taip pat visuminis požiūris teigia, jog žmogus, kaip visuma, yra daugiau negu tik jo dalių suma, kaip teigia struktūralizmas ar biologinis redukcionizmas. Žmogus nėra tik biologinė būtybė, turinti tik fiziologinius poreikius, nors klinikinis požiūris į neįgalųjį susikoncentruoja būtent į juos. Be to, kiekviena žmogaus „dalis“ yra susijusi su kitomis. Pavyzdžiui, psichikos ligos gali kilti dėl tėvų tarpusavio nesantaikos, o vaiko nenoro mokytis priežastis gali būti depresija. Tad visuminis požiūris į žmogų reikalauja tarpdisciplininio žvilgsnio, taip pat gilesnio priežasčių ieškojimo. Be to, visumos matymas padeda nesureikšminti to, kas žmogaus gyvenime yra blogai, nenormalu ar silpna (Bakk, Grunewald, 1997).

### **1.4.4. Pragmatinio proveržio socialiniame dalyvavime teorija**

Anot Ruškaus ir Mažeikio (2007), dauguma anksčiau, sovietiniais laikais Lietuvoje atliktų neįgaliųjų tyrimų buvo apie neįgaliųjų sukeltas problemas, trūkumus, aplinkos problemas, įvairius negatyvius reiškinius, kurių tegalima tik sušvelninti simptomus, tačiau neįmanoma ką nors radikaliai pakeisti. Pragmatinio proveržio teorija orientuojasi į negalios žmonių privalumus, jų ateities galimybes, ieško naujų neįgaliųjų socialinio dalyvavimo būdų ir raiškų.

### **1.4.5. Neįgaliųjų socialinės integracijos sistema**

Neįgaliųjų socialinės integracija yra vykdoma ir finansuojama valstybės, skatinant ir remiant Europos sąjungai. Jos sistemą sudaro:

- „medicininės, profesinės ir socialinės reabilitacijos paslaugų teikimas,
- specialiųjų poreikių tenkinimas specialiosios pagalbos priemonėmis,
- neįgaliųjų užimtumo rėmimas,
- socialinės paramos teikimas,
- Valstybinio socialinio draudimo ir Privalomojo sveikatos draudimo fondų pensijų ir išmokų skyrimas ir mokėjimas,

- ugdymo paslaugos,
- lygių galimybių dalyvauti kultūros, sporto ir kitose visuomenės gyvenimo srityse užtikrinimas.“ (cit. Ką verta žinoti apie neįgaliųjų integraciją, 2010, p. 1).

## **1.5. ŠEIMŲ, KURIOSE YRA ŽMONIŲ SU NEGALIA, PROBLEMINĖS SITUACIJOS LIETUVOJE ANALIZĖ**

Remiantis Nacionalinėje žmonių su negalia socialinės integracijos 2010–2012 metų programoje (SIP, 2009) pateikta išsamia aplinkos analize bei kitos mokslinės literatūros analize, išskirtos šios Lietuvoje egzistuojančios šeimų, kuriose yra žmonių su negalia, problemos:

### **a. Tėvai ir visuomenė stokoja informacijos apie negalias**

Gimus vaikus su negalia, tiek tėvai yra per mažai informuojami, kur jie galėtų sulaukti pagalbos, tiek ir visuomenė yra nepasirengusi priimti neįgaliųjų bei juos auginančių šeimų (SIP, 2009). Anot Užkuraitytės (2011), neįgalių vaikų tėvams Lietuvoje trūksta informacijos apie jų vaiko ugdymą ir kompetentingų specialistų patarimų. Kita vertus, anot Levickienės (2005), neįgalaus vaiko buvimas šeimoje slopina tėvų motyvaciją mokytis, apriboja mokymosi poreikių patenkinimą, kadangi šeima nebeturi laisvo laiko. Nuolatinis mokymasis įgalintų šeimas veiksmingiau dalyvauti visuomenėje. Vienas iš būdų sudaryti šeimoms galimybes ugdytis yra laikina trumpalaikė neįgalaus vaiko globa ne namuose, taip suteikiant šeimos nariams galimybę pailsėti, o kartu skirti laiko saviugdai ir kitiems poreikiams. Motyvai, skatinantys šeimas mokytis, yra siekis prisitaikyti prie greitai kintančių aplinkos sąlygų, nepakankama valstybės parama, apsiribojanti materialinėmis išmokomis, darbo neturėjimas, psichologinės ir socialinės paramos trūkumas, netgi neigiama visuomenės reakcija, kaip akstinas kompensuoti savo nepilnavertiškumą pralenkiant kitus mokslo ar kitoje srityje ir užsitikrinant pagarbą ir „šeimos neliečiamumą“.

### **b. Pagalba teikiama neįgaliesiems, tačiau trūksta į šeimą, kaip sistemą, orientuotos kompleksinės pagalbos**

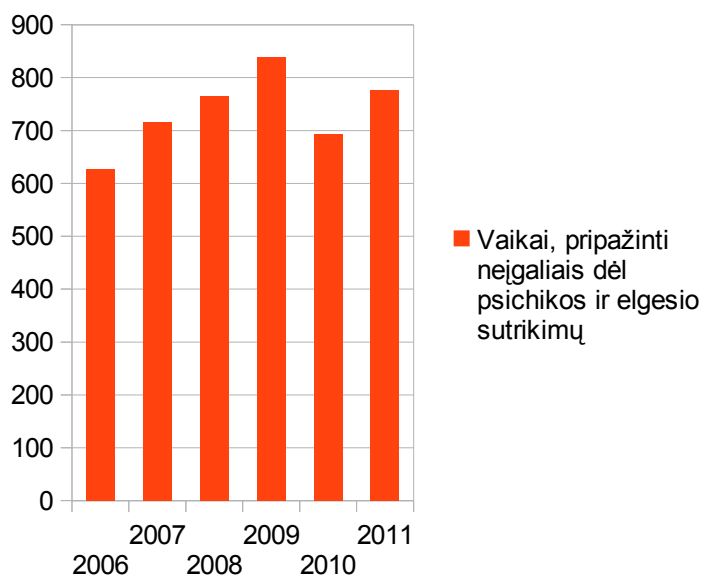
Pasak Levickienės (2005), Lietuvos valstybėje pagalba orientuota į neįgalų asmenį, tačiau ne į jo šeimą, kaip sistemą. Tuo tarpu šeimoms, kuriose yra neįgalūs asmenys, pagalbos trūksta. Į šeimą, kaip sistemą, orientuota pagalba, atneša daugiausia gerų vaisių, kadangi, anot King ir kt. (2004), tėvai geriausiai pažįsta savo vaikus ir labiausiai nori jiems gėrio; kiekviena šeima yra unikali ir skirtinga; vaikas geriausiai vystosi ir jaučiasi palaikomas savo šeimos ir bendruomenės. Anot Ruškaus (2002), Nepriklausomoje Lietuvoje remiant neįgaliuosius pagrindinis dėmesys buvo

sutelktas į naujų specializuotų įstaigų kūrimą, kas patvirtino segregacines tendencijas, o ne į psichologinės pagalbos šeimai kūrimą ar neįgaliesiems palankaus visuomenės požiūrio formavimą. Vienpusė klinikinė (medicininė, psichiatrinė ir pan.) pagalba ne tiek padeda, kiek pakenkia šeimai socialine prasme, nes skatina nepalankų požiūrį į tokią šeimą kaip į "nenormalią". Klinikinį požiūrį į šeimą pakeitė XX a. Amerikoje susikūrusi šeimos sistemos teorija ir terapija. Ji davė gerų tyrimais patvirtintų vaisių, kuomet specializuotų institucijų funkcijas perėmė socialinę ir psichologinę pagalbą teikiančios tarnybos ir organizacijos, sutelkusios dėmesį į šeimą kaip į sistemą. Taigi efektyviausia pagalba šeimai, ugdančiai neįgalų asmenį, galėtų būti teikiama specialistų komandos, sudarytos iš mediko ir psichologo, socialinio pedagogo ir socialinio darbuotojo.

Visgi taip pat reikia pabrėžti, kad per didelis neįgalaus vaiko izoliavimas šeimoje, nelankant jokių globos ar ugdymo institucijų, neigiamai veikia šeimos emocinę būseną, sukelia nuolatinę įtampą, nervingumą. Taigi geriausias yra vidurio kelias: neatiduoti vaiko gyventi į globos instituciją, atskirai nuo tėvų, tačiau suteikti jam galimybę lankyti dienos centrą ar kitokias užimtumo grupes, kad jis galėtų pakeisti aplinką, o tėvai – pailsėti ir skirti laiko savo bei kitų poreikiams.

### **c. Vaikai pripažįstami neįgaliais daugiausia dėl psichikos ir elgesio sutrikimų**

Lietuvos statistikos departamento duomenimis (Informacija apie neįgaliųjų socialinę integraciją, 2006-2011), svarbiausia vaikų neįgalumo priežastis yra psichikos ir elgesio sutrikimai. Dėl jų vaikai pripažįstami neįgaliais 2-3 kartus dažniau negu dėl bet kurios kitos priežasties. Be to, kaip matoma iš pateikto grafiko, per pastaruosius 6 metus šių sutrikimų turinčių vaikų skaičius beveik nuolat sparčiai didėjo, kai gimstamumas per šiuos metus beveik nekito. Šis faktas reikalauja dėmesio ir papildomo priežasčių bei prevencijos galimybių tyrimo.



*1 grafikas: Vaikų psichikos ir elgesio sutrikimų lėmusių negalią Lietuvoje skaičius*

### **d. Tėvai nenoriai atiduoda vaikus į globos institucijas, tačiau greitai nuo jų nutolsta**

Lietuvoje globos institucijose gyvena sąlyginai daug vaikų. Panaši situacija yra ir kitose postsovietinėse valstybėse. Tėvams kartais būna per sunku globoti namuose neįgalius vaikus dėl pagalbos stokos, tad jie patiki vaiką stacionariai institucijai, nes dažnai neturi kitos išeities. Globos institucijoje palikto vaiko santykiai su šeima paprastai silpnėja ir net nutrūksta. Nėra darbo su šeima ir vaiku sistemos, kuri padėtų vaikams greičiau grįžti iš globos institucijų atgal į šeimas (SIP, 2009).

#### **e. Trūksta lokalių socialinės pagalbos tėvams, augintiems neįgalius vaikus**

Tėvams, norintiems globoti neįgalius vaikus namuose, trūksta socialinių darbuotojų pagalbos namuose, taip pat dažnai ribotos vaikų integracijos į vietinę bendrojo lavinimo mokyklą galimybės (SIP, 2009).

#### **f. Iškilusios problemos sprendžiamos atsiskiriant**

Kai šeimose ar dėl vaiko elgesio išskyla problemų, dažniausiai vaikas atskiriamas nuo šeimos ir nuo bendruomenės ir uždaromas į globos namus (SIP, 2009). Tai primena sovietinę logiką: „nėra žmogaus, nėra problemos“.

#### **g. Vien gyvenimo globos namuose faktas didina vaikų socialinės atskirties riziką, nepriėmimą bendraamžių tarpe**

Vaikams, atsidūrusiems globos namuose, klijuojamos „atstumtųjų“ etiketės, jų socializacijos galimybės daug mažesnės negu vaikų, augančių šeimose.

Iš Barkauskaitės ir Samašonok (2012) atliktų tyrimų aiškėja, jog globos namų ugdytiniai, net ir neturintys negalios, mokyklose ignoruojami, nepripažįstami, atstumiami vaikų iš normalių šeimų. Pastarieji linkę atsiriboti ir minimaliai bendrauti su globos namų ugdytiniais dėl šių žemo socialinio statuso, tačiau kartu ir dėl pačių ugdytinių asmeninių savybių, kaip, pvz., nepasitikėjimo savimi, naujų veiklų ir žmonių baimės, įsitikinimo savo kitoniškumu, atsiribojimu nuo vaikų iš „normalių“ šeimų. Toks globos namų ugdytinių atstūmimas normalių paauglių tarpe skatina juos jungtis į asocialaus kryptingumo, taip pat ir nusikalstamas grupes.

#### **h. Neįgalieji ne visuomet turi galimybę pasirinkti gyvenamą vietą**

Valstybė pripažįsta neįgaliųjų lygias galimybes gyventi bendruomenėje, rinktis kartu su kitais, tad ir pasirinkti savo gyvenamą vietą (SIP, 2009).

#### **i. Plačiai paplitusios didelės institucijos ir trūksta mažų bendruomenių, nedidelių savarankiško gyvenimo namų**

Nemaža dalis globos institucijose gyvenančių neįgaliųjų galėtų gyventi savarankiškai su nedidele socialinio darbuotojo pagalba (SIP, 2009). Savivaldybės kol kas neskuba steigti tokių namų, tikriausiai dėl ekonominių resursų stygiaus. XX a. pabaigoje Vakarų valstybėse vyko deinstitutionalizacijos judėjimas, kurį paskatino nežmoniškų sąlygų kai kuriose didelėse

psichiatrijos institucijose atskleidimas. Tačiau ne visuomet mažose bendruomenėse ir namuose su neįgaliais elgiamasi humaniškai, kartais didelėse globos institucijose neįgalieji taip pat patiria nuoširdžią profesionalių specialistų globą.

#### **j. Visuomeniniai pastatai nepritaikyti neįgaliesiems**

Lietuvoje yra 30 000 visuomeninių pastatų (mokyklų, ligoninių, parduotuvių, bankų ir kt.), kurie dar nėra pritaikyti neįgaliesiems, ypač su invalido vežimėliais. Ši problema iškyla senuose pastatuose (SIP, 2009).

#### **k. Trūksta pagalbinės technikos**

Kadangi neįgalieji sudaro palyginti mažą visuomenės dalį, todėl ekonomiškai nenaudinga jiems kurti specialią techninę ir programinę įrangą darbui, užimtumui ir mokymuisi, nors valstybė ir kompensuoja šios technikos įsigijimą (SIP, 2009).

#### **l. Trūksta specialistų medicinos ir socialinės-psichologinės pagalbos neįgaliesiems srityse**

Nors specializuotose institucijose specialistų pakanka, tačiau jų trūksta ten, kur neįgalieji stengiasi integruotis į visuomenę, pvz. mokymo ir gydymo įstaigose (SIP, 2009). Taip pat Lietuvoje silpnai išvystyta socialinės-psichologinės pagalbos šeimai, auginančiam neįgalų vaiką, sistema. Visas specialistų dėmesys dažniausiai skiriamas tik klinikinei diagnostikai bei reabilitacijai (Ruškus, 2002).

#### **m. Bendrojo lavinimo mokyklose trūksta žinių ir specialių priemonių ir specialistų darbui su neįgaliaisiais**

Trūksta metodinės medžiagos, adaptuotos neįgaliesiems, taip pat specialių žinių ir kompetencijos pedagogams, kaip dirbti su neįgaliaisiais, bendrojo lavinimo mokyklose trūksta specialiųjų pedagogų. Nors Europos veiksmų plane akcentuojama, jog ši neįgaliųjų integracija naudinga ne tik neįgaliesiems, kad jie nebūtų izoliuoti nuo visuomenės, tačiau ir sveikiems ugdyti toleranciją, suprasti kitų skirtingumus. Taigi pats neįgaliųjų socialinis dalyvavimas turi ugdomąją reikšmę visuomenei (SIP, 2009).

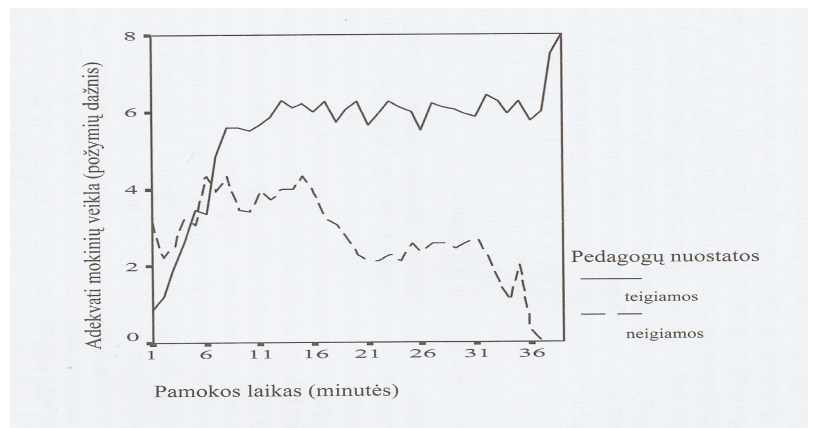
#### **n. Trūksta ugdymo pagalbos neįgaliesiems įgyvendinti jų teisę sukurti šeimą ir susilaukti vaikų**

Išskyrus pavienes iniciatyvas, nėra parengta neįgaliųjų lytiškumo ugdymo metodikų apie šeimos kūrimą ir planavimą, nėra lytiškumo ugdymo užsiėmimų, kartais jie vis dar diskriminuojami, jiems neleidžiant sukurti šeimų, sterilizuojant. Žinoma, ne visi neįgalieji yra pajėgūs sukurti šeimą, tačiau bet kokių atveju jiems reikalinga visuomenės pagalba (SIP, 2009).



## **o. Pedagogų neigiama nuostata į neįgalius vaikus turi ženkliai įtaką jų mokymosi kokybei**

Ruškaus (2000) atlikti tyrimai atskleidė, kad sutrikusio intelekto vaikai yra ypač jautrūs pedagogų socialinėms nuostatomis jų atžvilgiu. Pedagogai, turėję teigiamas nuostatas neįgaliųjų atžvilgiu, pamokų metu bendraudavo ne tik su grupe, bet ir



su mokiniais asmeniškai, daugiau 2 pav. Moksleivių adekvačios veiklos pamokoje dinamika laiko skyrė pedagoginėms pagal pedagogo nuostatas (Iš Ruškus, Mažeikis, 2007, p. 73) pertraukėlėms, neformaliems pokalbiams, atsipalaidavimams, palankiai vertindavo grupę, mažiau naudodavo disciplinuojančių veiksmų, negu neigiamas nuostatas turėję pedagogai. Vaikai savo ruožtu būdavo aktyvesni, ilgiau išlaikydavo dėmesį, jų aktyvumas būdavo tolygus, atitikdavo pedagoginę veiklą. To negalima pasakyti apie neigiamas nuostatas turėjusių pedagogų klasių vaikus: jie būdavo mažiau aktyvūs, o jų elgesys ir veikla – neatitinkanti pedagogo užduočių.

### **p. Informacijos apie savitarpio pagalbos grupes ir alternatyvias pagalbos formas trūkumas**

Pasak Ruškaus (2002), vienas svarbiausių ir efektyviausių socialinės-psichologinės pagalbos veiksnių tėvams, ugdantiems vaiką su negalia, yra panašią patirtį turinčių tėvų bendruomenės. Jose šeimos tarp panašaus likimo žmonių nebesijaučia tokios vienišos, tačiau gali iškilti pagunda užsidaryti tokiose bendruomenėse ir vis tiek likti tam tikroje socialinėje izoliacijoje. Iš Užkuraitytės (2011) atliktų tyrimų paaiškėjo, jog tėvams trūksta informacijos apie alternatyvias pagalbos formas, tokias kaip savitarpio pagalbos grupės. Pavyzdžiui, „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenės, bendrija „Viltis“, suburiančios šeimas, kuriose yra žmonių su negalia, taip pat atlieka savitarpio pagalbos grupių vaidmenį.

### **s. Neigiamas visuomenės požiūris į neįgalų asmenį**

Jeigu visuomenės požiūris į neįgalų asmenį pasidarytų palankesnis, neįgaliesiems ir juos auginančioms šeimoms būtų lengviau integruotis į visuomenę, nelikti socialinėje atskirtyje. Požiūris yra vienas iš lemiamų veiksnių neįgaliųjų socialinės integracijos procese. Jį pakeitus, visuomenei ir neįgaliesiems atsiveria daug naujų galimybių, kurios iš pradžių atrodė neįmanomos (Ruškus, 2007). Europos Tarybos Veiksmų plane skatinti žmonių, turinčių negalią, teises ir visapusišką dalyvavimą visuomenėje pabrėžiama, jog neįgaliųjų integravimasis atneša naudos ir sveikiesiems, nes padeda

suprasti žmonių skirtingumus (SIP, 2009).

#### **t. Profesinio mokymo ir persikvalifikavimo paslaugų trūkumas**

Paklausia profesiją įsigijęs neįgalusis turi daugiau galimybių susirasti darbą ir tapti pilnaverčiu visuomenės nariu. Šiuo metu Lietuvoje neįgaliesiems trūksta profesinės reabilitacijos paslaugų, o mokymai ir perkvalifikavimas organizuojami neįgaliesiems nepritaikytose vietose ir todėl dažnai prieinami tik tiems, kurie turi lengvą negalią (Ką verta žinoti apie neįgaliųjų integraciją, 2010).

Lietuvoje atlikti tyrimai rodo, kad neįgaliųjų profesinis mokymas duoda teigiamų rezultatų: neįgalieji ima labiau pasitikėti savimi, pagerėja jų psichologinė būklė, atsiranda supratimas, kad negalia nėra pagrindinė kliūtis įsidarbinti, taip pat prasiplečia draugų ir pažįstamų ratas, įgytos žinios skatina toliau tobulėti, įgyta kvalifikacija suteikia didesnio socialinio saugumo jausmą, imama drąsiau žvelgti į ateitį ir kt. (Moskvina, Okunevičiūtė Neverauskienė, 2011).

#### **u. Šeimų, ugdančių neįgalius vaikus, dalinimosi pozityvia patirtimi trūkumas**

Šiuo metu gausu tyrimų apie neįgaliųjų sukeltas problemas, tačiau nedaug – apie jų daromą pozityvią įtaką šeimos nariams ir visuomenei. Susikoncentravimas ties problemomis ir nenoras pastebėti džiaugsmo, kurį teikia kiekvienas vaikas, taip pat ir neįgalus, įtakoja neigiamą visuomenės požiūrį į neįgaliuosius. To pasekoje, negalia asocijuojama visų pirma su našta, problemomis, nesėkmėmis, nors į ją galima žvelgti ir kaip į iššūkį, užduotį, atsakomybę ir net kaip į dovaną, skatinančią tobulėti ir labiau mylėti.

#### **v. Medicinos darbuotojai dažnai vadovaujami klinikiu požiūriu į negalią, kuris skatina nepalankų požiūrį į šeimą, auginančią neįgalų vaiką**

Lietuvoje ypač medicinos specialistų tarpe vyrauja klinikinis požiūris į negalią, kuris yra redukcionistinis, t. y. vienpusiškas, neatsižvelgiantis į neįgaliojo asmenį bei šeimą, kaip visumą, ignoruojantis psichologinę-socialinę situaciją šeimoje. Klinikinis požiūris į negalią yra iš esmės pesimistinis, negatyvus, nuvertinantis, todėl, kaip atsaką, suformuoja ir tėvų neigiamą požiūrį į specialistus bei jų paslaugas (Ruškus, 2002).

#### **z. Tėvai užsisklendžia savyje ir nepriima siūlomos socialinės-psichologinės pagalbos**

Dažnai tėvai, auginantys neįgalų vaiką, tampa pasyvūs, nebenori nagrinėti psichologinių problemų, siekia vien materialinės paramos ir atmeta psichologinę-socialinę pagalbą, atsiradusias galimybes dirbti ir kurti, bendrauti, riboja savo neįgalaus vaiko galimybes (Ruškus, 2002).

Šios problemos suskirstytos į kategorijas, siekiant geriau jas suprasti.

6 lentelė: *Negalių turinčių asmenų problemų Lietuvoje kategorijos*

<i>Problemos</i>	<i>Kategorijos</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neigiamas visuomenės požiūris į neįgalų asmenį;</li> <li>• Pedagogų neigiamos nuostatos į neįgalius vaikus</li> </ul>	NEIGIAMAS POŽIŪRIS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bendrojo lavinimo mokyklose trūksta žinių, specialių priemonių ir specialistų darbui su neįgaliaisiais;</li> <li>• Trūksta profesinės reabilitacijos paslaugų prieinamumo;</li> <li>• Trūksta specialistų medicinos ir psichologinės pagalbos neįgaliesiems srityje;</li> <li>• Trūksta lokaliai socialinės pagalbos tėvams, auginantiems neįgalius vaikus;</li> <li>• Pagalba teikiama neįgaliesiems, tačiau trūksta į šeimą, kaip sistemą, orientuotos pagalbos;</li> <li>• Trūksta pagalbinės technikos;</li> <li>• Visuomeniniai pastatai nepritaikyti neįgaliesiems</li> </ul>	PASLAUGŲ IR TECHNINĖS ĮRANGOS NEĮGALIESIEMS NEPRIEINAMUMAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tėvai ir visuomenė stokoja informacijos apie negalia, neįgalaus vaiko ugdymą;</li> <li>• Ugdymo pagalbos neįgaliesiems įgyvendinti jų teisę sukurti šeimą ir susilaukti vaikų trūkumas;</li> <li>• Informacijos apie savitarpio pagalbos grupes trūkumas;</li> <li>• Trūksta pozityvią patirtį atskleidžiančių tyrimų</li> </ul>	INFORMACIJOS TRŪKUMAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tėvai nenoriai atiduoda vaikus į globos institucijas, tačiau greitai nuo jų nutolsta;</li> <li>• Neįgalieji ne visuomet turi galimybę pasirinkti gyvenamą vietą;</li> <li>• Plačiai paplitusios didelės institucijos ir trūksta mažų bendruomenių, nedidelių savarankiško gyvenimo namų;</li> <li>• Vien gyvenimo globos namuose faktas didina vaikų socialinės atskirties riziką, nepriėmimą bendraamžių tarpe</li> </ul>	SEGREGACIJOS PROBLEMAS

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaikai pripažįstami neįgaliais daugiausia dėl psichikos ir elgesio sutrikimų, kurių priežastys dažnai slypi šeimos tarpusavio santykiuose;</li> <li>• Iškilusios problemos sprendžiamos atsiskiriant</li> </ul>	<p>SANTYKIŲ ŠEIMOJE PROBLEMOS</p>
--	---------------------------------------

Nors situacija greitai kinta ir kai kurios problemos darosi mažiau aktualios, ypač susijusios su informacijos trūkumu, visgi kitos problemos, ypač susijusios su santykiais šeimoje, Lietuvoje ir pasaulyje šiuo metu turi tendenciją didėti. Technologinė pažanga palengvina informacijos prieinamumą, ekonominė pažanga – paslaugų ir techninės įrangos prieinamumą, visuomeninių organizacijų ir Europos sąjungos institucijų vykdoma neįgaliųjų integracija keičia ir gerina visuomenės požiūrį į neįgaliuosius. Tačiau tarpusavio santykiai šeimose priklauso ne nuo šių veiksnių, bet visų pirma nuo asmenų dvasinės kultūros, nuo žmogaus valios ugdymo ir apsisprendimo už meilę artimui, kas šių dienų visuomenėje dažnai apleidžiama.

## 1.6. KONSTRUKTYVŪS NEGALIOS PROBLEMOS SPRENDIMO BŪDAI

### 1.6.1. Kognityvinės adaptacijos teorija ir logoterapija

1983 m. amerikiečių psichologė S. E. Taylor (1983), dirbdama su krūties vėžiu sergančiomis moterimis, pasiūlė kognityvinės adaptacijos teoriją, siekiančią paaiškinti žingsnius, kuriuos žmonės žengia, norėdami prisitaikyti prie grėsmę keliančių įvykių. Šias prisitaikymo pastangas, apie kurias jau buvo rašę Pearlin ir Schooler (1978), ji suskirstė į tris kategorijas:

- prasmės paieška patirtyje;
- bandymas atgauti kontrolę grėsmę keliančiam vyksmui ir visame gyvenime apskritai;
- pastangos pakelti savivertę, gerai jaustis nepaisant įvykusio pažeminimo.

Kiti autoriai panašius sėkmingo krizės įveikimo aspektus įvardina kitaip (Ruškus, 2002):

- emocinės įtampos sumažinimas (susijęs su prasmės paieška);
- socialinis saugumas (susijęs su kontrolės atgavimu);
- identiteto plėtra (susijusi su savivertės atstatymu).

Nepadarius šių būtinų žingsnių kai susiduriama su sunkumais, gniuždančių įvykių poveikis labai padidėja. Taylor teorija buvo empiriškai taikoma daugelyje tyrimų, pasiteisino ir kitų tyrėjų

buvo išplėtota, ypač nagrinėjančių chroniškų ligų poveikį, siekiant paaiškinti ir įvertinti kognityvinį atsaką į stresines situacijas (Schwabish, 2009). Kognityvinės adaptacijos teorija bei kitos panašios teorijos daro prielaidą, kad negatyvus įvykis gyvenime reikalauja integracijos arba pokyčio savo pasaulėžiūroje. Janoff-Bulman (1992) teigia, kad traumuojančio gyvenimo įvykis meta iššūkį žmonių turėtiems įsitikinimams, tokiems kaip tikėjimas, jog „esame nesužeidžiami“, „pasaulis yra lengvai suprantamas“, „mes esame geri žmonės“. Tokios prielaidos apima ir kitas susijusias, pavyzdžiui, kad „pasaulis yra saugi vieta“ ir „kiti žmonės paprastai yra geri“. Įvykus rimtam kriziniam įvykiui, šios prielaidos ir įsitikinimai gali būti sudaužyti. Todėl tokie įvykiai reikalauja iš naujo suformuluoti savo pamatinius įsitikinimus, kad būtų suteikta prasmė kančiai ir ištikusiai neigiamai patirčiai. Kol žmogus neatranda darnos tarp įvykusio nelaimingo įvykio ir savo pamatinių įsitikinimų, tol gyvenime jis jaučia sielvartą ir graužatį. Tačiau, įvykus neigiamo įvykio integracijai, žmogus pasaulėžiūrą, psichologinę kančią sumažėja. Kadangi kognityvinė adaptacija yra vidinis procesas, yra sunku ją išmatuoti išoriniais metodais ir pamatuoti jos veiksmingumą. Visgi sutariama, kad ji yra veiksminga ir pagrindžiama įvairių skirtingų tyrėjų.

Viktor Frankl (2008), žinomas žydų kilmės psichoterapeutas pats patyrė traumuojančią įvykį – priverstinį ištrėmimą į koncentracijos stovyklą, kur, atskleidus jo psichiatrijos žinias, jam buvo patikėta užduotis padėti kaliniams įveikti pirminį šoką ir teikti paramą prisitaikant. Vėliau jis pats išsikėlė kitą tikslą – užkirsti kelią savižudybėms, išsaugoti žmogišką orumą, viltį ir sveiką nuovoką sunkiausiomis kalinių gyvenimo sąlygomis. Iš šios patirties gimė logoterapija, kurios metodą Frankl apibendrino F. Nietzsche žodžiais: „kas turi 'kam' gyventi, išters bet kokį 'kaip'“. Šis principas veikė ir Frankl praktikoje: tie kaliniai, kurie neturėdavo jų laukiančių mylimų artimųjų, kurie nebematydavo prasmės gyvenime, labai greitai numirdavo. Tačiau tie, kurie buvo atradę prasmę, išterdavo net ir nežmoniškas sąlygas bei likdavo žmonėmis.

### **1.6.2. Susidorojimo su stresu šeimoje teorija**

Reuben Hill dirbo armijoje II Pasaulinio karo metu ir po jo bei tyrė karo aukų poveikį Amerikos šeimoms. Jis pasiūlė „šeimos streso modelį“, dar vadinamą „ABCX modeliu“, kuriame bandė iliustruoti krizių kilimą šeimose ir kaip jų išvengti (Hill, 1949). Modelį sudaro 4 elementai: A – stresoriai, tokie įvykiai ar situacijos, kurie sukelia stresą šeimos nariams; B – ištekliai, kurie prieinami šeimai ir gali padėti sumažinti stresą; C – suvokimas, kaip šeima mato stresinę situaciją; X – krizė, kuri kyla, kai šeima neranda *išteklių* susidoroti su stresoriais, kuriuos ji *suvokia* kaip labai grėsmingus ir didelius. Pavyzdžiui, verkiantis vaikas vienai šeimai gali nekelti jokių problemų: šeimos nariai suvokia, kad tai normalu, kad visi vaikai verkia, kad užaugęs jis nustos verkėti; jie

žino, kad vaiką gali paimti ant rankų ir jis nusiramins, o jeigu ne, galima bus paklausti patarimo pas gydytoją. Taigi šioje šeimoje dėl vaiko verksmo jokia krizė nekyla. Tuo tarpu kita šeima su vaiko verksmu gali asocijuoti visus patiriamus nepatogumus, miego trūkumą, gali įsivaizduoti niūrią ateities perspektyvą, kad dar ilgai reikės taip kęsti, ir tai sukelia šeimoje krizę (Bergmann, 2003). Taigi kiekviena šeima į skirtingus stresorius reaguoja skirtingai ir turi skirtingus išteklius su jais susidoroti, tačiau taip pat daug kas priklauso ir nuo šeimos požiūrio į stresorius: ar jie sureikšminami, jiems priešinamasi, ar priimami ir įprasminami. Čia aktuali yra Evangelijos žinia apie „kryžiaus nešimą“ (Mt 16,24), kur „kryžius“ simbolizuoja stresorius, o jo „nešimas“ - suvokimo pakeitimą ir išteklių pasitelkimą kančios priėmimui su meile. Tuomet kančia tampa lengviau pakeliama ir nesugniuždo asmens, bet, priešingai, augina jo ištvermę, kantrybę, tvirtumą ir tokiu būdu didina jo vidinius išteklius susidoroti su stresoriais ateityje, lengviau pakelti nelaimingų įvykių ir kitų žmonių tyčia ar netyčia sukeltą kančią. Kryžiaus slėpinys moko kančią priimti su meile, tikint mylinčio Dievo artumu, kuris savo išmintimi leidžia jai įvykti žmogaus gyvenime.

### **1.6.3. Šeimos narių, ugdančių negalią turinčius asmenis, pozityvios patirties atskleidimas**

Ustilaitės ir Cvetkovos (2011) tyrimai atskleidė, kad neįgalūs vaikai praturtina tėvus emociškai, dovanoja daug teigiamų jausmų ir švelnumo, skatina tėvų asmeninį augimą įgyjant naujos patirties, gilesnį gyvenimo prasmės pajautimą, stiprina santuokinį ryšį, skatina aktyviau siekti dvasinės ir materialinės gerovės, ugdo tėvų ryžtą, drąsą, iniciatyvumą, kylančius iš tėvų meilės ir įsipareigojimo vaikui, visa tai keičia tėvų gyvenimo būdą ir vertybių skalę. Be to, vaiko negalia dažnai skatina tėvus atvirumui ir įsitraukimui į bendruomenės ir visuomeninę veiklą, pasirinkti darbą su kitais neįgaliais vaikais.

Behr, Murphy ir Summers (1992) parengė kiekybinio tyrimo įrankį - Kansas Inventory of Parental Perceptions (Kanzasos tėvų įžvalgų aprašas – versta mano). Juo buvo tiriamas vaiko su negalia auginimo pozityvus įnašas į tam tikras šeimos gyvenimo sritis. Šis Kanzasos tėvų įžvalgų aprašas buvo sukonstruotas remiantis 1.6.1. ir 1.6.2. skyriuose aptartomis Kognityvinės adaptacijos bei Susidorojimo su stresu šeimoje teorijomis. Šiame poskyryje minėtų dviejų tyrimų rezultatų kategorijos pateikiamos 7 lentelėje. Sugretinus šių tyrimų išskirtus pozityvios patirties laukus - kategorijas, matomas jų tarpusavio ryšys.

*7 lentelė: Pozityvios patirties su neigaliaisiais sritis*

<i>Ustilaitės ir Cvetkovos (2011) tyrimo rezultatai</i>	<i>Kanzaso tėvų išvalgų aprašas (1992): Pozityvių įnašų skalė</i>
1. Jausmų sritis	1. Laimė ir pasitenkinimas
2. Asmeninis augimas	2. Asmeninis augimas ir branda
	3. Pasirengimas ateities iššūkiams
	4. Mokymasis per patirtį, susiduriant su specialiomis problemomis gyvenime
	5. Gyvenimo tikslo suvokimas
3. Santuokiniai ryšiai	6. Stiprybė ir šeimos artumas
4. Dvasinės ir materialinės gerovės siekimas	7. Išsiplėtęs socialinis tinklas
	8. Kilimas darbe ir karjere
	9. Pasididžiavimas ir bendradarbiavimas

Kanzaso tėvų išvalgų apraše (1992) išskirtos kategorijos nurodo į neįgaliųjų ugdymo pozityvios įtakos rezultatus, tuo tarpu Ustilaitės ir Cvetkovos (2011) tyrime išskirtos kategorijos abstrakčiau nurodo sritis, kurias tiriant galima rasti pozityvios įtakos neįgaliosiems ugdančioms šeimoms priežasčių – šią įtaką sąlygojančių veiksnių.

#### **1.6.4. Pagalba neįgalų asmenų ugdančiai šeimai vietoj neįgalaus vaiko uždarymo institucijoje**

Kaip jau minėta, iš Barkauskaitės ir Somašonok (2012) atliktų tyrimų išaiškėjo, jog globos namų ugdytiniai, net ir neturintys negalios, mokyklose ignoruojami, nepripažįstami, atstumiami vaikų iš normalių šeimų. Todėl globos namų auklėtinių padėtis dar blogesnė, negu neįgalių vaikų, izoliuotų šeimose. Jei pastarieji negali pilnavertiškai patirti ir tyrinėti įvairios aplinkos, turėti santykių su įvairiais žmonėmis, tai globos namų auklėtiniai, netekę emocinio ryšio tėvais ir jų švelnumo bei meilės yra taip pat dėl šio fakto atstumiami bendraamžių ir išgyvena didelį stresą.

Todėl norint išvengti neįgaliųjų atskirties, jiems yra būtina rasti bendruomenę ar grupę, kur jie būtų priimami lyg šeimoje, nepaisant jų žemo socialinio statuso ar menkų bendravimo įgūdžių. Dar geriau, kai jie gali gyventi šeimose.

Anot Ruškaus ir Mažeikio (2007), tyrimais atskleista, kad neįgaliųjų dalyvavimo visuomenės gyvenime ir integracijos galimybės priklauso nuo jų socialinės aplinkos: jeigu ji palanki ir priimanti, neįgalieji labiau įsitraukia į visuomenę ir socializuojasi.

Yra atvejų, kuomet negalią turintys vaikai, atskirti nuo šeimos ne tik susergera depresija, bet ir

dėl psichologinių priežasčių labai pablogėja jų fizinė būklė.

Kadangi, anot King ir kt. (2004), tėvai geriausiai pažįsta savo vaikus, labiausiai nori jiems gėrio, vaikas geriausiai vystosi, kai jaučiasi palaikomas savo šeimos ir bendruomenės. Todėl geriausių rezultatų vaiko ugdyme, gydyme ir socialinėje pagalboje jam pasiekiami tuomet, kai šeima įtraukiama į šiuos procesus. Tam šeimos turi įgyti naujų žinių ir kompetencijų, tačiau pagalba vaikui tampa nebe vien specialistų reikalas, tačiau šeimos ir specialistų bendradarbiavimo vaisius.

### **1.6.5. Šeimų, kuriose yra žmonių su negalia, atsivėrimas bendruomenei**

Ugdant vaiko protines galias, anot Burvytės (2012), didelę įtaką turi jo potyrių amplitudė. Psichikos procesams padeda vystytis žinios apie save, žmonių gyvenimą, tolimos ir artimos aplinkos, gyvosios ir negyvosios gamtos patyrimas.

Tačiau kuomet vaikas su negalia dėl visuomenės nuomonės baimės laikomas izoliuotai, jis sulaikomas nuo pasaulio tyrinėjimo, o tai dar labiau apsunkina jo psichikos vystymąsi. Be to, izoliavimas ir monotonija gali vesti į depresiją ir stresą, net į agresyvų elgesį, kas gali užslopinti vaiko domėjimąsi pasauliu, motyvaciją pažinti. Todėl socialinės integracijos procesai turėtų padėti tėvams, auginantiems neįgalius vaikus, įveikti baimę pasirodyti su neįgalium vaiku viešumoje, dalyvauti visuomenės gyvenime, viešuose renginiuose. Tokia patirtis yra būtina vaiko psichikos vystymuisi.

### **1.6.6. Pozityvios įtakos veiksnių šeimos nariams, ugdantiems neįgalų asmenį, operacionalizacija**

Kadangi pozityvią įtaką sunku išmatuoti, reikalinga operacionalizacija, išskiriant pozityvios įtakos veiksnių požymius, kad būtų galima sukonstruoti tyrimo instrumentą (Žukauskienė, Vosylis, 2011). Operacionalizuojant pozityvią įtaką sukuriamas operacinis apibrėžimas, artimas teoriniam pozityvios įtakos apibrėžimui ir išdėstantis pozityvios įtakos veiksnių sąrašą bei tokiu būdu diskretinantis pozityviają įtaką, kuri, kaip tokia, yra nepamatuojama.

Sąvoka „pozityvi įtaka“ šiame darbe vartojamas sąryšyje su šiomis mokslo sritimis:

- pozityviaja psichologija, kuri, kur „studijuoja žmogiškąsias dorybes ir stiprybes, leidžiančias individams ir bendruomenėms suklestėti“ (Compton, 2005).
- krikščioniškąja humanistine filosofija, kuri siekia visų žmonių, ypač silpnųjų, lygaus orumo ir teisių pripažinimo, remdamasi ne tik vidiniais žmogiškais ištekliais, kurie yra geri, nes žmogus sukurtas pagal Dievo paveikslą, tačiau taip pat ir Dievu, teikiančiu žmogui laisvę,



meilę ir stiprybę nugalėti sunkumus bei Savo Sūnaus kančia įprasminančiu kiekvieną žmogišką sunkumą ir kančią.

Tuo remiantis pozityvią įtaką galima apibrėžti kaip įtaką, kuri:

- 1) padeda žmogui,
- 2) padeda jam labiau tapti žmogumi
- 3) ir labiau priartėti prie Dievo – savo egzistencijos tikslo.

Pozityvia įtaka galima vadinti visa tai, kas yra gera savyje ir daro įtaką kitiems. Ji gali būti tiesioginė ir netiesioginė. Pavyzdžiui, neigaliojo švelnus elgesys su aplinkiniais darys jiems tiesioginę pozityvią įtaką, tuo tarpo jo negalia, ugdanti šeimos narių pasiaukojimą, rūpestingumą, altruizmą - netiesioginę pozityvią įtaką.

Žinoma, ši įtaka priklauso ne tik nuo jos šaltinio, bet ir nuo priimančiojo. Vienam žmogui net ir blogi dalykai išeina į gera, kitam - ir geri išeina į blogą. Todėl pozityvią įtaką gali daryti ir negatyvūs dalykai, tačiau priimti su konstruktyvia nuostata ir įprasminančiu suvokimu. Tad pozityvi įtaka yra ne tik tai, kas yra gera savyje, bet ir tai, kas išeina į gera, duoda gerų vaisių, nors savyje nėra gera, pavyzdžiui, negalia. Tačiau dalykai, kurie nėra savaime geri, gali daryti tik netiesioginę pozityvią įtaką, jos nenulemdami. Tuo tarpu tiesioginę pozityvią įtaką visada darys tik sąmoningos žmogaus pastangos susidorojant su sunkumais, darant gera, padedant kitiems. Taigi tiek geri, tiek nenorėti blogi įvykiai ir dalykai gali būti medžiaga pozityviai įtakai. Pozityvi įtaka yra labai subjektyvus dalykas: vienam žmogui ta pati situacija gali daryti pozityvią įtaką, ir tai priklauso nuo jo vidinių apsisprendimų ir atsako į situaciją, kitam - negatyvią. Pavyzdžiui, vienam žmogui įtampa darbe gali padėti mobilizuoti savo jėgas ir geriau atlikti pareigas, kitam - sukelti nevaldomą stresą, sveikatos sutrikimus ir depresiją. Tad tai priklauso ne tik nuo žmogaus atsako, bet ir nuo jo turimų vidinių ir išorinių išteklių, prigimtinių ir įgytų savybių. Šv. Rašte parašyta: "mylintiems Dievą viskas išeina į gera" (Rom 8,28). Tai leidžia suprasti, jog meilė, vidinis apsisprendimas už gerį yra pagrindinis veiksnys, lemiantis pozityvią įtaką sau ir kitiems.

Įvairūs autoriai skirtingai apibrėžia pozityvią įtaką. Otuechere (2012) pozityvią įtaką apibūdina kaip „galingą jėgą visuose individuose atsilipti į problemas, poreikius ir situacijas“.

Taigi pasak jos, teigiant susidorojimo su stresu teorijos (Hill, 1949) terminais, pozityvi įtaka yra vidinis išteklius, padedantis susidoroti su stresoriais. Tačiau šiame darbe analizuojami ne tik vidiniai, bet ir išoriniai ištekliai. Europos Sąjungos socialinė neigaliųjų politika skiria daug materialinių, politinių ir informacinių išteklių neigaliųjų problemoms spręsti. Dievo pagalba yra išorinis išteklius, veikiantis žmogaus viduje, todėl kartais jį sunku atskirti nuo vidinių išteklių. Dievo pagalba akivaizdžiau tampa išoriniu ištekliumi, kada ji teikiama ne iš vidaus, bet per kitus

žmones ir bendruomenes.

„Asmuo, - toliau teigia Otuechere (2012), - suvokiantis pozityvios įtakos jėgą, nėra sujudinamas besikeičiančio kitų elgesio ar pasitinkančių iššūkių, bet juos panaudoja kaip galimybes, kad mestų iššūkį kitiems būti optimistiškais.“

Taigi, toliau naudojantis susidorojimo su stresu teorijos terminologija, ši apibrėžimo tąsa atskleidžia, jog pozityvi įtaka yra galingas vidinis *išteklis* pasipriešinti *stresoriams* ir saugantis nuo *krizės*, prieinamas *suvokus* jo egzistavimą, bei paverčiantis *stresorius* kaip galimybes padėti ir kitiems atrasti šį *išteklį* savo viduje.

Hissong (2002) pozityvią įtaką suvokia kaip įtaką kitiems žmonėms, aplinkai ir pasauliui, pasiekiamą noru ir pastangomis, pasinaudojant pasitaikiusiomis galimybėmis; tai pastangos sunkiai dirbti, susidoroti su stresu, tobulėti ir mokytis. Šis autorius pozityvią įtaką suvokia kaip vidinių išteklių maksimalų ir kryptingą panaudojimą, ypač darbo ir mokslo srityje, nugalint negatyvią įtaką, išgyvenamą kaip stresą, ir siekiant gėrio kitiems.

Taigi remiantis aukščiau minėtais teoriniais apibrėžimais bei jų interpretacijomis, taip pat kognityvinės adaptacijos bei susidorojimo su stresu teorijomis, galima sukurti tokį **operacinį pozityvios įtakos veiksnių apibrėžimą**:

*Pozityvios įtakos veiksniai šeimos nariams, ugdantiems asmenį su negalia – tai vidiniai ir išoriniai veiksniai, naudojantys vidinius ir išorinius išteklius, ugdantys asmenybę ir padedantys susidoroti su neigiamomis negalios pasekmėmis, stresu, neigiamu visuomenės požiūriu ir atgauti situacijos kontrolę per įprasminimą ir priėmimą tų dalykų, kurių negalima pakeisti, ir pastangas pakeisti tuos dalykus, kuriuos įmanoma pakeisti, siekiant neigalaus asmens ir jo šeimos gerovės.*

Pagal šį ir ankstesnius apibrėžimus galima išskirti minėtų *pozityvios įtakos veiksnių kriterijus*:

- padeda įprasminti negalią (kurios negalima pakeisti);
- padeda susidoroti su sunkumais (stresu, neigiamu visuomenės požiūriu, negalios pasekmėmis) ir atgauti kontrolę;
- ugdo asmenybę;
- padeda ugdyti kitus;
- teikia gerovę (laimės išgyvenimą) negalią turinčiam asmeniui ir jo šeimos nariams;
- padeda geriau suprasti gyvenimo tikslą, tikrąsias vertybes;
- gerina santykius su šeimos nariais ir kitais žmonėmis;
- skatina atsiverti bendruomenei per draugystę, darbinę ar visuomeninę veiklą.

## 2.1. EMPIRINIO TYRIMO METODIKA

**Tyrimo tipas.** Šiame darbe tiriami proto negalią turinčių asmenų ugdymo pozityvią įtaką jų šeimos nariams sąlygojantys veiksniai. Šiai problematikai tirti buvo pasirinktas *kokybinis aprašomasis* tyrimo tipas. Juo siekiama surinkti medžiagą, kuri ne tik parodytų pozityvios įtakos šeimos nariams egzistavimą neįgaliųjų priežiūros ir ugdymo procese, bet ir atskleistų šią įtaką sąlygojančius veiksnius. Šiuo tyrimu ypač siekiama rasti įtikinančių argumentų, autentiškų žmonių patirties liudijimų, kurie galėtų padėti besilaukiančioms motinoms, kurių vaisiui nustatyta negalia, išsaugoti tokio vaikelio gyvybę bei su meile ir viltimi jį ugdyti, o kartu ir tokius vaikus ar suaugusius jau ugdančioms bei prižiūrinčioms šeimoms pažvelgti į šį iššūkį pozityviai.

Būtent *kokybinis* tyrimo metodas padeda giliau pažvelgti į žmonių kasdienio gyvenimo praktiką respondentų akimis ir, remiantis jų išvalgomis bei atradimais, padėti kitiems išmintingiau elgtis jų gyvenimo praktikoje, siekti prasmingų pokyčių (Merriam, 2009).

**Duomenų rinkimo metodai.** Duomenys tyrimui buvo renkami *pusiau struktūruoto interviu* metodu, kur galimos atsakymų formuluotės nebuvo pateikiamos, o taip pat interviu klausimyną naudojant kaip *anketą*. Interviu metu klausimai buvo pateikiami nustatyta seka, perskaitant klausimų formuluotes ar duodant juos perskaityti dėl respondenčių klausos surikimų, o joms paprašius, kai kurie klausimai buvo paaiškinami. Atsakymai buvo įrašomi į diktofoną, vėliau transkribuojami (žr. Priedas nr. 3). Nesant galimybei susitikti ir paimti interviu, klausimynas buvo nusiųstas kaip *anketa* elektroniniu paštu. Tyrimo metu pastebėta, kad tyrėjui labiau asmeniškai pažįstami respondentai atsakinėjo nuoširdžiau, atviriau ir plačiau. Taigi tokio tyrimo efektyvumas labai priklauso nuo respondentų pasitikėjimo tyrėju.

**Tyrimo imtis ir atranka.** Atrenkant respondentus, buvo naudota *tikslinė patogioji* imtis, būtent proto negalią (5 - dėl Dauno sindromo ir 1 - dėl autizmo) turinčius asmenis ugduojantys respondentai. Jų ugdytiniai turi sunkią ir vidutinę proto negalią. Tyrimui buvo pasirinktos 6 moterys, ugdančios proto negalią turinčius savo nepilnamečius ar suaugusius vaikus ar giminaičius, gyvenančios Kauno mieste (viena respondentė – Vinių mieste), priklausančios krikščioniškomis vertybėmis besivadovaujančiai „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenei. 4 respondentės dalyvavo interviu, o 2 atsakė į tuos pačius klausimus elektroniniu paštu išsiųstose anketose.

Respondentės yra tyrėjui asmeniškai pažįstamos, dėl to interviu vyko didesnio pasitikėjimo ir atvirumo atmosferoje.

Taigi šio tyrimo imtis yra neatsitiktinė ir nereprezentatyvi, tačiau kadangi tai kokybinis tyrimas, jo tikslas ir nėra atspindėti populiaciją.

**Interviu klausimyno teorinė bazė.** Tyrimo dėmesio centre yra ne patys neįgalieji ir jų

poreikiai, tačiau juos ugdantys tėvai ar kiti šeimos nariai ir jiems kažką gero atnešantys veiksniai. *Interviu klausimynas* sukonstruotas remiantis 1.6.6. šio darbo skyriuje atliktu pozityvios įtakos veiksnių operacionalizavimu bei kitų tyrimų apie pozityvią neįgaliųjų įtaką rezultatais, ypač Ustilaitės ir Cvetkovos (2011) tyrimu apie šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pozityvią patirtį bei Behr, Murphy ir Summers (1992) parengtu kiekybinio tyrimo įrankiu - Kansas Inventory of Parental Perceptions (Kanzaso tėvų įžvalgų aprašas – versta mano).

Konstruojant įvadinę klausimyno dalį buvo remtasi Kognityvinės adaptacijos teorija (Taylor, 1983). Pagal šią teoriją, kaip jau buvo minėta, 1.6.1. skyriuje, tapus kokio nors grėsme keliančio įvykio auka galima prisitaikyti prie pasikeitusios situacijos per:

- 1) prasmės paiešką, kuri padeda išsaugoti optimistinį požiūrį į įvykį ir gyvenimą apskritai;
- 2) pastangas atgauti situacijos ir gyvenimo kontrolę;
- 3) savivertės atsstatymą.

Kadangi pozityvios įtakos neįgaliųjų ugdymo procese išgyvenimas didžia dalimi priklauso nuo tėvų ar globėjų požiūrio į vaiko negalios situaciją (Lustig, 2002; Weinger, 1999), būtent nuo sėkmingos jų kognityvinės adaptacijos (t. y. supratimo, kad situacija yra prasminga, kontroliuojama ir neatima savivertės), tai minėtieji trys žingsniai yra vieni iš svarbiausių pozityvios įtakos veiksnių, patiriant stresinę situaciją, tokią kaip neįgalaus vaiko gimimas ir ugdymas. Likusi klausimyno dalis sukonstruota remiantis pozityvios įtakos veiksnių kriterijais, operacionalizuotais 1.6.6. skyriuje, bei minėtų tyrimų išskirtomis kategorijomis, nurodančiomis į galimas pozityvios įtakos veiksnių sritis.

**Interviu klausimyno sandara.** Remiantis minėtais teoriniais šaltiniais, *interviu klausimynas* sudarytas iš šių klausimų:

**I. Klausimai, atskleidžiantys respondento kognityvinę adaptaciją (pozityvų prisitaikymą prie naujos sunkios situacijos per požiūrio pakeitimą):**

- 1) Kaip manote, kodėl jūsų vaikas gimė su negalia? Kokią prasmę jūsų gyvenime turi iš to kylančios pasekmės, vaiko su negalia ugdymas? (Praeities, dabarties ir ateities įprasminimas)
- 2) Kas jums padeda susidoroti su kasdien išskylančiais sunkumais ugdant neįgalų vaiką? (Situacijos kontrolė)
- 3) Jums teko sunkesnis uždavinys, negu sveikus vaikus ugdantiems tėvams. Kokią įtaką tai turi jūsų vidinei brandai? (Savivertės kėlimas)

**II. Klausimai apie neįgalaus vaiko ugdymo įtaką respondento vertybėms (5), asmeniniam tobulėjimui (3,6), savęs realizavimui (7-8), tarpusavio santykiams (9-10), visuomeninei bei darbinei veiklai (11) ir kitoms gyvenimo sritims (4):**

- 4) Kokią teigiamą patirtį išgyvenate su savo vaiku?

- 5) Kaip neįgalaus vaiko atsiradimas pakeitė jūsų vertybes, gyvenimo tikslų suvokimą?
- 6) Ko galėjote pasimokyti iš savo neįgalaus vaiko?
- 7) Kokią įtaką neįgalaus vaiko gimimas turi jūsų savęs realizavimui, laimės išgyvenimui?
- 8) Kaip į vaiko negalią reagavo kiti šeimos nariai? Kaip keitėsi jų požiūris?
- 9) Kokią įtaką jūsų šeimos narių tarpusavio santykiams padarė neįgalaus vaiko gimimas?
- 10) Ar neįgalaus vaiko gimimas paskatino jus užmegzti naujus ryšius su žmonėmis, imtis kokios nors naujos visuomeninės ar darbinės veiklos? Jei taip, tai kokios ir kodėl?
- 11) Kaip įvertintumėte santykį tarp neįgalaus vaiko ugdymo daromos pozityvios ir negatyvios įtakos jūsų šeimos nariams?

***Duomenų analizės metodai.*** Interviu atsakymams nagrinėti taikytas *kokybinės turinio analizės* metodas. Siekiant atrasti pagrindinius tyrimo objekto aspektus Duomenys buvo apdorojami penkiais etapais:

- 1) skaitant tekstą;
- 2) atrenkant teiginius, apibūdinančius pozityvią ugdymo įtaką lemiančius veiksnius, remiantis šio darbo 1.6.6. skyriuje suformuluotais pozityvios įtakos veiksnių kriterijais;
- 3) performuluojant konkrečius teiginius į bendresnius veiksnių apibrėžimus;
- 4) apjungiant apibrėžtus veiksnius į subkategorijas, o šias – į kategorijas;
- 5) sintetinant, apibendrinant ir interpretuojant kategorijas bei subkategorijas.

Atliekant turinio analizę išskirtos 5 kategorijos, 19 subkategorijų ir 85 pozityvios įtakos veiksniai (žr. 13 lentelė prieduose).

***Tyrimo patikimumas ir pagrįstumas.*** Tyrimo patikimumo buvo siekiama šiomis priemonėmis:

- respondentams buvo pateikiamas tas pats klausimynas, o kilus neaiškumams, klausimai paaiškinami;
- buvo įsiklausoma į respondentų požiūrį, vengiant primesti tyrėjo požiūrį.
- buvo tikrinama respondentų kognityvinė adaptacija prie situacijos su vaiko negalia, kadangi šis požiūrio pritaikymas kitų tyrėjų įvardintas kaip vienas pagrindinių veiksnių, leidžiančių patirti neįgalių vaikų ugdymo pozityvią įtaką.

Visgi be tikrinto kognityvinės adaptacijos sėkmingumo, respondentų atsakymus galėjo įtakoti daugelis šalutinių veiksnių: nuotaikos, emocijų svyravimai, kasdienės patirtys, neįgalaus vaiko amžius, negalios sunkumas, tėvų šeimyninė padėtis, pajamos, išsilavinimas ir kt. Todėl kitų tyrėjų panašiuose tyrimuose gauti atsakymai labai svyravo (Behr and Murphy, 1993). Tad šio tyrimo vertė yra ne universalių dėsnių, bet būtent kiekvieno respondento unikalios patirties ir šių patirčių visumos atskleidime.

*Tyrimo pagrįstumo* (tinkamumo) kriterijai buvo vykdomi šiais būdais:

– interviu klausimyno atitikimo tyrimo objektui ir tyrimo problematikai (konstrukto validumo) buvo siekiama pasiremiant susijusiais kitų mokslininkų atliktais tyrimais ir jų rezultatais, pavyzdžiui, Kanzaso tėvų išvalgų aprašu (Kansas Inventory of Parental Perceptions), kuris buvo sukonstruotas pilotiniame tyrime apklausus 400 neigalių vaikų tėvų, tėvių ir globėjų (Behr and Murphy, 1993).

– interpretacijos ir išvadų pagrįstumo buvo siekiama, atsižvelgiant į kitų tyrėjų nurodytus kognityvinės adaptacijos proceso veiksnius, didžia dalimi įtakojančius pozityvios neįgaliųjų ugdymo įtakos patirtį.

– respondentų atrankos tinkamumo kriterijus tyrime buvo iš dalies įvykdytas, kadangi dalyvavo būtent proto negalią turinčius asmenis ugdantys ir globojantys šeimos nariai.

***Tyrimo laikas ir dalyvių sklaida:*** empirinis tyrimas atliktas 2013 m. gegužės-gruodžio mėn., Kauno ir Vilniaus miestuose.

***Tyrimo etika:*** Prieš imant interviu, buvo atsiklausta, ar galima įrašyti pokalbį į diktofoną. Buvo užtikrintas konfidencialumas, paaiškintas tyrimo tikslas. Respondentai gana noriai atsakinėjo į klausimus, tačiau atgalinio ryšio suteikti neprašė. Atskirų interviu trukmė buvo 15-40 min.

## **2.2. EMPIRINIO TYRIMO REZULTATAI**

### **2.2.1. Pagalbos priėmimas**

Respondentai žvelgė į savo neįgalius šeimos narius kaip į normalius žmones, nelaikė jų ligoniais ir buvo atsisakę klinikinio požiūrio į negalią. Respondentai, kurie nesigilino į šeimos nario su negalia ugdymo prasmę, t. y. nebuvo sėkmingai perėję kognityvinės adaptacijos, patyrė mažiau džiaugsmo ir jautėsi mažiau laisvi, negu tie, kurie aktyviau ieškojo prasmės bei pagalbos iš įvairių šaltinių, taip pat ir iš Dievo.

Pirmoji pozityvią įtaką proto negalią turinčių asmenų šeimos nariams sąlygojančių veiksnių kategorija pavadinta „Pagalbos priėmimas“. Iš tiesų, pozityvi įtaka visų pirma priklauso nuo kitų žmonių pagalbos ir geranoriškumo. Kaip rodo neseniai atlikti tyrimai, šio aplinkinių supratingumo trūkumas didina šeimos streso išgyvenimą (Brown, 2004). Todėl visuomenės, pirmiausia šeimos ir giminės palaikymas gali paskatinti tėvus neišsižadėti neįgalaus vaiko ir jo ugdymo. Šioje kategorijoje išskirtos 2 subkategorijos: pagalba iš kitų žmonių ir pagalba iš Dievo. Respondentės buvo patyrusios savo šeimos ir giminės supratingumą neįgalaus vaiko atžvilgiu ir sulaukė daug pagalbos. Tai suteikė joms daugiau drąsos ir pasitikėjimo sunkiomis akimirkomis. 8 lentelėje pateikti šios kategorijos veiksniai, sąlygojantys pozityvią įtaką, bet juos pagrindžiantys teiginiai.

Kaip matyti iš teiginių, respondentėms buvo svarbi aplinkinių pagarba ir giminių neatstūmimas, aiškiai išreikštas žodžiais ir elgesiu. Tai leidžia daryti prielaidą, kad aplinkinių priėmimas neįgalaus vaiko padeda ir tėvams į jį žvelgti kaip į normalų vaiką. Dievo pagalbos ir artumo išgyvenimas galėjo būti stiprus ramstis, padedantis nepasiduoti baimei ir nevilčiai. Didelę pozityvią įtaką neįgaliesiems darė tikinčiųjų bendruomenės ir jaunimo savanorių veikla, kas suteikė realią pagalbą šeimoms. Kartais iš jų tėvai sulaukdavo daugiau pagalbos negu iš giminių, šeimos narių ar net sutuoktinio. Didžioji dalis veiksmų pagalbos iš žmonių subkategorijoje yra susiję su pozityviu - pagarbiumi, lygiaverčiu, palankiu, priimančiu - požiūriu į neįgalų asmenį, pasireiškiančiu per bendravimą su juo ir jo tėvais.

*8 lentelė: Pagalbos priėmimo kategorija*

<b>Pagrindžiantys teiginiai</b>	<b>Pozityvią įtaką skatinantys veiksniai</b>	<b>Subkategorijos</b>	<b>Kategorija</b>
<i>Visa giminė jį priėmė labai pozityviai; Tokio pašiepimo nėra, dabar jau žmonės atsisukę į šitą pusę; geranoriškas ir savanoriškas jaunimo požiūris į neįgalų vaiką padeda ne tik man, mano vaikui, bet ir visuomenei</i>	Aplinkinių pozityvus požiūris į neįgalųjį	1. Pagalba iš kitų žmonių	I. PAGALBOS PRIĖMIMAS
<i>Koks jis bebūtų, bet mūsų vaikas ir turim jį auginti; vyras priėmė mus taip, kaip su pirmu vaiku parvažiavau po gimdymo, taip ir su antru</i>	Sutuoktinio palaikymas ir neįgaliojo priėmimas		
<i>Su juo bendrauja; ji sėdėjo šalia visą kelią ir kantriai klausėsi.</i>	Aplinkinių bendravimas su neįgaliu vaiku, jo neatstūmimas		
<i>sako, kad nenusiminčiau, kad viskas bus gerai</i>	Paguodžiantys ir padrašinantys žodžiai		
<i>Viena šeima duodavo labai didelį palaikymą; Su kasdieniniais sunkumais susidoroti padėjo ateinanti moteris, kuri labai daug padarė ją augindama, ją prižiūradama</i>	Kitų žmonių palaikymas ir konkreti pagalba		
<i>Aš ir tie žmonės buvome lygiateisiai,</i>	Aplinkinių pagarba ir		

<i>lygiaverčiai;</i>	lygiavertiškumas bendraujant su neįgaliuoju ir jo šeima		
<i>O tėvų mes buvom abi auginamos visiškai taip pat</i>	Tėvų lygiavertis elgesys su sveiku ir neįgaliu vaiku		
<i>kada atėjau į "tikėjimą ir šviesą", tada supratau, tada man atsivėrė akys; Ateidavo į ligoninę daug draugų melsdavosi už ją; bendruomenėje sutikau be galo daug gerų žmonių, kuriais tikrai pasitikiu labiau negu savo giminaičiais; čia "tikėjimo ir šviesos" bendruomenė man padėjo atsistoti ant kojų; kai aš į ją atėjau, pajutau ir gyvenimo džiaugsmą</i>	Tikinčiųjų bendruomenės pozityvi įtaka ir palaikymas		
<i>mūsų gydytoja greitai sureagavo, buvo gera, greitai priėmė</i>	Gydytojų pagalba ir geranoriškumas		
<i>labai didele dalim padeda savanoriška jaunimo veikla; Ateidavo tik draugai iš „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenės, ji juos įsileisdavo, jai valgyti padarydavo, kasytes supindavo.</i>	Savanoriška jaunimo ir bendruomenių veikla		
<i>Atrodė, kad mes tikrai su Juo gyvename kartu; Tikėjimas padeda susidoroti su sunkumais</i>	Tikėjimas į Dievą, Jo artumo išgyvenimas	2. Pagalba iš Dievo	
<i>dėjau pastangas, bet čia dar ir iš aukščiau suveikė</i>	Pagijimas iš sunkios ligos		
<i>kai atėjau į „Tikėjimą ir šviesą“, tai galutinai atsistatė, sugrižo tikėjimas ir pasitikėjimas ir Dievu, ir žmonėmis.</i>	Tikėjimo Dievu ir pasitikėjimo žmonėmis atgavimas		



## 2.2.2. Ugdytojo pastangos

Šios kategorijos pavadinimas remiasi prielaida, kad pozityvi neįgalaus vaiko ugdymo įtaka neatsiranda savaime, tačiau reikalauja tėvų ar juos pakeičiančių ugdytojų pastangų, kartais ir labai didelių. Šios pastangos prasideda nuo minčių – požiūrio pakeitimo ir motyvacijos suradimo bei stiprinimo. Kognityvinės adaptacijos teorija bei logoterapija teigia, jog susidūrus su krizine situacija, kurios negalima pakeisti, labai svarbu pakeičiant požiūrį išvelgti joje prasmę (Taylor, 1983; Frankl, 2008). Prasmės išvelgimas ribinėse situacijose būdingas pirmiausia krikščioniškajai pasaulėžiūrai, kuri kančioje dėl Dievo išikūnijimo bei atperkamosios kančios Jėzuje Kristuje iniciatyvos tampa bendradarbiavimu su Atpirkėju pasaulio išgelbėjimo plane (Jonas Paulius II, 1984). Nepripažįstant šio kančios religinio matmens egzistuoja ir kiti kančių įprasminantys požiūriai:

- Kiekviena aktyvi pastanga pareikalauja kančios ir įtampos, tačiau už ją atlygina lauktas teigiamas *rezultatas*, pvz., atlyginimas už darbą, studijų diplomo įgijimas. Kančių gali netiesiogiai įprasminti prasminga asmens veikla, pavyzdžiui, vaikų auginimas. Dėl prasmingos veiklos asmuo sutinka iškęsti vieną ar kitą kančių, ties ja nesustoja, nes turi prasmingą tikslą.
- Bet kokia pasyvi kančia, nors ir neatneša matomo pozityvaus rezultato, sukelia *vidinius pokyčius*, kurie turi privalumų: daug iškentėjęs žmogus paprastai būna nuolankesnis, taip pat ir tvirtesnis bei ištvermingesnis, labiau pasiruošęs sutikti naujus gyvenimo sunkumus, jautresnis ir supratingesnis kitų kančių, tuo tarpu „sotus alkano neužjaučia“.
- Kančia yra *neišvengiama* kiekvieno žmogaus gyvenime ir su ja tiesiog reikia susitaikyti.

Visgi religinis kančios prasmės matmuo yra pats universaliausias, išliekantis bet kokioje situacijoje, ir kartu visuomet teikiantis viltį.

Šioje kategorijoje išskirtos 7 subkategorijos: neįgalaus vaiko ugdymo motyvacija ir įprasminimas; pagalbos ieškojimas; atsparumas neigiamai aplinkos įtakai; ugdytojo asmenybės ir dorybių ugdymas; besąlygiškas neįgalaus vaiko priėmimas; skatinantis ugdymas; rūpinimasis ir kitais šeimos nariais.

Motyvaciją ugdyti neįgalų vaiką bei to įprasminimą gali paskatinti ir pozityvių prigimtinių žmogaus širdies troškimų atradimas ir išlaisvinimas. Vienas tokių – tai troškimas duoti, tarnauti, pasiaukoti, mylėti, būti dėl kito. Taip pat šią motyvaciją didina suvokimas, jog toks ugdymas neįgaliam vaikui yra būtinas, jog be jo jis neišgyvens, netaps labiau savarankiškas, laisvas, laimingas. Kuomet suvokiami ir išsikeliami gražūs ugdymo tikslai ir tikima, kad juos galima pasiekti, kuomet patiriama, jog neįgalus vaikas gali būti ne tik našta, bet ir kažką svarbaus duoti

visuomenei, tuomet ir jį ugdyti, į jį investuoti laiką ir pastangas pasidaro lengviau.

Ugdytojo pastangos apima ir aktyvų pagalbos ieškojimą. Kartais iš aplinkinių ir giminių pagalbos nesulaukiama ir reikia jos aktyviai ieškoti. Respondentės nurodė šaltinius, kur jos kreipėsi pagalbos: tai Dievas, kiti šeimos nariai, panašaus likimo žmonės ir įvairios su neįgaliaisiais dirbančios bendruomenės, įstaigos ir organizacijos. Žmonėms natūralu prašyti Dievo pagalbos būtent ištikus sunkumams, kai savo jėgomis nebepajėgiama su jais susidoroti, o iš panašaus likimo žmonių tikimasi visų pirma supratimo, taip pat dalinimosi patirtimi, bendrystės ir draugystės išgyvenimo. Dažnai panašaus likimo šeimos būna artimiausi bičiuliai, ypač jeigu neįgalų vaiką ugdanti šeima jaučiasi „normalios“ visuomenės atstumta.

Atsparumo neigiamai aplinkos įtakai kategorijoje išskirti veiksniai padeda priešintis visų pirma pesimizmui ir baimei. Pergalė prieš baimę vienoje srityje, pvz. pasirodyti su neįgalium vaiku viešoje erdvėje, gali paskatinti nugalėti baimes ir kitose srityse, pvz. apginti savo vaiką ir kitus. Kaip rodo respondentės patirtis, net specialistų – gydytojų prognozės, jog sūnus nevaikščios, pasirodė klaidingos. Ypač prenatalinės diagnostikos srityje baimė gali sukelti daug negrįžtamų pasekmių: yra žinoma, kad testai negaliai nustatyti ne visada parodo teisingus rezultatus, kartais signalizuoja apie problemą ten, kur jos nėra. Tuo tarpu tikslesni invaziniai testai sukelia didesnę vaisiaus praradimo riziką (Leuzinger-Bohleber, Engels, Tsiantis, 2008). Kaip nurodė viena respondentė, baimė yra viena iš pagrindinių kliūčių jaustis laimingai, todėl ją reikia nugalėti. Be to, laiminga neįgalaus vaiko mama gali ne tik atsispirti, bet ir perkeisti neigiamą aplinkos įtaką: matydami, jog neįgalus vaikas neatneša nelaimės ir netrukdo būti laimingu, aplinkiniai bus priversti permąstyti savo pesimistinį požiūrį į neįgaliuosius.

Neįgalaus vaiko ugdymas neišvengiamai ugdo ir paties ugdytojo dorybes bei asmenybę. Tokios dorybės, kaip ryžtas, pasitikėjimas, atsakomybė, pareigingumas, pakantumas, organizuotumas, žodžio laikymasis ir kitos, išsiugdomos sunkiose situacijose, kurios yra tarsi medžiaga šioms dorybėms. Tačiau dorybių ugdymas visų pirma reikalauja valios ugdymo, taigi ir pasitarnauja asmenybės brandai. Sunkumai tampa lengvesni, o pati dorybė – įprotis daryti gera – palengvina sunkių užduočių atlikimą taip, jog tai net tampa malonumu (Aristotelis, 1990). Kadangi dorybė yra susikurtas geras įprotis, tai jam atsirasti reikalinga ištvėrmė, nuolat pasikartojančios pastangos ir viltis, jog pasiseks. Žmogus, neturintis vilties, negali išsiugdyti ir dorybių, nes netikėdamas, kad gali pasiekti gerų rezultatų, jis nedės ir reikalingų pastangų.

Kadangi neįgaliam vaikui keistis sunkiau ir tai vyksta lėčiau, negu kitiems vaikams, ypač svarbus jo besąlygiškas priėmimas, susitaikant su jo ribotumais. Tėvai turi atsisakyti svajoto vaiko idealo ir priimti jį tokį, koks jis yra, pereidami tokias pačias stadijas, kaip ir mirimo ar netekties

procesė: neigimà, derėjimàsi, pykti, depresijà ir susitaikymà (Kübler-Ross, 2008). Tikėjimas į Dievą, tiksliau, pasitikėjimas Juo, pagreitina ir palengvina šį gedėjimo procesà.

Kita subkategorija - skatinantis ugdymas - kalba apie tai, jog neįgalų vaikà reikia mylėti taip pat, kaip ir kitus vaikus: jį skatinti, pagirti, leisti su juo laikà, pasiimti kartu į išvykas. Visa tai patyręs neįgalus vaikas su kaupu atsilygina savo tėvams meilės parodymu, švelnumu, paslaugumu. Tačiau jeigu neįgalusis bus slepiamas, apleistas, su juo nebus bendraujama, tai tik didins slogià atmosferà šeimoje ir darys nelaimingus visus jos narius.

Rūpinimasis ir kitais šeimos nariais - aktuali problema neįgalaus vaiko motinai ir visai jos šeimai. Jeigu mama visà savo dėmesį skiria vien tik neįgaliam vaikui, jos vyras jaučiasi neberekalingas, o nebeišgyvendamas emocinio artumo ima jį ieškoti už šeimos ribų, kas gali baigtis skyrybomis. Taip pat ir neįgaliojo broliai bei seserys, kuriems trūksta mamos dėmesio, gali pasijausti apleisti, supykti (Ruškus, 2002).

9 lentelė: Ugdymo pastangų kategorija

<b>Pagrindžiantys teiginiai</b>	<b>Pozityvià įtakà skatinantys veiksniai</b>	<b>Subkategorijos</b>	<b>Kategorija</b>
<i>Žiūrėjau pozityviai</i>	Pozityvus požiūris į negalià	1. Neįgalaus vaiko ugdymo motyvacija ir įprasminimas	II. UGDYTOJO PASTANGOS
<i>ugdyti, kad mylėtų Dievą ir žmones; ugdymas reikalingas suteikti jam galimybę būti reikalingu ir naudingu, sukurti jam bendravimo atmosferà, susirasti draugų ir pačiam tapti draugu.</i>	Aiškus ugdymo tikslų suvokimas		
<i>Kadangi žmogus pats vienas negali gyventi ir reikia šalia jo žmogaus Ir savo vaikà reikia visko mokinti, kad būtų savarankiškas, nepriklausomas nuo situacijos; Jei jo neugdysi, nieko nemokės, nei valgyti, nei rengtis</i>	Atsižvelgimas į vaiko ugdymo būtinus poreikius (savarankiškumo, buitinių įgūdžių ir kt.)		
<i>Kà aš galiu jam duoti</i>	Troškimas duoti		
<i>Jis gimė pakeisti mane, kitus</i>	Vaiko negalios		

<i>žmones, per jį galima [...] atrasti savo netobulumus ir privalumus. Tai tarsi "lakmuso popierelis" visuomenei. Supratau, kad niekas gyvenime nevyksta be reikalo, viskas turi prasmę ir paskirtį.</i>	įprasminimas ir jo reikalingumo šeimai bei visuomenei suvokimas		
<i>Eidavom į bažnyčią, meldavausi;</i>	Tikėjimas ir viltis Dievu, pamaldumas	2. Pagalbos ieškojimas	
<i>Pirmiausia tai ieškojau žmonių, kurie turėtų tokį vaiką su tokia pačia negalia. Tada aš ieškojau tokios bendruomenės, bendrijos neįgaliųjų.</i>	Panašią situaciją išgyvenančių žmonių, jų bendruomenių ieškojimas		
<i>stengiosi atrasti įvairias integracijos į visuomenę formas (užimtumo centrus, bendruomenes, terapijas...)</i>	Įvairių integracijos į visuomenę formų ieškojimas		
<i>Palaipsniui išmokome pasidalinti vaidmenimis ir dienvakarė</i>	Motinos naštą palengvinantis vaidmenų pasiskirstymas su kitais šeimos nariais		
<i>Nors gydytojai man sakė, kad vaikas bus psichiškai neįgalus, kad nevaikščios, vis tiek labai tikėjau, kad Dievas to vaiko neapleis, kad vis tiek įvyks kažkoks stebuklas; Gydytojai sakė, kad ji gali metų nesulaukti</i>	Gydytojų prognozes viršijantis optimizmas; leidimas sau akelai nepasitikėti pesimistinėmis gydytojų prognozėmis	3. Atsparumas neigiamai aplinkos įtakai	
<i>aš į jį niekada nežiūrėjau kaip į ligonį</i>	Klinikinio požiūrio į negalią atsisakymas		
<i>Užsiauginau apsauginį šarvą, kad</i>	Perdėto jautrumo		

<i>jo niekas nepramuštų; nekreipiu dėmesio, ar gerai sako;</i>	atsisakymas, aplinkinių neigiamos nuomonės nepaisymas	
<i>Kur ašėjau, aš niekur to vaiko nepalikau; Dabar aš einu drąsiai;</i>	Drąsa pasirodyti su neigiamu vaiku viešoje erdvėje	
<i>kaip žmogui atrodo, jis savo nuomonę pasako</i>	Aplinkinių teisės į savo nuomonę pripažinimas	
<i>kad net ir kitą žmogų gali apginti</i>	Pasiruošimas apginti kitą	
<i>kartą taip susiklostė likimas, priimi taip kaip likimą ir taip gyveni</i>	Priėmimas aplinkybių, kurių negalima pakeisti	
<i>Matydami laimingą mamą, dažnas suabejotų, ar turėti neigalų vaiką yra nepakeliama našta.</i>	Savo laimės liudijimas aplinkiniams, keičiantis jų neigiamą požiūrį	
<i>man tas vaikas tiesiog davė gal daugiau tokio ryžto ir pasitikėjimo savimi</i>	Ryžtas ir pasitikėjimas	4. Ugdytojo asmenybės ir dorybių ugdymasis
<i>Reikalinga papildoma tolerancija, pakantumas; Išmokau daugybę neišmoktų "pamokų": kantrybės, nuolankumo, atjautos, stiprybės ir susitaikymo</i>	Tolerancija ir kantrybė	
<i>neturėčiau tokio pareigos ir atsakomybės jausmo</i>	Pareigos ir atsakomybės jausmas	
<i>Papildomos laiko sąnaudos; asmeninį laiką tenka derinti ir išdalinti</i>	Papildomas asmeninio laiko dovanojimas	
<i>leido pažinti save, moko paprastumo</i>	Geresnis savęs pažinimas, paprastumas	
<i>Praplėtė širdį, moko priimti kitą, reikia susistyguoti visas tas dienas kažkaip</i>	Kito asmens priėmimas Papildomos organizavimo pastangos ir įgūdžiai	

<i>Jo dėka atrandu savyje daug neatskleistų talentų, charakterio savybių, galimybių ir sugebėjimo gyventi taikoje su savimi ir kitais.</i>	Naujų talentų, sugebėjimų ir galimybių atskleidimas		
<i>Jei kažką žadi, tai turi pažadėti atsakingai.</i>	Atsakomybė už savo žodžius, pažadų tesėjimas		
<i>reikia tokio rūpinimosi kitu žmogumi.</i>	Rūpinimasis neįgalioju, išvaduojantis iš egoizmo		
<i>Tikslas tapti tikru žmogumi</i>	Žmoniškumas		
<i>tenka patirti daug išbandymų kurie turi daug privalumų savirealizacijai.</i>	Išbandymų pozityvi įtaka savirealizacijai		
<i>Tiek teigiamas, tiek neigiamas požiūris užgrūdina</i>	Draša ir tvirtumas atremiant neigiamą aplinkinių požiūrį		
<i>Nebandau jo keisti ar įrėminti</i>	Neįgalaus vaiko priėmimas tokio, koks jis yra	5. Besąlygiškas neįgalaus vaiko priėmimas	
<i>Jeigu man Dievas skyrė tokį vaiką, mes turim juo rūpintis, jį prižiūrėti.</i>	Neįgalaus vaiko kaip Dievo dovanos priėmimas		
<i>Koks jis bebūtų, bet mūsų vaikas; Man niekad neatėjo į galvą mintis, kad aš turėčiau jos atsisakyti</i>	Neįgaliojo pripažinimas savo vaiku ir jo neatsisakymas		
<i>kai pagiri, tai jis toks laimingas būna ir daugiau stengiasi padėti</i>	Neįgalaus vaiko įvertinimas ir pagyrimas	6. Skatinantis ugdymas	
<i>Labai jiems reikia tik pabūti su jais. Gali nekalbėti, bet būti šalia</i>	Laiko leidimas kartu su neįgaliu vaiku		
<i>Visur kartu važiuodavome, į šventes, visur.</i>	Dalyvavimas šeimos ir visuomenės gyvenime kartu su neįgaliu vaiku		
<i>Tenka išmokti dalinti savo dėmesį</i>	Dėmesio paskirstymas	7. Rūpinimasis ir	

<i>ne tik neigiamam vaikui, bet ir kitiems šeimos nariams kad jie nesijaustu "apvogti" dėmesio stoka.</i>	visiems šeimos nariams	kitais šeimos nariais	
---	------------------------	-----------------------	--

### 2.2.3. Neįgalus vaiko dovana ir pastangos

Šios kategorijos pavadinimas talpina savyje požiūrį į naują žmogaus gyvybę kaip į dovana, nepaisant jos trūkumų ar silpnųjų. Negalia ir silpnumas, kaip ir bet kuri ribinė situacija, dažnai padeda nepervertinti laikinų ir nereikšmingų dalykų, bet susikoncentruoti ties esminiais. Todėl neįgalus žmogus dažnai nujaučia ir nurodo į svarbiausias žmogaus gyvenimo vertybes, bei jų siekia. Čia pasireiškia tam tikro neturto pozityvi įtaka: žmogiškųjų ryšių trūkumas sukuria didelį draugystės troškimą, o šis didina bendravimo kokybę, nes padeda pasijausti kitam žmogui svarbiu, pageidaujamu ir reikalingu. Mažėjančio ribinio naudingumo dėsnis ekonomikoje, teigiantis, jog kiekvienas papildomai suvartotos prekės vienetą sąlygoja vis mažesnę naudos padidėjimą konkrečiam vartotojui (Auštrevičius ir kiti, 1991), neblogai atskleidžia vieną iš turtingos vakarų visuomenės nusivylimo ir nuobodulio priežasčių: tai persisotinimas viskuo, skatinantis smarkų pasitenkinimo viskuo sumažėjimą.

Kadangi neįgalūs asmenys taip brangina žmogiškus ryšius, tai jiems padeda puoselėti aukštas dorovines normas, nes draugystės meilė yra moralės pagrindas (Philippe, 1991).

Išskirtos 3 subkategorijos: proto negalią turintiems asmenims būdingos teigiamos savybės ir pastangos, neįgaliojo dovana visuomenei, neįgaliojo apaštalavimas - kitų patraukimas prie Dievo.

Pirmoji subkategorija apima tas būdo savybes, kurių kiekvienas suaugęs gali pasimokyti iš vaikų, o taip pat iš neįgalųjų, kurie teigiamas vaikystei būdingas savybes dažnai išsaugo visą gyvenimą. Taip pat atkreiptinas dėmesys į tai, kad neįgalus vaikas, nors savo šeimoje ir labai daug gauna suaugusiųjų laiko, pastangų bei finansinių išteklių, tačiau taip pat stengiasi ir daug duoti. Šis jos siekis duoti labiausiai pasireiškia tarnystėje ir bendrystėje. Neįgalūs žmonės dažnai moka daryti gera ir rodyti savo meilę ne tiek reikšmingais darbais, kiek mažais meilės gestais, draugiškais žodžiais ar mažais patarnavimais.

Antroji subkategorija - neįgaliojo dovana visuomenei - respondenčių patirtyje pasireiškia bent trejopai: 1) neįgaliojo buvimas atskleidžia artimiesiems tiesą apie jų netobulumą (pavyzdžiui, nekantrumą) ir tokiu būdu skatina tobulėti; 2) neįgalusis atskleidžia žmogaus kilnumą, nepriklausantį nuo jo proto pajėgumo: istorija žino daug protingų žmonių, kurie elgėsi žiauriai ir nežmoniškai, ir daug proto negalią turinčiųjų, kurie aplink save skleidė meilę ir žmoniškumą; 3)

vieno akivaizdžiai netobulo žmogaus priėmimas, išvelgiant jame žmogiškąjį orumą ir vertę, atveria ir daugelio kitų netobulų žmonių priėmimui, "praplečia širdį". Apie neįgaliojo dovaną visuomenei daug rašė Jean Vanier (1998), paskyręs savo gyvenimą žmonėms su proto negalia.

Trečioji subkategorija - neįgaliojo apaštalavimas - atskleidžia, jog ir neįgalus žmogus gali būti Dievo įrankis, Evangelijos žinios nešėjas: "Dievas pasirinko, kas pasauliui atrodo kvaila, kad sugėdintų išminčius. Dievas pasirinko, kas pasauliui silpna, kad sugėdintų galiūnus." (1 Kor 1,27)

*10 lentelė: Neįgalaus vaiko dovanos ir pastangų kategorija*

<b>Pagrindžiantys teiginiai</b>	<b>Pozityvią įtaką skatinantys veiksniai</b>	<b>Subkategorija</b>	<b>Kategorija</b>
<i>To vaiko atleidimą. Tą vaiko širdies jo gerumą; jis nelauko jokio pykčio širdyje; jie nemoka ilgai pykti; jie kai supyksta greitai ir atsileidžia, nenešioja širdyje pykčio.</i>	Gerumas ir atlaidumas	1. Proto negalia turintiems asmenims	III. NEĮGALAUS VAIKO DOVANA IR PASTANGOS
<i>Ji žmogus neagresyvus, pakankamai didelėm kultūrinėm ir dorovinėm normom;</i>	Dorovingumas ir kultūringumas	būdingos teigiamos savybės ir pastangos	
<i>tuose žmonėse mintys, žodžiai ir darbai eina viena kryptim ir to galima būtų pasimokyti</i>	Tiesumas, melo nebuvimas		
<i>kartais, kai einam taku, jis ranką bučiuoja, sako: "mamą myliu, man gera"</i>	Prieraišumas, meilės reiškimas		
<i>Ji kai buvo mažytė, buvo labai lipšni, meilė.</i>	lytėjimu		
<i>Jie labai švelnūs; švelnumo galima pasimokyti, prierašumo</i>	Švelnumas		
<i>Besąlygiško priėmimo ir meilės</i>	Besąlygiškas kitų žmonių priėmimas		
<i>Dukra sakydavo: nors ne viską suprantu, man labai gera klausyti.</i>	Gebėjimas išklausyti kitą		
<i>Iš savo neįgalaus vaiko pasimokiau sugebėjimo atleisti, nuolankumo</i>	Paprastumas ir nuolankumas		
<i>Jis labai komunikabilus, labai moka bendrauti su žmonėmis.</i>	Komunikabilumas, gebėjimas užmezti draugystę su aplinkiniais		



<i>Visus stebino, kad ji šneka.</i>			
<i>O jis, vargšas, vis tiek padaro tą darbėlį; "mama, tau popa, pailsėk, aš padarysiu"</i>	Siekis pasitarnauti, paslaugumas		
<i>pasaulis išmoksta priimti nestandartinius ir netobulus žmones; Išmokau neklasifikuoti žmonių ir nevertinti jų pagal proto ar materijos kriterijus.</i>	Paskata priimti kiekvieną žmogų besąlygiškai	2. Neįgaliojo dovana visuomenei	
<i>mums reikia mokintis ir mokintis, ir mokintis iš jo to švelnumo, gerumo, atlaidumo.</i>	Neįgalaus vaiko žmoniškumo ugdantis pavyzdys		
<i>Tikslas tapti tikru žmogumi, iki to maniausi jau esanti tokia.</i>	Tiesos apie artimųjų netobulumą atskleidimas		
<i>Melstis, ji viena nesimeldžia, bet kartu tai gali mane nuo ryto iki vakaro priversti melstis.</i>	Kitų skatinimas bendrai maldai	3. Neįgaliojo apaštalavimas - kitų patraukimas prie Dievo	

#### 2.2.4. Įgalinančios priemonės

Nors šio tyrimo dėmesio centre yra labiau vidiniai veiksniai ir ištekliai, prieinami kiekvienam, reikia pripažinti ir išorinių materialinių išteklių vaidmenį. Visgi apklaustos neįgalios asmenys ugdančios šeimos narės interviu metu to nesureikšmino ir tam daug dėmesio neskyrė. Galbūt jų artimų žmonių kančia padėjo pamatyti tikrąsias vertybes ir todėl neteikti didelės reikšmės turtui. Todėl išskirta tik viena kategorija ir subkategorija. Būstas teikia tam tikrą saugumą, ramybę, apsaugą nuo šalčio ir triukšmo, asmeninę erdvę, galimybę pabūti vienam ir taip pat gyventi kartu su kitais. Būstas yra šeimos susitikimo ir bendravimo vieta, turinti savo praeitį ir istoriją.

*II lentelė: Įgalinančių priemonių kategorija*

<b><i>Pagrindžiantys teiginiai</i></b>	<b><i>Pozityvią įtaką skatinantys veiksniai</i></b>	<b><i>Subkategorija</i></b>	<b><i>Kategorija</i></b>
<i>kai atsikraustėme, prasidėjo visai kitas gyvenimas</i>	Persikraustymas į tinkamą būstą	Tinkamas būstas	IV. ĮGALINANČIOS PRIEMONĖS

### 2.2.5. Vaiko su negalia ugdymo vaisiai

Ši kategorija yra ankstesnių kategorijų veiksmų visumos vainikavimas. Po aplinkinių pagalbos priėmimo, didelių ugdytojų ir ugdytinio pastangų galima skinti vaisius. Viena iš subkategorijų – perkeistas žvilgsnis į kitus – liudija teigiamą šalutinį žmogiškos kančios poveikį, aptartą 2.2.2. skyriuje. Pasiaukojimas ižiebia žmogaus širdyje meilę ir padeda jai neužgesti. Tad vieni mato kančią ir sunkumus kaip didžiausią patogaus gyvenimo priešą, o kiti patiria, jog sunkumai gali tapti medžiaga augti meilėje ir proga įrodyti jos tikrumą.

Subkategorija perkeista vertybių skalė atskleidžia patirtį tų žmonių, kurie išgyvena ribines situacijas - mirtį, kančią, kovą, priklausomybę nuo atsitiktinumo, neišvengiamą kaltę (Jaspers, 1998). Šiose situacijose dažnai sugriūva laikini ir nereikšmingi dalykai, o išryškėja tikrosios vertybės. Taip pat ir neįgaliuosius ugdančių moterų patirtis buvo tokia, kad gimus neįgaliam vaikui dvasines vertybes, ypač santykius su žmonėmis, draugystę, jie ėmė vertinti labiau, o materialius dalykus - mažiau.

Kita subkategorija - atlygio ugdant neįgalų vaiką patirtis - apima veiksmus, teikiančius džiaugsmą, emocinį pasitenkinimą ir kartu turinčius skatinamąjį poveikį dėti pastangas, už kurias bus atlyginta. Visas vaiko su negalia ugdymo procesas nejučia suteikia ugdytojui teigiamą šalutinį poveikį, ugdantį patį ugdytoją, kurio vaisiai pasireiškia asmenybės branda, dorybių išsiugdymu, o kartu atskleidžia paprastą žmogišką dėsnį: kuo daugiau įdėta darbo, tuo daugiau džiaugsmo teikia jo vaisiai, nes tuo didesnė vertė jiems priskiriama. *Easy come, easy go* – tai angliškas posakis, liudijantis mažomis pastangomis įgytų rezultatų nevertinimą. Šis dėsnis atskleidžia ir gilesnę dvasinę tiesą: motinos dažnai labiausiai myli tą vaiką, dėl kurio daugiausiai kentėjo (Hugo, 1983).

Subkategorija sustiprintas tikėjimas į Dievą atskleidžia, jog sunkumus patiriantys žmonės geriau suvokia savo ribotumą ir ima remtis nebe vien savo jėgomis, bet ir mylinčiu, gelbstinčiu ir norinčiu padėti Dievu.

Išsiplėtes draugu ir pažįstamų ratas būdingas ne visoms šeimoms, kuriose yra vaikų su negalia. Kai kurios iš jų, patyrusios aplinkinių panieką, atstūmimą ar net priešišumą, linkusios užsisklęsti. Tačiau kitos šeimos sėkmingai pereina šį išbandymą ir joms vaiko negalia ne tik yra dingstis susipažinti su panašaus likimo šeimomis, bet ir integruotis į visuomenę, jai tarnauti, priimant iš jos pagalbą ir šilumą. Neįgaliųjų integracija į visuomenę ypač sėkmingai vyksta krikščioniškose religinėse bendruomenėse, Bažnyčioje, kur neįgalieji džiugiai priimami ir kviečiami kartu švęsti bei dalintis gyvenimu.

Laimės išgyvenimo subkategorija atskleidžia, kad vaiko negalia ne tik nesutrukdo, bet kartais ir padeda išgyventi laimę, jaučiantis reikalingu silpesniajam, save realizuojant per tarnystę panašaus

likimo šeimoms. Šis laimės išgyvenimas glaudžiai susijęs ir, galima daryti prielaidą, priklauso nuo ankstesnių šios kategorijos subkategorijų veiksnių. Ir perkeistas žvilgsnis į kitus bei vertybių skalė, ir atlygio patirtis, ir sustiprintas tikėjimas į Dievą bei išsiplėtę socialiniai ryšiai padeda išgyventi laimę ir veda į tai. Galima sakyti, kad neįgalus vaiko ugdymas netgi gali tapti keliu į patvarią laimę, kurios nebesugriaus jokios ribinės situacijos, keliu į ugdytojo ugdymąsi daryti gera ir būti laimingam nepriklausomai nuo aplinkybių, o kartu pozityviai išnaudojant bet kokias aplinkybes.

*12 lentelė: Vaiko su negalia ugdymo vaisių kategorija*

<b>Pagrindžiantys teiginiai</b>	<b>Pozityvią įtaką skatinantys veiksniai</b>	<b>Subkategorijos</b>	<b>Kategorija</b>
<i>Tapau jautresnė kitų žmonių kančiai ir skausmui; Jie, kaip ir aš, tampa jautresni ir mokantys atjausti.</i>	Didesnis jautrumas ir atidumas kitų kančiai,	1. Perkeistas žvilgsnis į kitus	IV. VAIKO SU NEGALIA UGDYMO VAISIAI ŠEIMOS NARIAMS
<i>per tą vaiką pamatai kitų žmonių negalias, bėdas ir vargus. Ir lengviau jas suprasti ir padėti.</i>	kitų žmonių vargų supratimas ir pasiruošimas padėti		
<i>Išmokau gyventi vertindama labiau dvasinius, negu materialius atradimus.</i>	Dvasinių vertybių pirmenybė prieš materialines gėrybes	2. Perkeista vertybių skalė	
<i>protas, materija ir dideli tikslai man nesuteiks tiek džiaugsmo, kiek gali suteikti dvasiniai turtai ir sątykio bei draugystės dovanos.</i>	Didesnis santykių ir draugystės vertinimas		
<i>Kartais ir pasidžiaugi tuo, matai, kaip čia gražiai gaunasi.</i>	Rūpinimasis neįgalioju, teikiantis džiaugsmą	3. Atlygio ugdant neįgalų vaiką patirtis	
<i>aš jį versdavau, versdavau, jam ašaros riedėdavo, bet paskui ir jis džiaugėsi, ir aš džiaugiausi, kai pasiekė kažko ir išmoko; tėvų atkaklumo dėka žmogus buvo išmokytas skaityti, rašyti, tų elementarių buitinių dalykų.;</i>	Daugiau pastangų reikalaujantis, tačiau ir didesnę džiaugsmą jų vaisiais teikiantis neįgaliojo ugdymo procesas		

<i>Kai kažkas ko išmoksta, pasiekia, tai teikia džiaugsmo. Kuo daugiau dedi investicijų, tuo tas džiaugsmas yra brangesnis turbūt.</i>			
<i>Šitą vaiką turiu visą gyvenimą; jis niekam neatiteks, visą laiką yra mano ir liks su manimi</i>	Tėvams teikiamas pastovus vaiko emocinis artumas		
<i>Tos tetos dažnai nusivesdavo jį į bažnyčią; nori nenori, tada reikėjo daugiau bendrauti bažnyčioj ir daugiau melstis.</i>	Aplinkinių inicijuotas neįgalaus vaiko religinis ugdymas, patraukiantis ir šeimos narius į gilesnį tikėjimą Dievu	4. Sustiprintas tikėjimas į Dievą	
<i>Jos atėjimas į pasaulį mane galutinai privertė atsigręžti vien į Dievą.</i>	Pirmenybės suteikimas Dievui		
<i>Mes daugiau lyg ir į nieką kaip ir neturim kur atsiremti... Tik Dievo prašyti; Kai nelaimė, tada tik atsimeni Dievą ir puoli prašyti Jo pagalbos; per ją sugrižau prie Dievulio</i>	Sunkios situacijos paskatintas gilesnis rėmimasis Dievui		
<i>ir tikrai supratau, kad esu ir aš, ne tik ji, bet ir aš Dievulio mylima</i>	Dievo meilės patyrimas ugdant neįgalų vaiką		
<i>Ir sugrįžo pasitikėjimas Dievu ir žmonėmis.</i>	Pasitikėjimo Dievu ir žmonėmis atgavimas		
<i>per ją labai daug gerų žmonių pažinau;</i>	Neįgaliojo tarpininkavimas susipažįstant	5. Išsiplėtęs draugų ir pažįstamų ratas	
<i>dalyvauju mamų savitarpio pagalbos grupėse, atrandu draugystę su mamomis iš kitų pasaulio šalių.</i>	Bendravimas su panašaus likimo šeimomis		
<i>Su malonumu dalyvauju</i>	Įsitraukimas į		

<i>savanoriškoje veikloje; Kartu su psichologe vedu savitarpio pagalbos grupę tėvams; Vykstu į seminarus, konferencijas, rekolekcijas ir kt. renginius, kuriuose galiu jaustis reikalinga, naudinga, dėkinga.</i>	savanorišką visuomeninę veiklą		
<i>Aš esu laiminga, nepergyvenu, kad turiu tokį vaiką; Negaliu svęs realizuoti, o laimę išgyventi man dovanoja Dievas</i>	Vaiko negalia nesutrukdo būti laimingam	6. Laimės išgyvenimas	
<i>Aš jai reikalinga, kad aš ją turiu, esu laiminga</i>	Savo reikalingumo neįgaliajam išgyvenimas		
<i>Save išmokau realizuoti dalindamasi patirtim su panašų gyvenimą gyvenančiom mamom</i>	Savęs realizavimas tarnystėje panašaus likimo šeimoms		
<i>išmokau nebijoti visuomenės požiūrio ir vertinti savo vaiką kaip dovaną, o ne kaip bausmę. Tik su tokiu požiūriu galiu jaustis laiminga mama, nes baimė slopina laimės jausmą.</i>	Drąsa ir vaiko, kaip dovanos, priėmimas, įgalinantys laimės išgyvenimą		
<i>Matydami kad aš nesu kenčianti ir nelaiminga mama, šeimos nariai palaipsniui taip pat išmoksta prisitaikyti prie gyvenimo su neįgalium žmogumi.</i>	Motinos laimės išgyvenimo su neįgalium vaiku didžiulė pozityvi įtaka kitiems šeimos nariams		

## IŠVADOS

1. Skirtingais laikmečiais būta skirtingų požiūrių į negalę: Antikoje buvo ypač atstumiami fizinę negalę turintys asmenys; Egipte ir Mesopotamijoje dėl mitologinio požiūrio neigalieji buvo laikomi dievų nubaustais ir atstumtais, todėl buvo atstumiami ir žmonių; Hebrajai, nors ir gerbė kiekvieną žmogų, tačiau negalią laikė Dievo bausme už neįgaliojo ar jo tėvų nuodėmes ir todėl smerkiančiai žvelgdavo į neįgaliuosius bei jų šeimas; Jėzus Kristus paneigė požiūrį į negalią, kaip į Dievo bausmę, ir pats susitapatino su visais kenčiančiaisiais, skatindamas krikščionis jiems daryti gera tarsi pačiam Kristui; viduramžiais vyravo mistifikuotas požiūris į neįgaliuosius, jie buvo turtingų išnaudojami ir dirbo dvaruose juokdariais; Renesanso laikotarpiu požiūris į neįgaliuosius demistifikuotas, imta norėti juos pagydyti; XIX a. stengtasi globoti neįgaliuosius ir apsaugoti juos nuo visuomenės, tačiau greitai, paplitus eugenikos idėjoms, visuomenė ėmė saugotis nuo neįgaliųjų, jie laikyti daugelio visuomenės negerovių priežastimi, todėl stengtasi juos izoliuoti; po II pasaulinio karo susirūpinta lygiomis žmonių teisėmis ir galimybėmis, išleista daug teisės aktų, pradėta neįgaliųjų socialinė integracija, ėmė plisti palankus, optimistinis požiūris į neįgaliuosius, pripažinta jų teisė būti tokiais; tam didelės įtakos turėjo ir J. Vanier bei jo įkurtą „Arkos“ ir „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenių veikla. Pamažu atsisakoma klinikinio - medicininio požiūrio, žvelgusio į neįgaliuosius kaip į ligonius, ir pereinama prie socialinio požiūrio, išvelgiančio neįgaliajame lygiavertį asmenį, turintį stiprių pusių bei turintį teisę būti tokiau, kas jis yra.

2. Europos sąjungoje didesnis dėmesys neįgaliesiems pradėtas skirti tik prieš kelis dešimtmečius, tvirtėjant šalių bendrijai, jų ekonominiam stabilumui. Iš pradžių neįgaliesiems buvo sudaromos vien socialinės garantijos, vėliau imta į juos žvelgti per lygių galimybių ir nediskriminavimo prizmę, siekiant pritaikyti jiems viešąją aplinką, padaryti prieinamas daugelį paslaugų, ne tik sveikatos apsaugos, bet ir kultūros, sporto, laisvalaikio ir kitose srityse. Buvo pastebėta, kad neįgaliųjų socialinė integracija turi remtis jų savarankiškumo atstatymu, įgyjamu per reabilitaciją darbo rinkoje, perkvalifikavimu, taip padedant jiems atrasti vietą visuomenėje, ne tik iš jos imti, bet ir duoti. Galiausiai JT neįgaliųjų teisių konvencijai pripažinus lygias neįgaliųjų teises *visose* srityse, ES taip pat ėmėsi priemonių, kad neigalieji būtų pripažįstami veiksniais, galėtų pasirinkti gyvenamą vietą, laisvai kurti šeimas. Neįgaliųjų socialinė integracija remiasi šiais principais: *normalizacijos* - neigalieji turi teisę į aplinką, neatskirtą nuo bendruomenės, panašią į kiekvieno žmogaus namų aplinką; *deinstitutionalizacijos* - neigalieji neturėtų būti atskiriami nuo visuomenės specializuotose institucijose, jų neturi būti bijomasi, pagalba jiems turi būti teikiama šeimose, bendruomenėse ir namuose; *visuminio požiūrio* - už negalios turi būti pastebimas visas

asmuo, turintis lygias teises ir orumą.

3. Pasaulyje neįgalieji sudaro 1 milijardą žmonių ir jų vis daugėja dėl visuomenės senėjimo bei nesveiko gyvenimo būdo. Tik nedidelė dalis pasaulio šalių turi neįgaliųjų socialinę apsaugą. Lietuvoje egzistuoja daug neįgaliųjų problemų, susijusių su visuomenės neigiamu požiūriu į negalią, paslaugų ir techninės įrangos neįgaliesiems neprieinamumu, informacijos neįgaliesiems, apie negalią ir neįgaliųjų ugdymą trūkumu, segregacijos ir santykių šeimoje problemomis. Valstybė, remiant ES, sėkmingai sprendžia dalį šių problemų, ypač susijusių su materialiniais ištekliais, tačiau šeimos problemų daugėja, nepriklausomai nuo ekonominės ir technologinės pažangos. Joms spręsti reikalingos kultūrinės ir dvasinės priemonės.

4. Pozityvi įtaka yra galingas vidinis *išteklis* pasipriešinti *stresoriams* ir saugantis nuo *krizės*, prieinamas *suvokus* jo egzistavimą, bei paverčiantis *stresorius* kaip galimybes padėti ir kitiems atrasti šį *išteklį* savo viduje. Atlikus pozityvios įtakos veiksnių operacionalizaciją buvo išskirti *pozityvios įtakos veiksnių kriterijai*:

- padeda įprasminti negalią (kurios negalima pakeisti)
- padeda susidoroti su sunkumais (stresu, neigiamu visuomenės požiūriu, negalios pasekmėmis) ir atgauti kontrolę
- ugdo asmenybę ir padeda ugdyti kitus
- teikia gerovę (laimės išgyvenimą) negalią turinčiam asmeniui ir jo šeimos nariams
- padeda geriau suprasti gyvenimo tikslą, tikrąsias vertybes
- gerina santykius su šeimos nariais ir kitais žmonėmis
- skatina atsiverti bendruomenei per draugystę, darbinę ar visuomeninę veiklą.

5. Buvo išskirti 85 vienas su kitu susiję ir vienas iš kito kylantys veiksniai, sąlygojantys proto negalią turinčių asmenų ugdymo pozityvią įtaką jų šeimos nariams. Jie suskirstyti į 5 kategorijas (*pagalbos priėmimas; ugdytojo pastangos; neįgalaus vaiko dovana ir pastangos; įgalinančios priemonės ir vaiko su negalia ugdymo vaisiai*) ir 19 subkategorijų. Kategorijos, subkategorijos ir veiksniai pateikiami 13 lentelėje prieduose, aprašyti *Tyrimo rezultatų* dalyje. Šie veiksniai gali parodyti sunkumus patiriančioms šeimoms, kur ieškoti pozityvios įtakos veiksnių, padedančių perkeisti požiūrį į neįgalų vaiką ir atrasti stiprybės įveikti stresinę situaciją.

## LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. *Alcohol use around the globe: new data trends. (2012). Epianalysis Internet forum. (Prieinamas Internetė: <http://epianalysis.wordpress.com/2012/02/28/alcohol/>) [žiūrėta 2013-12-15]*
2. *Amsterdamo sutartis (1997). (Prieinamas Internetė: [www3.lrs.lt/c-bin/eu/getfmt?C1=e&C2=29686](http://www3.lrs.lt/c-bin/eu/getfmt?C1=e&C2=29686)). [žiūrėta 2013-12-11]*
3. *Andrašūnienė, M. (2007). Socialinio darbo terminų žodynėlis. Vilniaus kolegija.*
4. *Aristotelis. (1990). Rinktiniai Raštai. Vilnius: Mintis.*
5. *Auštrevičius, P., Pupkevičius, D., Treigienė, D. (1991). Šiuolaikinių ekonomikos terminų enciklopedinis žodynas. Lietuvos laisvos rinkos institutas.*
6. *Bakk, A., Grunewald, K. (1997). Globa: knyga apie žmones su intelekto negalia. Vilnius: Avicena.*
7. *Barkauskaitė, M., Samašonok, K. (2012). Bendraamžių ir globos namų darbuotojų požiūris į globos namų auklėtinių užimamą socialinį statusą bendraamžių grupėje. Pedagogika, 2012, 105.*
8. *Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 25, 105-118.*
9. *Behr, S.K., Murphy, D.L., & Summers J. A. (1992). User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions. Lawrence: University of Kansas, Beach Center of Families and Disability.*
10. *Behr, S.K., & Murphy, D.L. (1993). Research Progress and Promise: The Role of Perceptions in Cognitive Adaptation to Disability.*
11. *Bergmann, K. E., Bergmann, R. L. (2003). Health Promotion and Disease Prevention in the Family. Berlin: Walter de Gruyter.*
12. *Bradshaw, J., Hoelscher, P. and Richardson, D. (2006) An index of child well-being in the European Union. Social Indicators Research, January 2007, Volume 80, Issue 1, pp 133-177. (Prieinamas Internetė: <http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/childEU.pdf>) [žiūrėta 2013-12-15]*
13. *Brown, R. (2004). Life of Adults with Down Syndrome – An Overview. DSE Enterprises.*
14. *Burvytė, S. (2012). Šeimos ugdymoji funkcija. Knygoje S. Burvytė, K. Ralys, R. Ilgūnienė, Ugdymo šiuolaikinėje šeimoje konceptas (pp. 139-148). Vilnius: Edukologija.*



15. *Communication of the Commission COM(96) 406 final on Equality of Opportunity for People with Disabilities. (1996). Brussels: Commission of the European Communities. (Prieinamas Internetė: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:1996:0406:FIN:EN:PDF>) [žiūrėta 2013-12-13]*
16. *Communication from the Commission COM(2003) 650 final: Equal opportunities for people with disabilities: A European Action Plan. (2003). Brussels: Commission of the European Communities. (Prieinamas Internetė: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2003:0650:FIN:EN:PDF>) [žiūrėta 2013-12-13]*
17. *Community Charter of Fundamental Social Rights of Workers, 1989. (Prieinamas Internetė: <http://www.aedh.eu/The-Community-Charter-of.html>) [žiūrėta 2013-12-11]*
18. *Compton, W. C. (2005). An Introduction to Positive Psychology. Wadsworth Publishing, 1–22.*
19. *Council resolution of 21 January 1974 concerning a social action programme. Official Journal of the European Communities No C 13/1. (Prieinamas Internetė: <http://eur-lex.europa.eu/en/legis/20130901/chap052005.htm>) [žiūrėta 2013-12-13]*
20. *Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation Brussels: Official Journal L 303, 02/12/2000. (Prieinamas Internetė: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000L0078:en:HTML>) [žiūrėta 2013-12-14]*
21. *Čiočys, P., A. ir kt. (Red.). (2008). Enciklopedinis karybos žodynas. Vilnius: Generolo Jono Žemaičio Lietuvos karo akademija.*
22. *Demographic Yearbook 2012 (2013). New York: United Nations. (Prieinamas Internetė: <http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/dyb/dybsets/2012.pdf>) [žiūrėta 2013-12-15]*
23. *Dixon, D. P. (2008). Informed Consent or Institutionalized Eugenics? Issues in Law and Medicine, 24 (1), 3-59.*
24. *Dromantienė, L. (2005). Europos Sąjungos socialinė neįgaliųjų politika: žmogiškųjų išteklių diskursas. Jurisprudencija, t. 67(59), 140–150.*
25. *Dromantienė, L., Česnuitytė, V. (2011). Europos sąjungos socialinė politika. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.*
26. *Europos sąjungos (Mastrichto) sutartis, 1992. (Prieinamas Internetė: [www3.lrs.lt/c/](http://www3.lrs.lt/c/))*

- bin/eu/getfmt?C1=e&C2=32156*). [žiūrėta 2013-12-11]
27. *Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartija*. (2000). (Prieinamas Internetu: <http://eur-lex.europa.eu/lt/treaties/dat/32007X1214/hm/C2007303LT.01000101.htm>) [žiūrėta 2013-12-11]
28. *Europos socialinė chartija*. (1961). (Prieinamas Internetu anglų kalba: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/035.htm>) [žiūrėta 2013-12-12]
29. *Europos socialinė chartija su pataisymais*. (1996). (Prieinamas Internetu: [www3.lrs.lt/cgi-bin/preps2?Condition1=42260&Condition2=](http://www3.lrs.lt/cgi-bin/preps2?Condition1=42260&Condition2=)) [žiūrėta 2013-12-12]
30. Farrell, C. (2010). *The Abortion Debate*. Edina: Abdo Publishing Company.
31. Frankl, V. E. (2008). *Žmogus ieško prasmės*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
32. Galton, F. (1869). *Hereditary Genius*. London: Macmillan.
33. Gricienė, V. (2007). *Socialinio darbuotojo veikla, teikiant užimtumo paslaugas proto negalios asmenims (Magistro tezė, Vytauto Didžiojo Universitetas, 2007)*.
34. *Green Paper "European Social Policy - Options for the Union"*. (1993). (Prieinamas Internetu: [http://ec.europa.eu/green-papers/pdf/social\\_policy\\_options\\_gp\\_com\\_93\\_551.pdf](http://ec.europa.eu/green-papers/pdf/social_policy_options_gp_com_93_551.pdf)) [žiūrėta 2013-12-12]
35. Hallahan, D., ir Kauffman, J. (2003). *Ypatingieji mokiniai: specialiojo ugdymo įvadas*. Vilnius: Alma litera.
36. Harnwell, B. (2008). *Visuotinė žmogaus orumo deklaracija. Tarptautinis žmogaus orumo komitetas*. (prieinamas Internetu: [www3.lrs.lt/docs2/ZVTJHYAI.DOC](http://www3.lrs.lt/docs2/ZVTJHYAI.DOC)) [žiūrėta 2013-09-11]
37. Hayden, M. F., & Goldman, J. (1996). *Families of adults with mental retardation: Stress levels and need for services*. *Social Work*, 41, 657-667.
38. Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion*. New York: Harper & Brothers.
39. Hissong, D. (2002). *Positive Impacts: Discovering the Keys to Better Interpersonal and Communication Skills*. Springville: Booneville Books.
40. Hugo, V. (1983). *Paryžiaus katedra*. Vilnius.
41. *Informacija apie neįgaliųjų socialinę integraciją*. (2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012). Lietuvos statistikos departamentas. (prieinamas Internetu: [http://www.stat.gov.lt/lt/catalog/list\\_free\\_releases?year=2007&cat\\_id=3&x=13&y=13](http://www.stat.gov.lt/lt/catalog/list_free_releases?year=2007&cat_id=3&x=13&y=13) ir kt.) [žiūrėta 2013-01-01]
42. Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered Assumptions: Towards a New Psychology of Trauma*. New York. The Free Press.

43. Jaspers, K. (1998). *Filosofijos įvadas*. Vilnius: Pradai.
44. Jonas Paulius II (1984). *Apaštališkas laiškas Salvifici doloris. Apie krikščioniškąją žmogiškosios kančios prasmę*.
45. Jonas Paulius II (1995). *Enciklika: Evangelium Vitae*.
46. Jungtinių Tautų Neįgaliųjų Teisių Konvencija. 2006. Valstybės žinios, 2010-06-19, Nr. 71-3561. (Prieinamas Internetu: [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=335882](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=335882)) [žiūrėta 2013-12-11]
47. Jurkutė, E. (2006). *Neįgalių vaikų gyvenimo kokybės socialinių aspektų tyrimas (Magistro diplominis darbas, Kauno medicinos universitetas, 2006)*.
48. *Ką verta žinoti apie neįgaliųjų integraciją*. (2010). Kaunas: Jaunimo karjeros centras.
49. Kershaw, I. (2000). *Hitler, 1936-45: Nemesis*. London: Penguin Books Ltd.
50. Kidd, S. A., Eskenazi, B., Wyrobek, A. J. (2001). *Effects of male age on semen quality and fertility: a review of the literature*. *Fertil Steril*, 75 (2), 237-248.
51. King, S., Teplicky, R., King, G., Rosenbaum, P. (2004). *Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of Literature*. *Seminars in Pediatric Neurology*, Vol 11, No 1, 78-86.
52. King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., Rosenbaum, P. (2011). *Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome*. *Child: care, health, and development*, 38, 6, 817–828.
53. Komisijos Komunikatas KOM(2010) 636 galutinis: 2010-2020 m. Europos strategija dėl negalios. (2010). Briuselis: Europos Komisija. (Prieinamas Internetu: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:LT:PDF>) [žiūrėta 2013-12-15]
54. Kübler-Ross, E. (2008). *Apie mirtį ir mirimą*. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai.
55. Lastauskienė, G. (2004). *Neįgalus asmuo žmogaus teisių apsaugos požiūriu*. *Jurisprudencija*, t. 54(46), 74–81
56. Lauren, P. G. (2003). *The Evolution of International Human Rights: Visions Seen*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
57. Leuzinger-Bohleber, M., Engels, E. M., Tsiantis, J. (2008). *The Janus Face of Prenatal Diagnostics – A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis, and Medicine*. Karnac Books.
58. Levickienė, J. (2005). *Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, mokymosi poreikių ir motyvacijos*

- analizė (Magistro tezė, Vytauto Didžiojo Universitetas, 2005).
59. *Lisabonos strategijos vertinimo dokumentas*. (2010). Briuselis: Europos Komisija. (Prieinamas Internetė: [http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/lisbon\\_strategy\\_evaluation\\_lt.pdf](http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/lisbon_strategy_evaluation_lt.pdf)) [žiūrėta 2013-12-13]
60. Lustig, D. C. (2002). *Family coping in families with a child with a disability*. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 14-22.
61. Maceina, A. (1990). *Jobo Drama*. Vilnius: Mintis.
62. *Marriage and Divorce Statistics*. (2012). Eurostat. (Prieinamas Internetė: [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics\\_explained/index.php/Marriage\\_and\\_divorce\\_statistics#Further\\_Eurostat\\_information](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Marriage_and_divorce_statistics#Further_Eurostat_information)) [žiūrėta: 2013-12-14]
63. Mažeikienė, N., Ruškė, J. (2011). *Neįgaliųjų orumo samprata ir ugdytas iš skirtingų teorinių perspektyvų: nuo esencializmo iki socialinio konstruktyvizmo*. *Specialusis ugdytas*, 1 (24), 8-19.
64. *Meeting EDF-EP group leaders – Final declaration*. (2013). Brussels: European Disability Forum. (Prieinamas Internetė: <http://bit.ly/19IrAXs>) [žiūrėta: 2013-12-14]
65. Merriam, S. B. (2009). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. San Francisco: John Wiley and Sons.
66. *Merriam-Webster Dictionary* (2014). Šaltinis Internetė: <http://i.word.com/dictionary/eugenics> [žiūrėta 2014-01-06]
67. *More Siblings Means Less Chance of Divorce as Adult* (2013). Ohio state university: *Research and Innovation Communications*. Straipsnis Internetė: <http://researchnews.osu.edu/archive/sibdivorce.htm> [žiūrėta: 2013-12-15]
68. Moskvina, J., Okunevičiūtė Neverauskienė, L. (2011). *Aktyvi darbo rinkos politika: teorija ir praktika*. Vilnius: VGTU leidykla „Technika“.
69. Muceniekas, G. (2012). *Negalės etiketas. Lietuvos neįgaliųjų forumas*. (prieinamas Internetė: <http://www.lnf.lt>) [žiūrėta: 2013-10-01]
70. *Nacionalinė žmonių su negalia socialinės integracijos 2010–2012 metų programa (sutr. SIP)*. (2009). LR Vyriausybė. (Prieinamas Internetė: [http://www.ndt.lt/files/File/Nacionaline\\_programa/NP\\_projektas\\_06\\_23.doc](http://www.ndt.lt/files/File/Nacionaline_programa/NP_projektas_06_23.doc)) [žiūrėta 2012-12-31]
71. Otuechere, L. (2012). *Power of Positive Impact: Using the Little Things to Make a Difference*. Bloomington: iUniverse.
72. *Pasiūlymas: Tarybos Direktyva KOM(2008)426 galutinis, kuria įgyvendinamas vienodo*

požiūrio į asmenis, nepaisant jų religijos ar tikėjimo, negalios, amžiaus arba seksualinės orientacijos, principas. Briuselis: Europos Bendrijų Komisija. (Prieinamas Internetu: [http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2009\\_2014/documents/com/com\\_com\(2008\)0426\\_/com\\_com\(2008\)0426\\_lt.pdf](http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2009_2014/documents/com/com_com(2008)0426_/com_com(2008)0426_lt.pdf) [žiūrėta 2013-12-14])

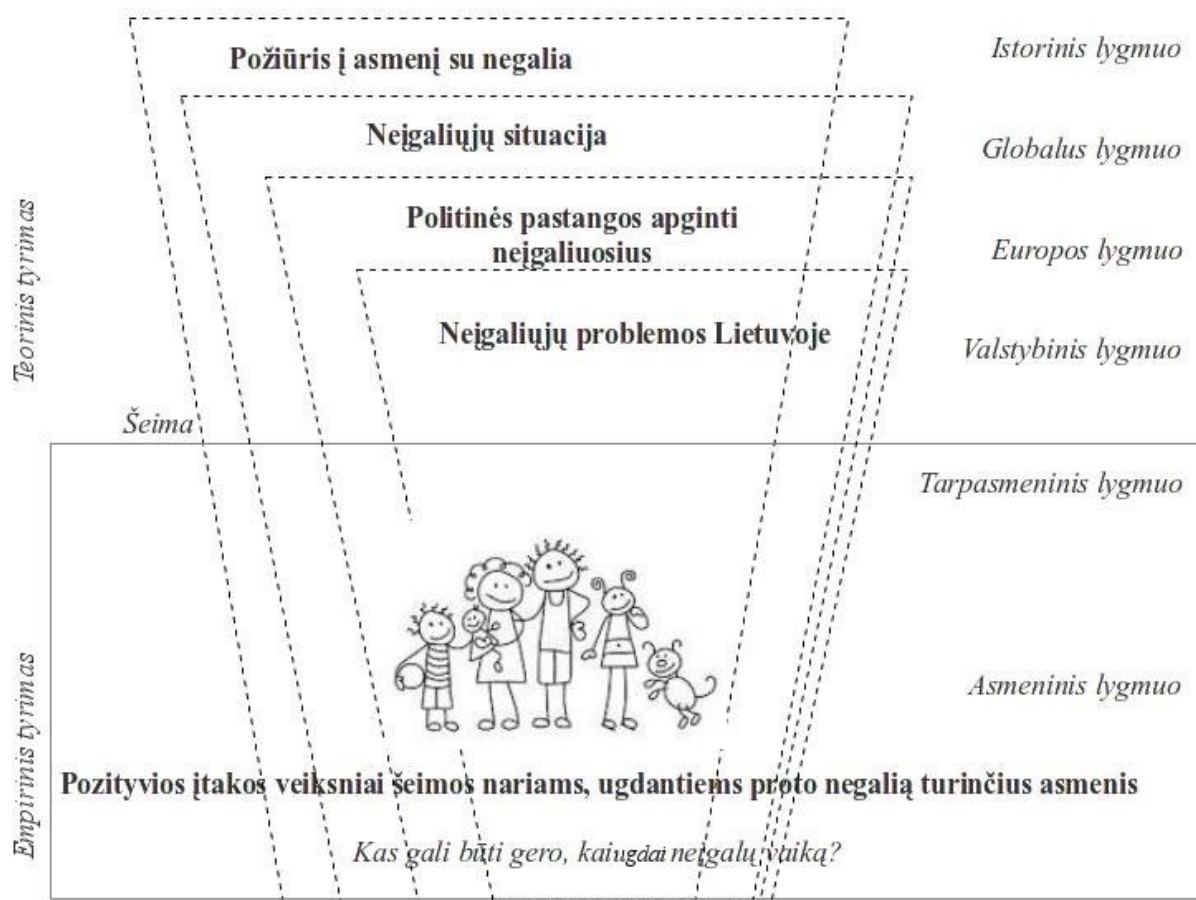
73. Pearlin, L.I., Schooler, C. (1978). *The structure of coping*. *Journal of Health and Social Behavior*, 19:2-21.
74. Philippe., M. D. (1991). *Introduction à la philosophie d'Aristote*. Paris: Editions Universitaires.
75. Porter, R (2006). *Madmen: A Social History of Madhouses, Mad-Doctors & Lunatics*. Stroud: Tempus.
76. Pukelis, K. (1998). *Mokytojų rengimas ir filosofinės studijos*. Kaunas: Versmė.
77. Rympo, Ž. (2011). *Šeimų, auginančių neigalų vaiką, psichosocialiniai poreikiai ir problemos* (Magistro tezė, Vytauto Didžiojo universitetas, 2011).
78. Ruškus, J. (2000). *Specialiojo pedagogo socialinių nuostatų, pedagoginės sąveikos ir mokyklinės socializacijos ryšys* (Socialinių mokslų (edukologijos) daktaro disertacija, Šiaulių universitetas, 2000).
79. Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Šiaulių universiteto leidykla.
80. Ruškus, J. (2007). *Požiūris į neigaliuosius. Ar sugebėsime jį pakeisti?* *Bernardinai.lt* (prieinamas Internetu: <http://www.bernardinai.lt/straipsnis/2007-10-05-jonas-ruskus-poziuris-i-neigaliuosius-ar-sugebesime-ji-pakeisti/4262>) [žiūrėta 2012-12-05].
81. Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). *Neigalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Šiaulių universiteto leidykla.
82. Schwabish, S., D. (2009). *Cognitive Adaptation Theory as a Means to PTSD Reduction Amongst Cancer Pain Patients* (A dissertation). Ann Arbor: ProQuest.
83. *Socialinės apsaugos terminų žodynas*. (1999). Vilnius: Sveikatos ekonomikos centras.
84. *Šventasis Raštas: Senasis ir Naujasis Testamentai*. (1998). Vilnius: Katalikų pasaulis.
85. *Tarptautinių žodžių žodynas* (1985). Vilnius: Vyriausioji enciklopedijų leidykla.
86. Taylor, S. E. (1983). *Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation*. *American Psychologist*, Vol 38(11), Nov 1983, 1161-1173.
87. *The World Factbook 2013-14* (2013). Washington, DC: Central Intelligence Agency. (Prieinamas Internetu: <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/index.html>) [žiūrėta 2013-12-14])
88. Tranzillo, J. (2013). *John Paul II on the Vulnerable*. Washington: Catholic University of

- America Press.*
89. *Turnbull, A. P. et al. (Eds). Cognitive Coping, Families, and Disability. Baltimore: Brooks, 151-163.*
  90. *Utkus, A., Jusienė, R. (1997). Dauno sindromas. Vilnius: Viltis.*
  91. *Utkus, A., Žemaitienė, N., Vėryga, A. (2007). Alkoholis ir nėštumas. Vilnius: LR Sveikatos apsaugos ministerija.*
  92. *Užkuraiytė, M. (2011). Šeimos, auginančios neigalų vaiką, situacijos analizė: psichosocialiniu ir edukaciniu aspektais (Bakalauro darbas, Šiaulių universitetas, 2011).*
  93. *Vanier, J. (1998). Bendruomenė, atleisti ir švęsti. Vilnius: Vyturys.*
  94. *Weinger, S. (1999). Views of the child with retardation: Relationship to family functioning. Family Therapy, 26, 63-79.*
  95. *Wodzinski, C. (2007). Šv. Idiotas. Apofatinės antropologijos projektas. Vilnius: Aidai.*
  96. *World Report on Disability (2011). Geneva: WHO Press.*
  97. *World Social Security Report 2010-2011: Executive Summary (2011). Geneva: International Labour Organization. (Prieinamas Internetu: [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms\\_146567.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_146567.pdf)) [žiūrėta: 2013-12-14]*
  98. *Žukauskienė, R., Vosylis, R. (2011). Įvadas į psichologinių tyrimų metodologiją: paskaitų medžiaga. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. (Prieinamas Internetu: <http://rimantasv.home.mruni.eu/wp-content/uploads/2011/01/I-paskaita-Ivadas-Metodai-ir-metodologija-.pdf>) [žiūrėta: 2013-12-16]*

# PRIEDAI

Priedas Nr. 1

## TYRIMO PLANAS



13 lentelė: Kategorijos, subkategorijos ir veiksniai

Kategorijos	Subkategorijos ir pozityvios įtakos veiksniai
<p style="text-align: center; border: 1px dashed black; padding: 5px;">I. PAGALBOS PRIĖMIMAS</p>	<p><b>1. Pagalba iš kitų žmonių:</b>  Aplinkinių pozityvus požiūris į neigalųjį  Sutuoktinio palaikymas ir neigaliojo priėmimas  Aplinkinių bendravimas su neigaliu vaiku, jo neatstūmimas  Paguodžiantys ir padrąsinantys žodžiai  Kitų žmonių palaikymas ir konkreti pagalba  Aplinkinių pagarba, lygiavertiškumas bendraujant su neigaliuoju ir jo šeima  Tėvų lygiavertis elgesys su sveiku ir neigaliu vaiku  Tikinčiųjų bendruomenės pozityvi įtaka ir palaikymas  Gydytojų pagalba ir geranoriškumas  Savanoriška jaunimo ir bendruomenių veikla</p> <p><b>2. Pagalba iš Dievo:</b>  Tikėjimas į Dievą, Jo artumo išgyvenimas  Pagėjimas iš sunkios ligos  Tikėjimo Dievu ir pasitikėjimo žmonėmis atgavimas</p>
<p style="text-align: center; border: 1px dashed black; padding: 5px;">II. UGDYTOJO PASTANGOS</p>	<p><b>1. Neigalaus vaiko ugdymo motyvacija ir įprasminimas:</b>  Pozityvus požiūris į negalią  Aiškus ugdymo tikslų suvokimas  Atsižvelgimas į vaiko ugdymo būtinus poreikius (savarankiškumo, buitinių įgūdžių)  Troškimas duoti  Vaiko negalios įprasminimas ir jo reikalingumo šeimai bei visuomenei suvokimas</p> <p><b>2. Pagalbos ieškojimas:</b>  Tikėjimas ir viltis Dievu, pamaldumas  Panašią situaciją išgyvenančių žmonių ir jų bendruomenių ieškojimas  Įvairių integracijos į visuomenę formų ieškojimas  Motinos našta palengvinantis vaidmenų pasiskirstymas su kitais šeimos nariais</p> <p><b>3. Atsparumas neigiamai aplinkos įtakai:</b>  Gydytojų prognozes viršijantis optimizmas  Klinikinio požiūrio į negalią atsisakymas  Perdėto jautrumo atsisakymas, aplinkinių neigiamos nuomonės nepaisymas  Drąsa pasirodyti viešoje erdvėje su neigaliu vaiku  Pasiruošimas apginti kitą  Priėmimas aplinkybių, kurių negalima pakeisti  Savo laimės liudijimas aplinkiniams, keičiantis jų neigiamą požiūrį</p> <p><b>4. Ugdytojo asmenybės ir dorybių ugdymasis:</b>  Ryžtas ir pasitikėjimas  Tolerancija ir kantrybė  Pareigos ir atsakomybės jausmas  Papildomas laiko dovanojimas  Geresnis savęs pažinimas, paprastumas  Kito asmens priėmimas  Papildomos organizavimo pastangos ir įgūdžiai  Naujų talentų, sugebėjimų ir galimybių atskleidimas  Atsakomybė už savo žodžius, pažadų tęsėjimas  Rūpinimasis neigaliuoju, išvaduojantis iš egoizmo  Žmoniškumas  Išbandymų pozityvi įtaka savirealizacijai  Drąsa ir tvirtumas atremiant neigiamą aplinkinių požiūrį</p> <p><b>5. Besąlygiškas neigalaus vaiko priėmimas</b>  Neigalaus vaiko priėmimas tokio, koks jis yra  Neigalaus vaiko kaip Dievo dovanos priėmimas  Neigaliojo pripažinimas savo vaiku ir jo neatsisakymas</p> <p><b>6. Skatinantis ugdymas</b>  Neigalaus vaiko įvertinimas ir pagyrimas  Laiko leidimas kartu su neigaliu vaiku  Dalyvavimas šeimos ir visuomenės gyvenime kartu su neigaliu vaiku</p> <p><b>7. Rūpinimasis ir kitais šeimos nariais</b></p>



	Dėmesio paskirstymas visiems šeimos nariams
III. NEĮGALIAUS VAIKO DOVANA IR PASTANGOS	<p><b>1. Proto negalia turintiems asmenims būdingos teigiamos savybės ir pastangos</b>  Gerumas ir atlaidumas  Dorovingumas ir kultūringumas  Tiesumas, melo nebuvimas  Prieraišumas, meilės reiškimas lytėjimu  Švelnumas  Besąlygiškas kitų žmonių priėmimas  Gebėjimas išklausti kitą  Paprastumas ir nuolankumas  Komunikabilumas, gebėjimas užmegzti draugystę  Siekis pasitarnauti, paslaugumas</p> <p><b>2. Neįgaliojo dovana visuomenei</b>  Paskata priimti kiekvieną žmogų besąlygiškai  Neįgalaus vaiko žmoniškumo ugdantis pavyzdys  Tiesos apie artimųjų netobulumą atskleidimas</p> <p><b>3. Neįgaliojo apaštalavimas - kitų patraukimas prie Dievo</b>  Kitų skatinimas bendrai maldai</p>
IV. ĮGALINANČIOS PRIEMONĖS	<p><b>Tinkamas būstas</b>  Persikraustymas į tinkamą būstą</p>
V. VAIKO SU NEGALIA UGDYMO VAISIAI	<p><b>1. Perkeistas žvilgsnis į kitus:</b>  Didesnis jautrumas ir atidumas kitų kančiai  Kitų žmonių vargų supratimas ir pasiruošimas padėti  Sunkios situacijos paskatintas gilesnis rėmimasis Dievu</p> <p><b>2. Perkeista vertybių skalė</b>  Dvasinių vertybių pirmenybė prieš materialines gėrybes  Didesnis santykių ir draugystės vertinimas</p> <p><b>3. Atlygio ugdant neįgalų vaiką patirtis:</b>  Rūpinimasis neįgalioju, teikiantis džiaugsmą  Daugiau pastangų reikalaujantis, tačiau ir didesnę džiaugsmą jų vaisiais teikiantis  neįgaliojo ugdymo procesas  Tėvams teikiamas pastovus vaiko emocinis artumas</p> <p><b>4. Sustiprintas tikėjimas į Dievą</b>  Aplinkinių inicijuotas neįgalaus vaiko religinis ugdymas, patraukiantis ir šeimos narius į  gilesnį tikėjimą Dievu  Pirmenybės suteikimas Dievui  Sunkios situacijos paskatintas gilesnis rėmimasis Dievui  Dievo meilės patyrimas ugdant neįgalų vaiką  Pasitikėjimo Dievu ir žmonėmis atgavimas</p> <p><b>5. Išsiplėtęs draugų ir pažįstamų ratas</b>  Neįgaliojo tarpininkavimas susipažįstant  Bendravimas su panašaus likimo šeimomis  Išitraukimas į savanorišką visuomeninę veiklą</p> <p><b>6. Laimės išgyvenimas</b>  Vaiko negalia nesutrukdo būti laimingam  Savo reikalingumo neįgaliajam išgyvenimas  Savęs realizavimas tarnystėje panašaus likimo šeimoms  Drąsa ir vaiko, kaip dovanos, priėmimas, įgalinantys laimės išgyvenimą  Motinos laimės išgyvenimo su neįgalium vaiku pozityvi įtaka kitiems šeimos nariams</p>

### Interviu stenograma ir anketos atsakymų suvestinė

1) KAIP MANOTE, KODĖL JŪSŲ VAIKAS GIMĖ SU NEGALIA? KOKIĄ PRASMĘ JŪSŲ GYVENIME TURI IŠ TO KYLANČIOS PASEKMĖS, VAIKO SU NEGALIA UGDYMAS?

Pirma tokia man mintis buvo, kad tai buvo Dievo bausmė. Labai pergyvenau. Paskui man viskas pasikeitė. Aš tą vaiką žiūrėjau, kadangi buvo vienintelis, žiūrėjau pozityviai, ką aš galiu jam duoti, ką jis gali gauti, tą jam viską ir reikia jam duoti. Tada pasikeitė viskas ir priėmiau jį kaip Dievo dovaną.

O kokią prasmę to vaiko ugdymas jums teikia dabar? (klausimo antros dalies priminimas)

Kad jį reikia ugdyti tą vaiką su negalia. Aš taip galvoju. Jei vaikas gimsta sveikas, bet jo neugdysi ir jo nemokinsi, o laikysi pamiškėj, jis nieko nemokės, nei valgyti, nei rengtis. Tad ir savo vaiką reikia visko mokinti, ko tik įmanoma išmokinti. Kad būtų savarankiškas, nepriklausytų nuo situacijos, nepriklausytų nuo kito. Reikia duoti tiek, kiek jis gali, kiek jis priims.

Susidarė atsitiktinumas, kuris galėjo pasitaikyti kiekvienai šeimai, o pasitaikė būtent šitai šeimai. Priimu kaip duotybę ir nesigilinu į jokią prasmę. Nei kaip pareigą. Elementariai yra tokia situacija, kartą taip susiklostė likimas, priimi taip kaip likimą ir taip gyveni.

Atrodo, tas nėštumas buvo kaip ir normalus, bet kažką pajutau ne taip. Bet kad ateitų mintis, kad gims vaikas su negalia, tai tikrai negalvočiau. O kada pasigimdžiau, gimė labai mažytis, tik 2,5 kg ir man 3 paras nenešė maitinti. Jis buvo labai silpnutis. Aš labai pergyvenau, kitom mamom nešė, o man nenešė. Sakau, kas yra mano tam vaikeliai. Gal nenorėjo gydytojai skaudinti ar kaip, pradžioj nesakė, paskui sakė, "mamyte, jūsų vaikas atsinešė Dauno sindromo ligą". Ir aš per tą pergyvenimą užmiršau tos ligos pavadinimą, guliu, verkiu ir nežinau. Vyras atėjo lankyti, gavau laišką, seselė perdavė, ir aš nežinau, kaip užrašyti tą ligą. Pradėjau verkti ir parašau jam laišką, sakau: "vaikas gimė nesveikas, tik dabar užmiršau pavadinimą". Jis man davė atsakymą: "koks jis bebūtų, bet mūsų vaikas ir mes turim jį auginti". Buvau net pasimetusi, kad gal aš kai grįšiu, vyras nenorės į tą vaiką kreiptis dėmesį ir nenorės ir su manim gyventi. Aš gulėjau 12 parų po gimdymo, kadangi jie laiko inkubatoriui, kad tam tikro svorio priaugtų. Paskui grįžau į namus. Kaip sakoma, mes tėvai, mes auginomės. Aš dar gyvenau Aleksote, ten tokį mažą kambariuką turėjau, mes gulėjom ant grindų, kad vaikas turėtų kur. Tiesiog nebuvo kur lovytės statyti, kaimynai turėjo tokią pintą mažą lovytę mums padovanoto. Tarp spintos ir tų lentų mes pastatėm. Jis [kūdikis] ištaisai lauke miegodavo, kad būtų stipresnis. Vyras išeidavo į darbą, aš pamaitindavau jį ir išnešdavau miegoti. Jeigu būna saulytė, tai truputį palaikau ant saulytės. Gydytojai sakė, kad gerai būtų nuvažiuoti prie jūros, bet vienam vaikui 2 metukai, kitas tik gimė toks silpnas, kaip aš galėčiau nuvažiuoti, aš negaliu. Aš prie Nemuno leidau laiką. Kiti sakydavo, šita mama su tuo vaiku turbūt ir nakvoja prie Nemuno. Kitas (vyresnis) vaikas atsėdė ant smėliuko ir sako: "mama, statau namą". Gerai, atsakau, turėsim, kur gyvent. O šitas vargšelis gulėjo. Paskui, nežinau kaip, jis pagavo meningitą. Buvau baisiai išsigandusi. Galvojau, kad tikrai neliks gyvas, kada jis toks silpnutis buvo. Atvažiavo greitoji, išvežėm į ligoninę, teko gulėti 3 savaites. Jam, atkreipkit dėmesį, iki pusės kaktukės išryškėja gyslelė. Nes rankos buvo perrištos, kad neištrauktų ir lašalinė buvo lašinama. Išgydė mums tą meningitą. Tai dabar ateinant vasarai jam būna uždėta kepurė, kad negautų karštos saulės ir vėl nepasikartotų meningitas. Buvo pasakę, kai jis buvo silpnutis ir susirgo meningitu, kad jis jau nei sėdės, nei vaikščios. Būdavo ašarų klanai. Bet, ačiū Dievui, Dievulis jį mylėjo. Jis pasveiko, jam išgydė tą meningitą. Nu pripratom mes prie to. Jeigu man Dievas skyrė tokį vaiką, mes turim juo rūpintis, jį prižiūrėti. Aš kiekvieną dieną išeinu su juo vaikščioti. Išeinu 11 val, grįžtam 15 val. tiktai. Tai jis, žinokit, nenori važiuoti su troleibusu, bet su autobusu. O jis prie stoties turguje turi draugų, kai nuvažiuojam, jį pakalbina. Jam paduoda rankutę ir kai klausia, "kaip gyveni?", atsako: "Gerai." "Kaip tau sekasi?" - "Gerai". Jį pašnekina, sako "ateik arbatos gerti". Pripratau. Anksčiau gaudavau piktų žodžių. Dabar aš einu drąsiai. Tokio pašiepimo nėra. Dabar jau žmonės atsiskę į šitą pusę. Nu ir aš su juo einu kiekvieną dieną ir nekreipiu dėmesio, ar gerai sako - tada sakau, ačiū už gerus žodžius, ar blogai - nors jau tokia amžiuje galėtų ir gražiau kalbėti. Bet, kaip žmogui atrodo, jis savo nuomone pasako.

Pagal gydytojų žodžius, tai mano amžius lėmė vaiko negalią, nes aš ją gimdžiau vyresniame amžiuje. Man niekad neatėjo į galva tokia mintis, kad aš turėčiau jos atsiskę. Kadangi tai yra mano vaikas. Ji ne pati pasibeldė į pasaulį ir aš privalau ją priimti tokia, kokia ji yra, kokią Dievulis davė. Aišku, pirmiausia tai aš ją priėmiau kaip bausmę už savo kaltes, ne kaip dovaną. Rūgojau (pykau) ant Dievulio, kodėl Jis ją nubaudė, o ne mane. Aš supratau, kad jeigu ji yra su negalia, tai ji nubausta. Nes priklausys nuo kitų žmonių. O tik vėliau, kada atėjau į tikėjimą ir šviesą, tada supratau, tada man atsivėrė akys.

Nežinau. Kaip ir kiekvieno kito vaiko.-ugdyti, kad mylėtų Dievą ir žmones

Mano vaikas gime su negalia, nes jo atejimas į šį pasaulį turi savo paskirtį, kaip ir kiekvienas žmogus. Jis gimė pakeisti mane, kitus žmones, per jį galima pasitikrinti savo protą, jausmus, atrasti savo netobulumus ir privalumus. Tai tarsi "lakmuso popierelis" visuomenei.

Mano neįgalaus vaiko ugdymas padeda atrasti jo naujas saviraiškos formas, lavina jo savarankiškumą, ugdo sugebėjimą išsakyti savo mintis, išreikšti norus ir jausmus, lūkesčius. Ugdymas reikalingas suteikti jam galimybę būti reikalingu ir naudingu, sukurti jam bendravimo atmosferą, susirasti draugų ir pačiam tapti draugu.

2) KAS JUMS PADEDA SUSIDOROTI SU KASDIEN IŠKYLANČIAIS SUNKUMAIS UGDANT NEĮGALŲ VAIKĄ?

Bendravau su tokia šeima. Viena šeima duodavo labai didelį palaikymą. Eidavom į bažnyčią, meldavausi. Nors gydytojai man sakė, kad vaikas bus psichiškai neįgalus, kad jis nevaikščios, aš vis tiek labai tikėjau, kad Dievas to vaiko neapleis, kad vis tiek įvyks kažkoks stebuklas, aš taip tikėjau, kad šitaip tikrai nebus. Toks pasitikėjimas mano didesnis. Nors buvau ir apleidusi Bažnyčią, nes buvo tokie laikai. Dirbau su vaikais, gyvenau rajone, aš ir bijodavau eiti į bažnyčią. Toks laikotarpis buvo.

Užaugau ir vėl tai buvo priimta kaip duotybė, kaip suprantamas dalykas, tai dabar priėmiau tėvų tą misiją. Kadangi žmogus pats

vienas negali gyventi ir reikia šalia jo žmogaus, ir esu tas žmogus ir tiek. O tėvų mes buvom abi auginamos visiškai taip pat. Manau, kad tėvų atkaklumo dėka žmogus buvo išmokytas skaityti, rašyti, tų elementarių buitinių dalykų. Šiuo metu ta situacija nėra taip, kad visiškai jos nebūtų, bet...

Patys rūpinamės. Vat šiandien jis nenorėjo eiti į dirbtuvėles. Sakau vyrui, trūksta kantrybės, nežinau, kaip įkalbinti. Tai vyras griežtai sakė: "renkis, eini su mamyte". Tada jis jau apsigėmė ir išėjo.

Su kasdieniniais sunkumais aš susidūriau gana anksti. Todėl, kad ji labai sirgo, mes gyvenom labai ankštai – 4 šeimos viename bute, mes turėjom tik 1 kambariuką. Virtuvės atskiros neturėjom, kaimynė įleisdavo su savo plytele pasidaryti valgyti, buvo tikrai sunku, nes ji labai dažnai sirgdavo. O čia, kai atsikraustėme, prasidėjo visai kitas gyvenimas. Ypatingai gerklės ligos ją kamavo, 2 kartus operuoti polipai, po tos operacijos jos kalba pasidarė nelabai aiški, nors prieš tai ji labai aiškiai kalbėjo. Daug kartų sinusitais sirgo, plovimai buvo daromi, o aš bijojau savo gyvenime vaikų, kad jie sirgs. Nes kai pas seserį gyvenau ir mačiau kaip jos vaikams leisdavo vaistus, aš išeidavau, kad nematyčiau. O man čia reikėjo viską pačiai daryti. Ir laikyti, visur vežti pas gydytojus. Ko bijojau, tas man ir kliuvo. Sirgdavo plaučių uždegimu. Man kartą pasakė, kad kol nusivešiu į kitą ligoninę, dukrytė gali mirti. Nusivežėm, ten buvo karantinas. Bet mūsų gydytoja greitai sureagavo, buvo gera, greitai priėmė. Aš dienomis dirbdavau, naktį prie jos budėdavau. Sakiau, kad jeigu ji neišgyvens, tai jūs duokit man ją pasiimti namo, noriu, kad namuose praleistų paskutines dienas. Tada gydytoja pamanė, kad aš noriu ją atsikratyti. Gydytojai sakė, dėsime pastangas, kad ji išgyventų, tik gaukit – pasakė kokių reikia vaistų, antibiotikų. Kai juos nunešiau, gydytoja sako: dabar mes jau laimėsime. Kai pradėjo juos leisti, ji pradėjo sveikti. Kai jai papasakojo, kad per naktis prie jos budžiu, ji suprato, kad nenorėjau dukra atsikratyti, kad ji yra tikrai mylima. Nes ta gydytoja taip buvo pagalvojusi. Ji pasveiko, nors plaučių uždegimu dar ne kartą sirgo. Ateidavo į ligoninę daug draugų meldavosi už ją, vieną dieną net 7 buvo atėję. Mes tada jau priklausėme „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenei. Ir kai tik ateidavo, skyriaus vedėja darė dideles pastangas. Mano dukra stebindavo mus visus, nes išklausinėdavo, kokie vaistai ir kaip jie veikia. Visus stebino, kad ji šneka. Nes prieš tai ten gulėjo kita neįgalioji, kuri su nieko nešnekėjo, buvo kaip laukinukė, turėjo autizmo. O mano dukra buvo labai šneki. Kai ji turi temperatūros, tada darosi dar šnekesnė. Ir kai visi rinkdavosi ir meldėsi prie jos, ligoninės darbuotojams kilo klausimas, kas ten guli toje palatoje, kad ten tokie jauni žmonės eina. Kartą visą savaitę nekrito temperatūra. Tada gydytoja išeidama savaitės gale sakė, kad „viską dariau, daugiau nežinau, ką padaryti“. Aš supratau, kad prognozė bloga. Tada ji pasakojo, kad kai atėjo į darbą pirmadienį, visas personalas jai tik sakė, „tai mergaitei krito temperatūra“. „Tada supratau, kad viskas bus gerai.“ Išleidama gydytoja man viską papasakojo. Sakė: „dėjau pastangas, daviau vaistų, iš labdaros, ir kokių tik turėjau, bet čia dar ir iš aukščiau suveikė“. Tai gydytojos žodžiai buvo. Kai norėjau jai atsilyginti, ji atsakė: „aš turiu turtingesnių, pirk mergaitei vitaminų. Džiaugiuosi, kad viskas gerai baigėsi.“ Ir man lova buvo duota ir aš ten pati buvau. Nes buvo toks laikotarpis, kai aš jau nebedirbau.

Su kasdieniniais sunkumais susidoroti padėjo labai geras žmogus, ateinanti močiutė, kuri labai daug padarė ją augindama, ją prižiūrėdama. Iš pradžių ji ėmė pinigų, paskui nebeėmė, pasidarė kaip mūsų šeimos narys. Beveik iki jos mirties mes bendravome. Jai buvo senatvinė demencija, įtarinėjo, kad visi vagia. Tada supratau, kad geriau rečiau ją aplankyti.

Tikėjimas.

Susidoroti su kasdieniniais sunkumais man padeda mano pačios noras ir mokėjimas jį priimti tokį, koks jis yra. Nebandau jo keisti ar įrėminti, bet stengiasi atrasti įvairias integracijos į visuomenę formas (užimtumo centrus, bendruomenes, terapijas...). Ugdant mano neįgalų vaiką man labai didele dalim padeda savanoriška jaunimo veikla. Geranoriškas ir savanoriškas jaunimo požiūris į neįgalų vaiką padeda ne tik man, mano vaikui, bet ir visuomenei pažvelgti į "kitokią" žmogų palankesniu žvilgsniu. Tokiu būdu keičiasi visuomenės požiūris ir pasaulis išmoksta priimti nestandartinius ir netobulus žmones (tobulų žmonių nebūna). Kuriama atjautos, gerumo, savęs kaip žmogaus egzistencinis realizavimas.

3) JUMS TEKŲ SUNKESNIS UŽDAVINYS, NEGU SVEIKUS VAIKUS UGDANTIEMS TĖVAMS. KOKIĄ ĮTAKĄ TAI TURI JŪSŲ VIDINEI BRANDAI?

Man pačiai? Tiesiog aš kaip užsiauginau apsauginį šarvą, kad jo niekas nepramuštų. Nes iš pradžių buvau labai jautri. Žmonės visuomet tai pažiūri, tai pasvarsto, kalba, kodėl čia tas vaikas toks, gal motina anokia, gal tas vaiko tėvas koks svetimšalis... Ir kur aš ėjau, aš niekur to vaiko nepalikau. Ir tiesiog atsisijojau visi tie žmonės, kurie palaikė mane su mano vaiku, tie ir liko mano draugai. Aš nežinau, gal jiems ir nemalonu, ir kaip, bet... Aš ir tie žmonės buvome lygiateisiai, lygiaverčiai. Sakau, man tas vaikas tiesiog davė gal daugiau tokio ryžto ir pasitikėjimo savimi, gal daugiau ryžto, kad net ir kitą žmogų gali apginti, nors gali būti ir viena. Mūsų visuomenė yra negailestinga, ji dar nedaugusi.

Reikalinga papildoma tolerancija, pakantumas, papildomos laiko sąnaudos, ryžtas atsikelti ir neišeiti šiaip į darbą, bet reikia palikti dienos maisto racioną. Jei reikia kur nors išvažiuoti, vėlgi reikia susistiguoti visas tas dienas kažkaip. Žodžiu, savo asmeninį laiką tenka derinti ir išdalinti. Aš tarsi gyvenu kaip ir du gyvenimus: ir savo, ir jos. Tik tiek, kad ji žmogus neagresyvus, su pakankamai didelėmis kultūrinėmis ir dorovinėmis normomis, kartais net perlenkiama lazda. Žodžiu, nežinau.

Kai buvo mažiukas, jam buvo vienodai, tiek būti su tėčiu, tiek su manimi. O paaugęs labiau yra prie manęs. Nes aš su juo visur eidavau, važiuodavau, o tėtis eidavo į darbą. Kai vyras sako: "aš esiu su sūnumi pasivaikščioti". "Ne", - sako, - "aš nenoriu su tėte, noriu su mama". Tada sakau: "greit lipk iš lovytės, renkis, pavalgysi ir einam, staigiai." "Eisi su mama, jeigu tu greitai apsigėmėsi. Ir jis eina tada jau su džiaugsmu. Matot, kaip mama, aš jam nuperku, ko jis prašo, kai mes išeinam. Rupinasi ir tėtė, nesakau, ir tėvelis, kai išeina, irgi nuperka. Bet vyrai gal ne tokią meilę turi, nežinau. Mamos kitaip augina. Mano vyras dabar labai serga, su juo dar sunkiau, negu su vaiku. Kai ateina vakaras, pažiūrim filmuką vaikučiams, o vakare vėlai sakau: "Eisim miegoti". "Gerai, mama". Aš išjungiu TV, pabūnu prie jo, pažiūriu, kol užmiega, o tada einu į savo kambarį. Na tėtis jį irgi myli, bet mamos šiltesnės.

Jos atėjimas į pasaulį mane galutinai privertė atsigręžti vien į Dievą. O kai atėjau į „Tikėjimą ir šviesą“, tai galutinai atstatė, sugrįžo tikėjimas ir pasitikėjimas ir Dievu, ir žmonėmis. Nes aš bendruomenėje sutikau be galo daug gerų žmonių, kuriais tikrai

<p>pasitikiu labiau negu savo giminaičiais. Ir manęs jie neapvylė. Ir svarbiausia, pasitikėjimas Dievu sugrižo. Dievas mūsų, Danutės, gyvenime padarė labai daug. Vyko stebuklai. Net jei nuo mūsų buvo nusisukę kai kurios seserys, artimieji, nors mama ir tėtis niekada nebuvo nusisukę, po tų visų piligriminių kelionių su bendruomene jį akys atsivėrė ir jie suprato. Jie gal galvojo, kad aš esu be galo didelė nusidėjėlė, nubausta Dievo, buvo nusisukę, o paskui turbūt suprato, kad ji tą svorį numetė, kad nebereikia mums vežimėlio, kad iš Italijos ją gyvą parsivežiau, nors seserys galvojo, kad aš jos gyvos nebeparsivešiu. Mes tada važiuojome į lietuvių dienas. Bet kai žinojo, kad jos tokia padėtis, tokia širdis silpna – ji kol pereidavo per kambarį ir jau turėdavo atsitūpti, mėlyna visa. Atsitūpusi ji užspausdavo kraujagysles, tada daugiau kraujo patekdavo su deguonimi į smegenis ir ji atsigaudavo, man taip paaiškindavo gydytojai. Dievulis padarė tokių dalykų, kurie įrodo, kad Dievui tie vaikai yra tokie pat svarbūs kaip ir sveiki. Ir mano seserys pakeitė savo požiūrį, ir vienas švogeris... Kadangi tik ją vieną turiu, tai nežinau, kaip su sveikais vaikais būna. Ji lankė šiek tiek mokyklą, darželį, bet kai pradėjo progresuoti širdies yda, tada skyrė namų mokymą. Viena gydytoja psichiatrė patarė jai nutraukti mokymą, kad ji galėtų gauti pirmą invalidumo grupę. Jeigu ne ji, mes būtume ilgai kamavęsi, kaip ir visiems dauniukams, jie gi nenori duoti pirmos grupės. Nes mano, kad jei vaikštai, eini, tai esi pakankamai savarankiškas.</p>
<p>Praplėtė širdį, leido pažinti save, moko priimti kitą, paprastumo</p>
<p>Neįgalus vaikas perkeitė ir mane, kaip asmenybę. Teko atsisakyti daugelio savo pomėgių, laisvalaikio, karjeros, susiaurėjo draugų ratas. Tačiau mano asmenybė įgavo kitokią augimo formą. Išmokau daugybę neišmoktų "pamokų": kantrybės, nuolankumo, atjautos, stiprybės ir susitaikymo. Supratau, kad niekas gyvenime nevyksta be reikalo, viskas turi prasmę ir paskirtį. Tapau turtinga savo patirtim auginant ir ugdam "kitokį" vaiką, išmokau matyti pasaulį jo akimis ir per jį pasitikrinti save ir mane supančius žmones. Mano neįgalus vaikas padeda matyti pasaulį ne protu, bet širdimi. Tapau jautresnė kitų žmonių kančiai ir skausmui.</p>
<p>4) KOKIĄ TEIGIAMĄ PATIRTĮ IŠGYVENATE SU SAVO VAIKU?</p>
<p>To vaiko atleidimą. Tą vaiko širdies jo gerumą. Susipykdam, gi visko būna, aš labai blogai pasielgiu su juo, negražiai pasakau. Sakykim kaip pavyzdį, jis visuomet pakloja man lovą. Sakau, neklok man lovos, man nereikia, kai jis negeras būna. O jis, vargšas, vis tiek padaro tą darbelį. Aš tai nedaryčiau: sakyčiau, nenori ir nereikia. Ir jis nelaiko jokio pykčio širdyje, nors gal aš tikrai ką negerai pasakiau. Vt ir sakau, mums reikia mokintis ir mokintis, ir mokintis iš jo.</p>
<p>Man, kaip sakoma, mintys, žodžiai ir darbai prasilenkia. O tuose žmonėse mintys, žodžiai ir darbai eina viena kryptim ir to galima būtų pasimokyti. Ką sakai, tą ir padarai. Pareigos jausmas toksai. Jei kažką žadi, tai turi pažadėti atsakingai. Jei kažką po to apsigalvosi, tai ramybės neturėsi ir tai bus išreikalauta. Kai kažkas ko išmoksta, pasiekia, tai teikia džiaugsmo. Kuo daugiau dedi investicijų, tuo tas džiaugsmas yra brangesnis turbūt.</p>
<p>Mano sūnaus yra tokia, turbūt, prigimtis. Jeigu ko nori, jis ateina ir sako: "aš mamą myliu, mama man gera". Tai jau žinok, kad kažko prašys. Aš tada sėdžiu ir žiūriu. Arba apsimetu, kad miegu. Tada grindys dunda, jis bėga į virtuvę. Kai ateinu, jį randu užsidengusį veidelį ir tiek juokiasi. Aš sakau: "mamytė tau duos saldainių, bet kai tu nori, tu mane pažadink, pasakyk." Šitų gudrybių jisai turi. Aš jam nedraudžiu. Jeigu jis nori, tai jam paduodu. Būna, kad jis labai mėgsta valgyti ir ant nakties persikraunu, tai irgi negerai. Todėl aš jam normalią normą duodu. Ir tai jau mes sustorėjome. Jis yra labai gudrus. Jeigu jau ko norės, tai glosto man ranką, sako: "mama gera".</p>
<p>Ar jis parodo ir nesavanaudiškos meilės?</p>
<p>Taip. Nors ne ištiesai jau būna ten tokia meilė, bet jau ir kaimynai pastebėjo, kaip, kartais, kai einam taku, jis ranką bučiuoja, sako: "mamą myliu, man gera". Tada aš jau ko nors nuperku prie arbatėlės, spurgas jis mėgsta. Tai toks būna laimingas.</p>
<p>Tų teigiamų patirčių buvo labai daug. Iš tokių vaikų, ne tik iš savo, bet ir iš visų išgyvenu, kad jie nemoka ilgai pykti. Jie kai supyksta greitai ir atsileidžia, nenešioja širdyje pykčio. Jie labai švelnūs. Ji kai buvo mažytė, buvo labai lipšni, meile. Dabar toks laikotarpis, matyt paveldima iš tėvo pusės, atmintis sutrikusi, taip pat katarakta, viena akimi beveik nemato, taip pat viena akis žvaira. Negalėjome jos operuoti dėl širdies ydos. Ji kalba, su ja pasikalbėti galima. Tačiau kartais su dažniais klausimais net ir įpykdo. Bet nieko nepadarysi. Čia jau turbūt paveldima.</p>
<p>Besąlygiško priėmimo ir meilės</p>
<p>Su savo neįgalium vaiku turiu galimybę pasitikrinti žmones, atsirinkti tikrus draugus. Jo dėka atrandu savyje daug neatskleistų talentų, charakterio savybių, galimybių ir sugebėjimo gyventi taikoje su savimi ir kitais.</p>
<p>5) KAIP NEĮGALIAUS VAIKO ATSIRADIMAS PAKEITĖ JŪSŲ VERTYBES, GYVENIMO TIKSLŲ SUVOKIMĄ?</p>
<p>Materialines vertybes ar dvasines? Jei dvasinės, tai toks augimas, žinojimas daugiau.. kaip čia dabar įvardinti... Tiesiog stengiausi bendrauti su Dievu, prašyti santarvės ir pagalbos. Atrodė, kad mes tikrai su Juo gyvename kartu, kaip ir trys dabar turėtume būti: sūnus, aš ir Aukščiausias, kad mums visur pavyktų, kad mums pagelbėtų, kaip Užtarėjas mūsų šeimos būtų... Mes daugiau lyg ir į nieką kaip ir neturim kur atsiremti... Tik Dievo prašyti. Pačioj pradžioj ryšys su Dievu buvo silpnas, bet po jo gimimo, kai bendraudavom su ta šeima. Aišku, jis mažas buvo pakrikštytas. Ir paskui mes nuo to mažiuko pradėjom. Tos tetos dažnai nusivesdavo jį į bažnyčią. Ir aš jau gyvenau dideliame mieste, Kaune, niekas jau netrukdo man į bažnyčią nueiti, nes kai čia daug tų bažnyčių, tai niekas nesuseks. Aš tada dirbau auklėtoja darželyje, tai man irgi nebuvo galima tada. Kadangi tetos vesdavo vaiką į bažnyčią, o man reikėdavo irgi tą vaiką pasiimti. Ir nori nenori, tada reikėjo daugiau bendrauti bažnyčioj, ir daugiau melstis. Kai nelaimė, tada tik atsimeni Dievą ir puoli prašyti Jo pagalbos. Nes kai viskas gerai, tai žmonės greičiau Jį ir pamiršta.</p>
<p>Sunku kažką pasakyti, nes antro varianto tai nepatikrinsi, taip kad galėtum pagyvent kitokį gyvenimą. Manau, kad neturėčiau tokio pareigos ir atsakomybės jausmo. Jis savaime susiformavo tas atsakomybės jausmas, pakantumas dar.</p>
<p>Kai pradėjau lankyti Tikejimo ir šviesos bendruomenę, jam šitas švelnumas ir dvasiškumas labai paveikė. Vienu metu man buvo labai blogai su sveikata, vyras išeina į darbą, o man vis tiek reikia jį prižiūrėti. Aš kartais apsiverkdavau ir sakydavau: "Sūnaui, kaip</p>

<p>man blogai". Pas mus ant sekcijos stovi Marijos statulėlė, paskui dar gražus kryželis padovanotas. Jis sėdi ir sako: "mama, reikia melstis". Nueinu į kambarį: jis ant stalo pasistatęs Marijos statulėlę, pasistatęs kryželį, laiko rankes ir pasiėmęs maldaknygę, nors nemoka skaityti. Man dėl to džiaugsmas, susijaudinau, net apsisverčiau, kad mano sūnus man linki gero, nori, kad aš pasveikčiau. Mes paskui persižegnojom, pabučiavom Marijos statulėlę, kryželį, ir man atrodo, taip man lengva pasidarė. Ir pagalvojau, kad man sūnus yra geras. Kai tik pasiskundžiu, kad man kelis operuotas, kitur, jis visada sako: "mama, reikia melstis". Kai ateina čia į Šviesos dirbtuvėles draugai, švelniai bendrauja, jam gal ir per sunku kartais, jis turi ir tokį užsispyrimą, bet ką vaikas palinki, tai Dievas priima tą jo linkėjimą.</p>
<p>Gyventi čia ir dabar. Tikslas tapti tikru žmogumi, iki to maniausi jau esanti tokia.</p>
<p>Mano neįgalus vaikas pakeitė mano gyvenimo tikslus, kuriuos buvau užsibrėžęs. Išmokau gyventi vertindama labiau dvasinius, negu materialius atradimus. Gyventi daug neplanuodama ir suprassdama kad protas, materija ir dideli tikslai man nesuteiks tiek džiaugsmo, kiek gali suteikti dvasiniai turtais ir santykio bei draugystės dovanos.</p>
<p><b>6) KO GALĖJOTE PASIMOKYTI IŠ SAVO NEĮGALIAUS VAIKO?</b></p>
<p>Jis labai komunikabilus, labai moka bendrauti su žmonėmis. Visus ten sveikina, pristato, „čia mano mama“. Kitų žmonių kartais neprisimena ir vardų, bet visi jam sako: „O, sveikas“.</p>
<p>O tuose žmonėse mintys, žodžiai ir darbai eina viena kryptim ir to galima būtų pasimokyti.</p>
<p>Duodu jam valgyti ir jis persižegnoja. Tai aš perimu iš jo pavyzdį. Sakau, tėveli, matai, sūnus persižegnojo. Ir tu, ir aš turim žegnotis, negalima valgyti nepersižegnojus. Tai jis toks pasidarė linksmas, kad mes iš jo imam pavyzdį. Dabar ir Alfonsas turi šventą knygelę, skaito kiekvieną dieną.</p> <p>Jis pirmas paskatino jus domėtis tikėjimu?</p> <p>Taip. Sako, ša, mama, dabar meldžiamės, tylėk. Jis iš bendruomenės tai perėmė. Tas pavyzdys yra labai geras ir man labai patinka. Jei gydytojas sakė, kad jis turi sunkios stadijos Dauno sindromo ligą, ir jis gali man parodyti tokį pavyzdį, tai kaip gali nesidžiaugti. Nueinu į bažnyčią, aš jam sakau, "tu klaupk", o man kelį skauda. Jis sako: "man irgi popa", tačiau klaupia.</p> <p>O kitose srityse ar jis yra kažkuo pavyzdys?</p> <p>Jeigu būna kartais sunku su sveikata, tai kad jis man padėtų jam sakau: "žadėjo draugai ateiti, ar man padėsi tvarkytis? Sutvarkom kambarį gražiai. Ir, žinokit, stengiasi. Sako, "mama, tau popa, pailsėk, aš padarysiu". Tada aš jau jį giriu, o kai pagiri, tai jis toks laimingas būna ir daugiau stengiasi padėti."</p>
<p>Atlaidumo. Be to, tie visi vaikai nepripažįsta juokų: kiekvieną žodį priima kaip gryną pinigą. Su jais juokauti negalima. Nors ir bandžiau pajuokauti, bet neišeidavo. Jokių būdu su jais juokauti negalima. Ji tuoj pradeda verkti, baisiausiai pergyvena. Dar švelnumo galima pasimokyti, prierašumo. Labai jiems reikia tik pabūti su jais. Gali nekalbėti, bet būti šalia, pabūti kartu. Kaime mano mama vis kalbėdavo ir kalbėdavo, o dukra vis klausydavo. Dukra sakydavo: nors ne viską suprantu, man labai gera klausyti. Jai patikdavo skaityti gautus močiutės laiškus. Kai močiutė mirė, ji nuo ryto iki vakaro sėdėjo prie močiutės, norėjo net ir naktį likti. Kai kviesdavo ją ateiti, ji atsakydavo: draugus dar matysiu, o močiutę matau paskutinį kartą. Melstis, ji viena nesimeldžia, bet kartu tai gali mane nuo ryto iki vakaro priversti melstis. Atlaidumo, sugebėjimo atleisti, sugebėjimo mylėti, melstis, bet ne viena. Nori nenori, bet vis tiek turi surasti laiko.</p>
<p>Meilės, besąlygiško priėmimo, atleidimo, paprastumo, nuolankumo.</p>
<p>Iš savo neįgalaus vaiko pasimokiau sugebėjimo atleisti, nuolankumo, džiaugtis mažom smulkmenom, branginti draugystę, kantrybės ir nesavanaudiškumo. Išmokau neklasifikuoti žmonių ir nevertinti jų pagal proto ar materijos kriterijus.</p>
<p><b>7) KOKIĄ ĮTAKĄ NEĮGALIAUS VAIKO GIMIMAS TURI JŪSŲ SAVĖS REALIZAVIMUI, LAIMĖS IŠGYVENIMUI?</b></p>
<p>Aš esu sakiusi, būtų labai savanaudiška iš mano pusės, bet šitą vaiką turiu visą gyvenimą. Iš tikrųjų tai aš jį visą laiką turiu, visą laiką matau, visą laiką su juo būnu. Kaip mamos visada didelis savanaudiškumas, bet iš tikrųjų tai žinau, kad jis niekam neatiteks, visą laiką yra mano ir liks su manimi. Kitas dalykas, kad per tą vaiką daug pats augi ir pamatai kitų žmonių negalias, bėdas ir vargus. Ir lengviau jas suprasti ir padėti. Nes kai žmogus tokių dalykų nepatyręs, jis ir nesupras. O dabar visai kitaip į tai reaguoji.</p>
<p>Nes jeigu gyveni tiktai sau, tai gyveni kaip egoistas. O čia reikia tokio rūpinimosi kitu žmogumi. Kartais ir pasidžiaugi tuo, matai, kaip čia gražiai gaunasi.</p>
<p>Aš esu laiminga, nepergyvenu, kad turiu tokį vaiką. Einu visur su tuo vaiku į priekį. Jei išgirstu gražius žodžius, tai sakau ačiū, o jei išgirstu ne tokius žodžius, kokių reikia, aš pasižiūriu į tą žmogų ir galvoju: tau atrodė, tai tu taip pasakei, o jis mano vaikas, ar mama, aš auginu ir aš rūpinuosi, ko jumi kreipt dėmesį, jeigu tau jis nepatinka, ar ne taip? Aš tokį dalyką atmetu į šoną, neklausau. Anksčiau tai žmonės būdavo labai labai (neigiami neigaliųjų atžvilgiu), o dabar ji atsisuko ir į šitą pusę – mūsų vaikučių. Vienąkart važiavau troleibusu ir atsisėdo šalia daug už mane vyresnė močiutė. Ir sūnus tiek pradėjo kalbinti, o ji kantriai atsakinėjo. Pagalvojau, kokia nuostabi moteris. Nes dažnai kai važiuodavom ir būdavo kita vieta laisva, tai žmonės persėsdavo, nenorėdavo prie tokio vaiko sėdėti, o ji sėdėjo šalia visą kelią ir kantriai klausėsi. Ir kai išlipom, ji pasakė: „mamytė, koks jūsų vaikas švelnus, kaip buvo gera bendrauti, tik ne viską supratau, ką jis sakė“. Aš sakau, kad ir aš, kaip mama, ne viską suprantu, kai jis pradeda greitai kalbėti. Aš ją apkabinu ir sakau: aš jums labai dėkinga, kad jūs, kur supratot, pritarėt, kur nesupratot, sakėt „aha“, „taip“, bet dabar aš noriu jums palinkėti, kad jūsų ilgas būtų gyvenimas, gražus...</p>
<p>Ką aš žinau... Aš jai reikalinga, kad aš ją turiu, esu laiminga, per ją labai daug gerų žmonių pažinau, per ją sugrįžau prie Dievulio ir tikrai supratau, kad esu ir aš, ne tik ji, bet ir aš Dievulio mylima. Ir sugrįžo pasitikėjimas Dievu ir žmonėmis.</p>
<p>Negaliu svęs realizuoti, o laimę išgyventi man dovanoja Dievas.</p>

<p>Save išmokau realizuoti dalindamasi patirtim su panašų gyvenimą gyvenančiom mamom, išmokau nebijoti visuomenės požiūrio ir vertinti savo vaiką kaip dovaną, o ne kaip bausmę. Tik su tokiu požiūriu galiu jaustis laiminga mama, nes baimė slopina laimės jausmą. Save realizuoju padėdama dalintis savo patirtim, dalyvauju mamų savitarpio pagalbos grupėse, atrandu draugystę su mamomis iš kitų pasaulio šalių.</p>
<p><b>8) KAIP Į VAIKO NEGALIĄ REAGAVO KITI ŠEIMOS NARIAI? KAIP KEITĖSI JŲ POŽIŪRIS?</b></p>
<p>Visa mano giminė, mano tėvai – jo seneliai, jį priėmė labai visi pozityviai. Jo pusseserės labai su juo bendrauja ir dabar. Visa giminė su juo bendrauja, man sako, kad nenusiminčiau, kad viskas bus gerai. Nežinau, ką jie galvoja, bet jie man visada taip sako. Aš iš savo giminės tikrai gavau tokį kaip ir palaikymą. Gimė su laimingais marškinėliais, kad taip visi jį taip priėmė su jo negalia. Tėvas jį paliko dar kai nežinojo, jog jis gimė su negalia. Sakė, kai paaugs, aš jį pasiimsiu, o paskui kai sužinojo, išvažiavo į kitą miestą.</p>
<p>Sunku pasakyti. Vienintelis toksai dalykas, su niekuo per daug ir neteko aptarti, kai pasakojo, kad mamos sesuo sakė, palik savo vaiką ramybėje, o mama duodavo jai griežtą ugdymo ritmą. Net atostogų metu kasdien skirdavo laiko ir paskaičiuot, ir paskaityt, ir parašyt. Mama sakydavo, su savo vaikais darykit kaip norit, o mano ritmas toksai. Nes tik taip galima kažką pasiekti. Aplinkinių reakcija – rankų nuleidimas, tarsi.</p>
<p>Mano vyras, kai buvo jaunas, tai išeidavo su sūnumi ir pasivaikščioti... Turiu dar vieną sūnų, dvi anūkelės, atvažiuoja su juo bendrauja, teko važiuoti kartu, marti buvo joms pasakiusi, kad mano sūnus joms dėdė, tai jos atsisėda pas jį ant kelių, sako: „tu mūsų dėdė“. O jis nėra pastūmęs jų. Mes labai kreipėm dėmesį, kad jis tų mergaičių nepastumtų, bet nieko blogo joms niekad nepadarė.</p>
<p>Tėvai priėmė ją. Man niekas nesakė, nuo manęs slėpė ir aš po 3 mėnesių sužinojau, kad dukra turi Dauno sindromą. Slėpė dėl mano amžiaus, kad dėl streso galiu neišgyventi. Gydytojai sakė, kad ji gali metų nesulaukti, bet nepasakė tikros priežasties. Visą gyvenimą labai mėgau dainuoti ir per tai galbūt ir į žmones išsimušiau. Vadovavau mokykloje chorui ir mes imdavom pirmas vietas. Kartą uždainavau ir mano sesuo taip į mane pažiūrėjo su tokiu pykčiu. Aš tai nežinojau, kad ji neigali, aš jai dainuodavau ir su ja kalbėdavau, dėl to ji mėgsta dainas. Kai ji augo, aš mačiau, kad kai kam ją tiesiog sunku priimti. Ir dabar pamačiau, kad tie žmonės atsisuko ir visai kitaip jau ją priima. O mano draugai, draugė priėmė ir mane, ir ją. Visur kartu važiuodavome, į šventes, visur. Bendradarbiai ją gražiai priėmė. Aš ją nusivesdavau į mokyklą, kai dirbau. Ir ten vaikai gražiai priėmė. Būdavo jiems labai gražu, kai ji stengėsi ten juos patvarkyti prailgintoje grupėje. Tikras tėtis jos nesugebėjo priimti, pats pasakė: „man jos tik gaila“. Kai čia atsikraustėme, jis visiškai nususuko, jau turėjo kitą moterį. Jis palikdavo jai bandelių, užrakindavo ir išvažiuodavo, tik vakare grįždavo. Ateidavo tik draugai iš „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenės, ji juos išileisdavo, jai valgyti padarydavo, kasytes supindavo. Jis nėra jos apkabinęs. Kai ji grįždavo iš švenčių, atsisėdavo prie jo, ką nors pasakoti norėdavo, jam buvo visai neįdomu. Kai artimieji per televiziją pamatė, kaip popiežius ją sveikino, kaip Adamkus priėjęs sveikino, tada po šitų kelionių pasikeitė ir jų požiūris.</p>
<p>Sunkiai, dar nepasikeitė</p>
<p>Gimus neigiamam vaikui, šeimoje daug kas pasikeitė. Tenka keisti planus, dienotvarkę, sukurti kitokią atmosferą. Šeimos nariai sunkiai priima "kitokį" šeimos narį, todėl labai daug kas priklauso nuo manęs, kaip mamos, pozicijos ir priėmimo. Matydami kad aš nesu kenčianti ir nelaiminga mama, šeimos nariai palaipsniui taip pat išmoksta prisitaikyti prie gyvenimo su neigiamu žmogumi. Jie, kaip ir aš, tampa jautresni ir mokantys atjausti. Tokiu būdu visa šeima tarsi įgauna pranašumo dovaną, nes tenka patirti daug išbandymų kurie turi daug privalumų savirealizacijai.</p>
<p><b>9) KOKIĄ ĮTAKĄ JŪSŲ ŠEIMOS NARIŲ TARPUSAVIO SANTYKIAMS PADARĖ NEIGALIAUS VAIKO GIMIMAS?</b></p>
<p>Šeimoje buvom tik dviese.</p>
<p>Atsirado pareigos jausmas, atsakomybės jausmas. Mes likome dvi. Tėtis čia tik gyveno. Jis niekad nepaklausė, kuo aprensi, iš kur imi pinigų, jįsai išlaikymui neskyrė nė lito, mokėjo tik trečdalį mokesčių ir viskas.</p>
<p>Buvau pradžioj pasimetusi, kai pasigimdžiau, atnešė po 3 parų maitinti. Priėmiau tokį, koks jis yra. Vežiausi namo, pergyvenau, gal kas pasikeis, ar ką. Bet ne, priėmė mus taip, kaip su pirmu vaiku parvažiauvau po gimdymo, taip ir su antru vyras priėmė ir taip nutarėm, kad būtų jis mūsų sūnus ir mes jį auginume. Tik buvo man baimė, kad kuo greičiau jį apkrikštyti. Taip mes viską priėmėme. Buvo vienos mintys, tiek vyresnio sūnaus, tiek mano vyro, kad mes auginsim.</p>
<p>Padarė juos sudėtingus. Mano šeimos nariai sunkiai susidorojo su skausmu ir užsidarė.</p>
<p>Neigalaus vaiko gimimas šeimoje kažkiek pakoregavo tarpusavio santykius. Tenka išmokti dalinti savo dėmesį ne tik neigiamam vaikui, bet ir kitiems šeimos nariams kad jie nesijaustu "apvogti" dėmesio stoka. Palaipsniui išmokome pasidalinti vaidmenimis ir dienotvarkė. Pasidalinti vaidmenys neigalaus vaiko priežiūroje tapo natūralia šeimos atmosfera.</p>
<p><b>10) AR NEIGALIAUS VAIKO GIMIMAS PASKATINO JUS UŽMEGZTI NAUJUS RYŠIUS SU ŽMONĖMIS, IMTIS KOKIOS NORS NAUJOS VISUOMENINĖS AR DARBINĖS VEIKLOS? JEI TAIP, TAI KOKIOS IR KODĖL?</b></p>
<p>Pirmiausia tai ieškojau žmonių, kurie turėtų tokį vaiką su tokia pačia negalia. Mačiau panašų berniuką kieme ir eidavau daug kartų, gal pavyks susitikti su jo tėvais, bet man nepavykdavo. Tada aš ieškojau tokios bendruomenės, bendrijos neigaliųjų. Kaip tik radau skelbimą laikraštyje, kada kūrėsi Kauno miesto invalidų draugija vadinosi. Ir nulėčiau ir užsiregistravau. Tada ir prasidėjo. Kauno miesto, paskui ji skirstėsi pagal susirgimus, pagaliau buvo šeimų, auginančių vaikus su Dauno sindromu bendrija „Gyvybės jėga“. Tada mes su ta bendrija važiuovom į Vilnių, kada buvo atvažiavęs Žanas Vanjė, susitikimui su juo. Kiti išbyrėjo, o mes ir pasilikom toje bendruomenėje.</p>

Uždaram savo rate sukuosi, giminių ir draugų. Faktiškai, ko gero, vienintelis papildomas ryšys ir yra ta bendruomenė (Tikėjimo ir šviesos).
Bendraudavom su visais, o kurie jau mus pašiepdamo, tada atsitraukdavom nuo jų.
Čia bendruomenė man padėjo atsistoti ant kojų. „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenė. Kai aš į ją atėjau, pajutau ir gyvenimo džiaugsmą, supratau, kad čia man Dievulio dovana, gimė noras kuo daugiau pakviesti šeimų su neįgaliais vaikais. Sakiau, jeigu jūs tikite ir nebijote, ateikite pas mus.
Beveik visi seni santykiai nutrūko, bet nauji žmonės užmezgė su mumis santykius ir paskatino įsitraukti į parapijos ir “Tikėjimo ir šviesos” veiklą. Nes kiti žmonės mums padėjo.
Neįgalaus vaiko gimimas padėjo užmezgti ryšius su žmonėmis, kurie didele dalim prisidėjo prie jo, mano, mano šeimos integracijos į tam tikras visuomenės "nišas". Su malonumu dalyvauju savanoriškoje veikloje padėdama specialistams (psichologams, medikams, dvasininkams, jaunimui...) dalintis savo patirtimi ir praktine veikla integruojant neįgalius žmones į visuomenę. Kartu su psichologe vedu savitarpio pagalbos grupę tėvams, kurių neįgalūs vaikai dar labai maži arba mamos dar neatsigavę po diagnozės apie neįgalų vaiką šoko. Tada suprantu, kad esu reikalinga. Esu autistiškus vaikus auginančių tėvų asociacijos narė ne tik mūsų šalyje, bet daugelyje kitų šalių. Vykstu į seminarus, konferencijas, rekolekcijas ir kt. renginius, kuriuose galiu jaustis reikalinga, naudinga, dėkinga.
<b>11) KAIP ĮVERTINTUMĖTE SANTYKĮ TARP NEĮGALAUŠ VAIKO UGDYMO DAROMOS POZITYVIOS IR NEGATYVIOS ĮTAKOS JŪSŲ ŠEIMOS NARIAMS?</b>
Kadangi sūnus vienas, aš į jį niekada nežiūrėjau kaip į ligonį. Šeimos, kurios turi du vaikus, vieną sveiką vaiką ir kitą su negalia, tada į jį žiūri kaip į ligonį. Bet iš tikrųjų jis nėra ligonis, jis yra sveikas. Jis serga, kada turi temperatūros, kada negaluoja, tada jis yra ligonis, o jeigu jis gimė toks, tai jis ir yra toks ir nieko kitaip nepadarysi. Ir reikia dirbti su juo. Aš jį vežiojau į mokyklą, namuose pamokas ruošė, aš jį versdavau, versdavau, jam ašaros riedėdavo, bet paskui ir jis džiaugėsi, ir aš džiaugiausi, kai pasiekė kažko ir išmoko.
Reikia rasti papildomo laiko šalia tam esančiam žmogui. Toks negatyvumas turėtų būti. Tarkim, kad ir šiuo metu. Bet kada, bet kur ir bet kaip negali išvykti. Jau reikia derinti, ieškoti, o kartais net ir rinktis. Kur važiuot atostogaut, ar važiuot į stovyklą, kai reikia rinktis. Tai apriboja asmeninę laisvę. Normalus vaikas kaip užauga, tėvai tampa laisvi nuo problemų. O čia ji yra kaip amžinas vaikas ir jei ne tėvai, kai kurie nors šeimos nariai turi būti nuolat šalia jo. Kas vienu momentu atrodo negatyvu, gal kitu momentu atrodys kaip pozityvu. Nes jeigu gyveni tiktai sau, tai gyveni kaip egoistas. O čia reikia tokio rūpinimosi kitu žmogumi. Kartais ir pasidžiaugi tuo, matai, kaip čia gražiai gaunasi.
Mes visi vieningai nusprendėm jį auginti. Ir dabar Dievo prašom, kad dar ilgiau pagyventume, kad vaikas būtų iki senatvės prižiūrėtas.
Daug teigiamos įtakos. O neigiama įtaka – daug rūpesčių. Mane slegia nežinoma ateitis, jeigu man kas atsitiks, koks jos likimas. Tai pati neigiamiausia. Ir kai suserga tada būna dar labai sunku, kovaju, kad išgyventų. Žinau, kad turi kažkuri iš mūsų numirti, bet kuri pirma... Atiduodu viską į Dievulio rankas. Bet viena baimė, kas bus, kai manęs nebebus... Juk jei man kas atsitiktų, ji neiškviestų nei greitosios, ji nesuprastų...
Šeimos narių požiūris man netrukdo priimti savo neįgalaus vaiko vaidmens šeimos gyvenime. Tiek teigiamas, tiek neigiamas požiūris užgrūdina ir neturėtų nukreipti nuo pagrindinio tikslo - priėmimo. Anksčiau ar vėliau šeimos nariai įsitraukia arba pasitraukia. Tai neturėtų keisti mano, kaip mamos, požiūrio į savo 'kitokį' vaiką. Palaikymas visada palengvina neįgalaus vaiko ir jo mamos gyvenimą ir ugdymo poreikius. Šeimoje, kaip ir visuomenėje, gali būti priimtas arba atmestas. Mano nuomone didžiausią vaidmenį tame atlieka pati mama. Matydami laimingą mamą, dažnas suabejotų, ar turėti neįgalų vaiką yra nepakeliamas našta.