

Sigitas JURKŠTAS

Kęstutis PUKELIS

Vytauto Didžiojo universitetas

## Pozityvios įtakos veiksniai šeimos nariams, ugdantiems proto negalią turinčius vaikus

Neįgalieji ne tik sukelia problemas, kaip atskleidžiama daugelyje tyrimų, bet ir gali prisidėti prie jų ugdytojų vertybių konstruktyvaus perkeitimo, charakterio ir dorybių ugdymo, išmokyti švelnumo ir meilės, padėti atsiverti kitiems kenčiantiesiems, priartinti prie Dievo. Stresas, kurį dėl neįgalaus vaiko išgyvena šeima, dažnai susiaurina matymo lauką ir situacija ima atrodyti be išeities. Šiame tyrime bandoma ieškoti realiai egzistuojančių pozityvios įtakos veiksnių, kurie gali perkeisti požiūrį, suteikti jėgų ir pakeisti pačią situaciją, panaudoti ją kaip priemonę asmenybei augti ir gilesniam santykiui su Dievu ir kitais žmonėmis užmegzti.

Disabled persons not only cause problems what many researches reveal, but can also contribute to the change of the scale of values of their educators and to the improvement of their character and virtues, teach them tenderness and love, help them open themselves to others who are suffering, get them closer to God. Stress experienced by a family which tries to cope with special needs of a handicapped child often narrows its field of vision. Thus, the situation seems to have no way out. This study tries to find existing factors of positive influence that can change the viewpoint, give strength, and change the situation itself, use it as a mean for personality growth and finding a deeper connection with God and others.

### Įvadas

Lietuvoje ir pasaulyje gausu tyrimų apie problemas ir stresą, kuriuos patiria neįgalūs vaikus ugdančios šeimos<sup>1</sup>, bet gana mažai tyrimų apie neįgaliųjų pozityvią įtaką<sup>2</sup>. Ypač senesniuose tyrimuose pabrėžiamas neįgalaus asmens patologinis poveikis šeimos nariams. Tyrimai ir tyrėjų išvados lemia visuomenės požiūrį: susitelkimas į neįgaliųjų sukeltas problemas ir sunkumus gali formuoti neigiamą nuomonę apie neįgaliuosius. Vis dėlto nemaža atliktų tyrimų atskleidžia, kad nuo tėvų požiūrio į neįgalų vaiką daugiausia priklauso tai, ar šis išgyvenimas vertinamas kaip teigiama, ar kaip neigiama patirtis<sup>3</sup>. Be to, naujausioje literatūroje aptariama pozityvi neįgaliojo įtaka šeimos nariams. Pirmiausia dėl to, kad krizinės situacijos skatina keistis. Pavyzdžiui, neįgaliųjų broliai ir seserys paprastai pasižymi socialiniu brandumu, jų elgesys humaniškesnis<sup>4</sup>. Kitaip tariant, krizinė situacija gali padėti išsiugdyti dorybes, tobulinti ir sutvirtinti krizę išgyvenančiojo charakterį. Tai tiria krikščioniškoji etika ir pozityvioji psichologija.

Akcentuojant neįgaliųjų sukeltas problemas, šiandienėje visuomenėje ryškėja tendencija rinktis abortą dėl medicininių indikacijų. Mirties kultūroje lytiniai santykiai atskiriami nuo meilės, naujos gyvybės pradėjimo ir atsakomybės už naują gyvybę, smarkiai sumažėja šansai gimti ne tik genetinius defektus turintiems, bet ir sveikiems vaikams<sup>5</sup>. Nėštumas dažnai tampa nepageidaujamas, net prilyginamas ligai, kurią reikia gydyti. Net ir sveikus vaikus tėvai dažnai suvokia nebe kaip džiaugsmą ir dovaną,

bet veikiau kaip našta. Esant visuomenės spaudimui turėti „normalius“ vaikus ir kartu įsigalint prenatalinei diagnostikai, daugeliu atvejų, įtariant Dauno sindromą ar kitą apsigimimą, tėvai ryžtasi abortui. Nors nėra oficialios statistikos, bet spaudoje dažnai minima, kad net 90 proc. moterų, prenatalinės diagnostikos metodais nustatčius Dauno sindromą, renkasi abortą. Prenatalinės diagnostikos konsultantai liudija, jog šis skaičius svyruoja tarp 50 ir proc. įvairiuose miestuose ir labai priklauso nuo gyventojų religinių įsitikinimų, paslaugų prieinamumo neįgaliesiems bei valstybės paramos šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus<sup>6</sup>. Tačiau taip pat pripažįstama, kad dauguma Dauno sindromą turinčių asmenų yra mylinčios, linksmos asmenybės ir neabejotinai džiaugiasi gyvenimu. Nors kartais ir turi tam tikrų sveikatos problemų, bet jos nesukelia kasdienių problemų<sup>7</sup>.

Taigi prenatalinės diagnostikos propagavimas siekiant padėti susilaukti „sveikų“ vaikų iš tiesų skatina eugeninį mąstymą, kai asmenys su negalia gali būti pašalinami ne tik iš visuomenės, bet ir iš gyvenimo. Popiežius Jonas Paulius II citavo genetiko Jérôme'o Lejeune'o žodžius: „Civilizacijos kokybę rodo pagarba silpniausiems nariams. Nėra kito kriterijaus.“<sup>8</sup>

Vakarų visuomenėje egzistuoja prieštaravimas ir nenuoseklumas: viena vertus, iki kraštutinumų ginamos žmogaus teisės; kita vertus, iš kitų asmenų, dažnai pačių silpniausių, šios teisės visiškai atimamos, paneigiant pačią jų teisę gyventi (abortai, eutanazija).

Šiuolaikinėje visuomenėje moterims atidėliojant pirmąjį nėštumą kartu išauga ir rizika susilaukti vaiko, turinčio negalią, pavyzdžiui, Dauno sindromą. Be to, atlikti tyrimai rodo, kad ne tik moters, bet ir vyro vyresnis amžius pradedant kūdikį turi neigiamą įtaką vaikų genetinei sveikatai<sup>9</sup>.

Šiuo tyrimu siekiama rasti įtikinančių argumentų, žmonių liudijimų, galinčių padėti besilaukiančioms motinoms, kurių vaisiui nustatyta negalia, išsaugoti vaiko gyvybę ir su meile bei viltimi jį ugdyti. Neįgalius vaikus auginančias šeimas norima paskatinti išvelgti teigiamą situacijos pusę.

Tyrimo objektas: veiksniai, lemiantys proto negalią turinčių asmenų pozityvią įtaką šeimos nariams.

Tyrimo tikslas: atskleisti, kokie veiksniai lemia neįgalųjų teigiamą poveikį šeimos nariams.

Tyrimo uždaviniai:

1. Apibrėžti pozityvią įtaką šeimos gyvenime;
2. Nurodyti teigiamo poveikio veiksnius šeimos nariams, ugdantiems neįgalius asmenis;
3. Paaikškinti, kokią reikšmę neįgalų vaikų ugdančioms šeimoms turi šie veiksniai.

## 1. Tyrimo metodika

*Tyrimo tipas.* Problematikai tirti pasirinktas kokybinis aprašomasis tyrimo tipas. Siekta surinkti medžiagą, kuri ne tik patvirtintų, kad egzistuoja pozityvi įtaka šeimos nariams, ugdantiems neįgaliuosius, bet ir atskleistų šį poveikį lemiančius veiksnius. Tai gali padėti pažvelgti į žmonių kasdienį gyvenimą respondentų akimis ir, remiantis jų įžvalgomis bei atradimais, padėti kitiems siekti prasmingų pokyčių.

*Duomenų rinkimo metodai.* Tyrimo duomenys rinkti taikant pusiau struktūruotą interviu ir anketavimo metodą – galimos atsakymų formuluotės nepateiktos. Vėliau interviu buvo transkribuoti.

*Tyrimo imtis ir atranka.* Atrinkant tiriamuosius naudota tikslinė patogioji imtis – proto negalią turinčius asmenis (5 – dėl Dauno sindromo, 1 – dėl autizmo) ugdantys respondentai. Jie yra įvairaus amžiaus, gyvena Kauno mieste, priklauso „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenei, ugdytiniams nustatyta sunki ir vidutinė proto negalia. Keturios respondentės dalyvavo interviu, o dvi į tuos pačius klausimus atsakė elektroniniu paštu. Tirti ne patys neįgalieji ir jų poreikiai, bet juos ugdantys tėvai ar kiti šeimos nariai, siekta nustatyti pozityvios įtakos veiksnius.

*Interviu klausimyno teorinis pagrindas.* Klausimynas sudarytas atsižvelgiant į kitus tyrimus apie teigiamą neįgaliųjų įtaką tėvams ar globėjams – pirmiausia į Stasės Ustilaitės ir Leticijos Cvetkovos tyrimą<sup>10</sup>. Taip pat naudotasi Shirley K. Behr, Douglaso L. Murphy ir Jean A. Summers parengtu kiekybinio tyrimo įrankiu – Kanzaso tėvų įžvalgų aprašu (Kansas Inventory of Parental Perceptions)<sup>11</sup>. Remtasi klasikinėmis kognityvinės adaptacijos<sup>12</sup> bei susidorojimo su stresu šeimoje<sup>13</sup> teorijomis. Pagal kognityvinės adaptacijos teoriją, tapus kokio nors grėsmę keliančio įvykio auka galima prisitaikyti prie pasikeitusios situacijos per:

1) prasmės paiešką, kuri padeda išsaugoti optimistinę požiūrį į įvykį ir gyvenimą apskritai<sup>14</sup>;

2) pastangas atgauti situacijos ir gyvenimo kontrolę;

3) savivertės atkūrimą.

Neįgaliųjų ugdymo procese pozityvios įtakos išgyvenimas daugiausia priklauso nuo tėvų ar globėjų požiūrio į vaiko negalią<sup>15</sup>, taigi nuo sėkmingos tėvų ar globėjų kognityvinės adaptacijos (t. y. supratimo, kad situacija prasminga, kontroliuojama ir nemažina savivertės). Minėti trys žingsniai<sup>16</sup> yra vieni iš svarbiausių teigiamos įtakos veiksnių, įveikiant tokią stresinę situaciją kaip neįgalaus vaiko gimimas ir ugdymas.

Reubenas Hillas pasiūlė ABCX modelį siekiant įveikti krizę<sup>17</sup>, kylančią, kai šeima neranda vidinių ar išorinių išteklių susidoroti su stresoriais, kuriuos laiko grėsmingais (A žymi stresorius – situacijas ar įvykius, sukeliančius stresą šeimos nariams; B – šeimai prieinami stresą mažinantys ištekliai; C – požiūris į stresinę situaciją; X – krizė). Pavyzdžiui, verkiantis vaikas vienai šeimai gali nekelti jokių problemų, bet nulemti kitos šeimos krizę.

*Klausimyno sandara.* Remiantis minėtais teoriniais šaltiniais, klausimyno struktūrą sudarė:

I. Klausimai, atskleidžiantys respondento kognityvinę adaptaciją (prisitaikymą prie naujos sunkios situacijos keičiant požiūrį):

1. Kaip manote, kodėl jums gimė neįgalus vaikas? Kokią prasmę jūsų gyvenime turi iš to kylančios pasekmės? (*neįgalaus vaiko ugdymas praeitais, dabarties ir ateities įprasminimo požiūriu*)

2. Kas jums padeda susidoroti su kasdien kylančiais 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 poveikį respondento vertybėms bei įvairioms gyvenimo sritims. Atsiskleidžia šeimos narių požiūris į nepalankius veiksnius ir prieinami vidiniai bei išoriniai ištekliai jiems įveikti:

4. Kokią teigiamą patirtį išgyvenate ugdydami vaiką?

5. Kaip neįgalaus vaiko atsiradimas pakeitė jūsų vertybes, gyvenimo tikslų suvokimą?

6. Ko galėjote pasimokyti iš neįgalaus vaiko?

7. Kokią įtaką neįgalaus vaiko gimimas turi jūsų saviraiškai, laimės išgyvenimui?

8. Kaip į vaiko negalią reagavo kiti šeimos nariai? Kaip keitėsi jų požiūris?

9. Kaip jūsų šeimos narių tarpusavio santykius paveikė 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 pozityvios ir negatyvios įtakos, kurią jūsų šeimos nariams daro neįgalaus vaiko ugdymas, santykį?

*Duomenų analizės metodai.* Interviu atsakymams nagrinėti taikytas kokybinės turinio analizės metodas. Duomenys buvo apdorojami penkiais etapais:

1) skaitant tekstą;

2) atrenkant teiginius, apibūdinančius teigiamą ugdymo įtaką lemiančius veiksnius;

3) performuluojant konkrečius teiginius į bendresnius veiksmių apibrėžimus;

4) skirstant veiksmius į subkategorijas, o šias – į kategorijas;

5) sintetinant, apibendrinant ir interpretuojant kategorijas bei subkategorijas.

Atliekant turinio analizę išskirtos 4 kategorijos, 19 subkategorijų ir 85 pozityvios įtakos veiksniai<sup>18</sup>.

*Tyrimo patikimumas ir pagrįstumas.* Tyrimo patikimumo siekta respondentams pateikiant tą patį klausimyną, o kilus neaiškumams – paaiškinant, įsigilinant į tiriamųjų požiūrį ir vengiant primesti tyrėjo nuomonę. Buvo vertinama respondentų kognityvinė adaptacija ugdant neįgalų vaiką, nes kiti tyrėjai įvardija tai kaip vieną pagrindinių veiksmių, leidžiančių patirti teigiamą poveikį ugdant neįgalius vaikus<sup>19</sup>.

Tyrimo pagrįstumo (tinkamumo) kriterijų laikytasi šiais būdais: klausimyno atitikimo tyrimo objektui ir tyrimo problematikai (konstrukto validumo) siekta pasiremiant susijusiais kitų mokslininkų tyrimais ir jų rezultatais; interpretacijos ir išvadų pagrįstumo siekta atsižvelgiant į kitų tyrėjų nurodytus kognityvinės adaptacijos proceso veiksmius, daugiausia lemiančius pozityvią įtaką ugdant neįgaliuosius.

*Tyrimo apribojimai.* Respondentų atsakymams poveikį galėjo turėti daugelis šalutinių veiksmių: nuotaikos, emocijų svyravimai, kasdienės patirtys, neįgalaus vaiko amžius, negalios sunkumas, tėvų šeiminei padėtis, pajamos, išsimokslinimas ir kt. Todėl kitų tyrėjų gautų rezultatų patikimumas labai svyravo<sup>20</sup>.

Tyrimas atliktas 2013 m. gegužės–gruodžio mėn. Kauno mieste.

## 2. Tyrimo rezultatai ir jų aptarimas

Atlikus tyrimo duomenų analizę, išskirti 85 vienas su kitu susiję ir vienas iš kito kylantys pozityvūs veiksniai, lemiantys proto negalią turinčių asmenų daromą teigiamą įtaką šeimos nariams. Veiksniai suskirstyti į 4 kategorijas ir 18 subkategorijų.

1. Kategoriją „Pagalbos priėmimas“ sudaro dvi subkategorijos (žr. 1 lentelę):

*Pagalba iš kitų žmonių.* Respondentės pabrėžė, kad ypač svarbus kitų požiūris į neįgalųjį: kai neįgalus vaikas neatstumiamas, gerbiamas ir priimamas, jo ugdymas tampa daug lengvesnis. Taip pat reikšminga įvairių visuomenės grupių – gydytojų, jaunimo savanorių, šeimų bendruomenių – pagalba.

*Pagalba iš Dievo.* Kadangi visos respondentės priklauso „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenei, tikėjimas Dievą joms buvo ramstis patiriant sunkumus ir ligas. *Pagalbos priėmimas.* Teigiama įtaka šeimai, ugdančiai neįgalųjį, visų pirma priklauso nuo kitų žmonių požiūrio į neįgalaus vaiko ugdymą – jų pagalbos ir geranoriškumo. Kaip rodo kitų tyrimų rezultatai, aplinkinių supratingumo trūkumas didina šeimos stresą<sup>21</sup>. Todėl visuomenės, pirmiausia šeimos ir giminės, palaikymas skatina tėvus neišsivadėti neįgalaus vaiko, padeda susitaikyti su situacija. Šeimos ir giminių supratingumas respondentėms suteikė daugiau drąsos ir pasitikėjimo sunkiomis akimirkomis. Joms buvo svarbi aplinkinių pagarba ir giminių neatstūmimas, aiškiai išreikštas žodžiais ir elgesiu, tai padėjo tėvams vertinti neįgalųjį kaip normalų vaiką. Dievo pagalbos ir artumo išgyvenimas leido nepasiduoti baimei ir nevilčiai. Didelę reikšmę turėjo tikinčiųjų bendruomenės ir jaunimo savanoriška veikla. Kartais jie padėjo netgi daugiau nei giminės ar šeimos nariai.

1 lentelė. Kategorija „Pagalbos priėmimas“

Pagrindžiantys teiginiai	Pozityvią įtaką skatinantys veiksniai	Subkategorijos
<i>Tokio pašiepimo nėra, dabar jau žmonės atsiskųę į šitą pusę</i>	Aplinkinių teigiamas požiūris į neįgalųjį	1. Pagalba iš kitų žmonių
<i>Vyras priėmė mus taip, kaip su pirmu vaiku parvažiavau po gimdymo, taip ir su antru</i>	Sutuoktinio palaikymas ir neįgaliojo priėmimas	
<i>Su juo bendrauju; 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>Padėjo ateinanti moteris, kuri labai daug padarė ją auginama, ją prižiūrėdama</i>	Kitų žmonių palaikymas ir konkreti pagalba	
<i>Aš ir tie žmonės buvome lygiateisiai, lygiaverčiai</i>	Aplinkinių pagarba ir 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>Čia „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenė man padėjo atsistoti ant kojų; kai aš į ją atėjau, pajutau ir gyvenimo džiaugsmą</i>	Tikinčiųjų bendruomenės teigiama 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</i>	Savanoriška jaunimo ir bendruomenių veikla	
<i>Tikėjimas padeda susidoroti su sunkumais</i>	Tikėjimas Dievą, Jo artumo išgyvenimas	
<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, sugrįžo tikėjimas ir pasitikėjimas ir Dievu, ir žmonėmis</i>	Tikėjimo Dievą ir pasitikėjimo žmonėmis atgavimas	

2. Kategorija „Ugdytojo pastangos“. Teigiama įtaka ugdant neįgalų vaiką neatsiranda savaime, tam reikia tėvų ar juos pakeičiančių ugdytojų pastangų, kartais ir labai didelių. Pirmiausia reikia keisti požiūrį, rasti motyvaciją ir ją stiprinti. Remiantis kognityvinės adaptacijos bei logoterapijos teorijomis galima teigti, kad susidūrus su krizine situacija, kurios negalima pakeisti, labai svarbu išvelgti joje prasmę keičiant požiūrį į pačią situaciją<sup>22</sup>. Prasmės ieškojimas ribinėse situacijose<sup>23</sup> būdingas krikščioniškajai pasaulėžiūrai: Dievo įsikūnijimas bei atperkamoji kančia per Jėzų Kristų leidžia žmogaus kančią vertinti kaip bendradarbiavimą su Atpirkėju pasaulio išgelbėjimo plane<sup>24</sup>.

Kategoriją „Ugdytojo pastangos“ sudaro septynios subkategorijos (žr. 2 lentelę):

*Neįgalaus vaiko ugdymo motyvacija ir įprasminimas.* Pasak respondenčių, ugdymui prasmę teikia suvokimas, kad neįgalieji reikalingi visuomenei kaip „lakmuso popierėlis“, nes išbando jos žmogiškumą; taip pat būtinybė, kad jie galėtų išgyventi ir būti bent iš dalies savarankiški.

*Pagalbos ieškojimas.* Negalios situacija yra per sunki vieniems tėvams, todėl skatina ieškoti pagalbos: iš Dievo, šeimos narių, bendruomenių, užimtumo centrų ir kt.

*Atsparumas neigiamai aplinkos įtakai.* Daugiausia buvo įvardijama būtinybė atspirti neigiamam aplinkinių, taip pat ir gydytojų, požiūriui, keisti jį savo liudijimu.

*Ugdytojo asmenybės ir dorybių ugdymasis.* Vaiko negalia reikalauja daugybės dorybių bei įgūdžių, pavyzdžiui, kantrybės, ryžto, drąsos, nuolankumo, pareiškimo, atsakingumo, dosnumo dovanojant laiką, atvirumo kitiems, organizuotumo ir kt.

*Besąlygiškas neįgalaus vaiko priėmimas.* Respondentės minėjo būtinybę susitaikyti su negalios realybe, priimti vaiką tokį, koks jis yra, jo neatsisakyti.

*Skatinantis ugdymas.* Vieni iškilus sunkumams nuleidžia rankas, nuolatos kaltina neįgalų, bet respondentės stengėsi neįgalius vaikus ugdyti, skatinti, pagirti, dalyvauti su jais visuomenės gyvenime, kartu leisti laiką.

*Rūpinimasis ir kitais šeimos nariais.* Nors neįgalusis reikalauja daug dėmesio ir priežiūros, tėvai, ypač mama, turi rasti laiko ir kitiems šeimos nariams, kad išliktų tvirti ir šilti santykiai.

2 lentelė. Kategorija „Ugdytojo pastangos“

Pagrindžiantys teiginiai	Pozityvią įtaką skatinantys veiksniai	Subkategorijos
<i>Žiūrėjau pozityviai</i>	Teigiamas požiūris į negalią	1. Neįgalaus vaiko ugdymo motyvacija ir įprasminimas
<i>Ugdyti, kad mylėtų Dievą ir žmones</i>	Aiškus ugdymo tikslų suvokimas	
<i>Jeigu neugdysi, nieko nemokėsi, nei valgyti, nei rengtis</i>	Atsižvelgimas į vaiko būtinus poreikius (savarankiškumo, buitinių įgūdžių ugdymas ir kt.)	
<i>Ką aš galiu jam duoti</i>	Troškimas duoti	
<i>Jis gimė pakeisti mane, kitus žmones, per jį galima &lt;...&gt; atrasti savo netobulumus ir privalumus. Tai „lakmuso popierėlis“ visuomenei</i>	Vaiko negalios įprasminimas ir jo reikalingumo šeimai bei visuomenei suvokimas	2. Pagalbos ieškojimas
<i>Eidavom į bažnyčią, meldavausi</i>	Tikėjimas Dievą ir viltis, pamaldumas	
<i>Pirmiausia tai ieškojau žmonių, kurie turėtų tokį vaiką su tokia pačia negalia</i>	Panašią situaciją išgyvenančių žmonių, jų bendruomenių paieška	
<i>Stengiuosi atrasti įvairias integracijos į visuomenę formas (užimtumo centrus, bendruomenes, terapijas...)</i>	Įvairių integracijos į visuomenę formų ieškojimas	
<i>Palapsniui išmokome pasidalinti vaidmenimis ir dienotvorke</i>	Motinos našta palengvinantis vaidmenų pasiskirstymas su kitais šeimos nariais	

<i>Gdytojai sakė, kad ji gali metų nesulaukti</i>	Gdytojų prognozes viršijantis optimizmas	3. Atsparumas neigiamai aplinkos įtakai
<i>Aš į jį niekada nežiūrėjau kaip į ligonį</i>	Klinikinio požiūrio į negalią atsisakymas	
<i>Nekreipiu dėmesio, ar gerai sako</i>	Perdėto jautrumo atsisakymas, aplinkinių neigiamos nuomonės nepaisymas	
<i>Kur ašėjau, aš niekur to vaiko nepalikau</i>	Drąsa pasirodyti su neigaliu vaiku viešojoje 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>	Pasirengimas apginti kitą	
<i>Kartą taip susiklostė likimas, priimi taip kaip likimą ir taip gyveni</i>	Priėmimas aplinkybių, kurių negalima pakeisti	4. Ugdytojo asmenybės ir dorybių ugdymasis
<i>Matydami laimingą mamą, dažnas suabejotų, ar turėti neigalų vaiką yra nepakeliama našta</i>	Savo laimės liudijimas aplinkiniams, keičiamas jų neigiamas požiūris	
<i>Kai atsikraustėme, prasidėjo visai kitas gyvenimas</i>	Persikraustymas į tinkamą būstą	
<i>Man tas vaikas tiesiog davė gal daugiau tokio ryžto ir pasitikėjimo savimi</i>	Ryžtas ir pasitikėjimas	
<i>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>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</i>	Kito asmens priėmimas	
<i>Reikia susistyguoti visas tas dienas kažkaip</i>	Papildomos organizavimo pastangos ir įgūdžiai	
<i>Jo dėka atrandau savyje daug neatskleistų talentų, charakterio savybių, galimybių ir sugebėjimo gyventi taikoje su savimi ir kitais</i>	Naujų talentų, gebėjimų 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>	Išvaduojantis iš egoizmo rūpinimasis neigaliuoju	
<i>Tikslas tapti tikru žmogumi</i>	Žmogiškumas	
<i>Tenka patirti daug išbandymų, kurie turi daug privalumų savirealizacijai</i>	Išbandymų teigiama įtaka saviraiškai	
<i>Tiek teigiamas, tiek neigiamas požiūris užgrūdina</i>	Drąsa ir tvirtumas atremiant neigiamą aplinkinių požiūrį	
<i>Nebandau jo keisti ar įrėminti</i>	Neigalaus vaiko priėmimas tokio, koks jis yra	5. Besąlygiškas neigalaus vaiko priėmimas
<i>Jeigu man Dievas skyrė tokį vaiką, mes turim juo rūpintis, jį prižiūrėti</i>	Neigalaus vaiko kaip Dievo dovanos suvokimas	
<i>Koks jis bebūtų, bet mūsų vaikas</i>	Neigaliojo pripažinimas savo vaiku ir jo neatsisakymas	
<i>Kai pagiri, tai jis toks laimingas būna ir daugiau stengiasi padėti</i>	Neigalaus vaiko įvertinimas ir pagyrimas	6. Skatinantis ugdymas
<i>Labai jiems reikia tik padėti su jais. Gali nekalbėti, bet būti šalia</i>	Laiko leidimas kartu su neigaliu vaiku	
<i>Visur kartu važiuodavome, į šventes, visur</i>	Dalyvavimas šeimos ir visuomenės gyvenime kartu su neigaliu vaiku	
<i>Tenka išmokyti dalinti savo dėmesį ir kitiems šeimos nariams, kad jie nesijaustų „apvogti“ dėmesio stoka</i>	Dėmesio paskirstymas visiems šeimos nariams	7. Rūpinimasis ir kitais šeimos nariais

3. Kategorija „Neįgalaus vaiko dovana ir pastangos“. Negalia bei silpnumas, kaip ir bet kuri ribinė situacija, padeda nepervertinti laikinų ir nereikšmingų dalykų, bet susitelkti į esminius. Todėl neįgalus žmogus dažnai nujaučia ir nurodo svarbiausias žmogaus gyvenimo vertybes bei jų siekia. Pasireiškia tam tikro neturto teigiama įtaka: žmogiškųjų ryšių trūkumas lemia didelį draugystės troškimą, o šis skatina bendravimo kokybę, nes kitam žmogui leidžia pasijausti svarbiam, pageidaujama ir reikalingam. Kadangi neįgalūs asmenys taip brangina žmogiškuosius ryšius, tai jiems padeda puoselėti dorovines normas, nes draugystės meilė yra moralės pagrindas<sup>25</sup>. Esama būdo savybių, kurių kiekvienas suaugusysis gali pasimokyti iš vaikų, taip pat iš neįgaliųjų, kurie teigiamas vaikystei būdingas savybes dažnai išsaugo visą gyvenimą. Neįgalūs žmonės paprastai moka daryti gera ir rodyti meilę ne tiek dideliais darbais, kiek mažais meilės gestais, draugiškais žodžiais ar mažais patarnavimais. Neįgalusis kartais atskleidžia žmogaus kilnumą, nepriklausanti nuo jo proto pajėgumo: istorija žino daug protingų žmonių, kurie elgėsi žiauriai ir nežmoniškai, ir yra daug proto negalių turinčiųjų, kurie skleidžia meilę bei žmogiškumą.

Kategoriją „Neįgalaus vaiko dovana ir pastangos“ sudaro trys subkategorijos (žr. 3 lentelę):

*Proto negalių turintiems asmenims būdingos teigiamos savybės ir pastangos.* Šie asmenys, ypač turintys Dauno sindromą, pasak respondencijų, pasižymi teigiamomis prigimtinėmis savybėmis, tokiomis kaip atlaidumas, švelnumas, meilumas, tiesumas, komunikabilumas, paslaugumas. Taigi proto negalia nepanaikina, kartais netgi sustiprina daugelį gerų žmogaus būdo savybių.

*Neįgaliojo dovana visuomenei.* Jie tampa dovana per sutiktųjų išbandymą, netobulumo atskleidimą ir per savo paprastumo bei žmogiškumo liudijimą.

*Neįgaliojo apaštalavimas – kitų patraukimas prie Dievo.* Kai kurie neįgalieji, kaip liudija respondentės, yra atradę maldos džiaugsmą ir skatina artimuosius daugiau kartu su jais melstis.

### 3 lentelė. Kategorija „Neįgalaus vaiko dovana ir pastangos“

Pagrindžiantys teiginiai	Pozityvią įtaką skatinantys veiksniai	Subkategorijos
<i>Jie kai supyksta, greitai ir atsideidžia, nenešioja širdyje pykčio</i>	Gerumas ir atlaidumas	1. Proto negalių turintiems asmenims būdingos teigiamos savybės ir pastangos
<i>Ji žmogus neagresyvus, pakankamai didelėm kultūrinėm ir dorovinėm normom</i>	Dorovingumas ir kultūringumas	
<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“; ji kai buvo mažytė, buvo labai lipšni, mieli</i>	Prieraišumas, meilės reiškimas 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 išklaudyti 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 užmegzti draugystę su aplinkiniais	
<i>O jis, vargšas, vis tiek padaro tą darbelį; „mama, tau popa, pailsėk, aš padarysiu“</i>	Siekis pasitarnauti, paslaugumas	



<i>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 iš jo to švelnumo, gerumo, atladumo</i>	Neįgalaus vaiko 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

4. Kategorija „Neįgalaus asmens ugdymo rezultatai“. Ši kategorija yra tarsi ankstesnių kategorijų veiksmų visuma. Priėmus aplinkinių pagalbą, ugdytojams ir ugdytiniams įdėjus daug pastangų, galima matyti rezultatus. Vieni kančią ir sunkumus suvokia kaip didžiausią patogaus gyvenimo priešą, o kiti patiria, jog sunkumai gali paskatinti augti meilėje ir įrodyti jos tikrumą. Neįgaliuosius ugdančių moterų patirtis buvo tokia, kad gimus neįgaliam vaikui dvasines vertybes, ypač santykius su žmonėmis, draugystę, ėmė vertinti labiau, o materialius dalykus – mažiau. Neįgaliojo ugdymo procesas turi ugdytojui teigiamą šalutinį poveikį, lavina patį ugdytoją. Tai pasireiškia asmenybės branda, dorybių išsiugdymu, kartu atskleidžia paprastą žmogiškąjį dėsni: kuo daugiau įdėta darbo, tuo daugiau džiaugsmo teikia jo rezultatai, nes tuo didesnė vertė jiems priskiriama. Panašiai ir motinos dažnai labiausiai myli vaiką, dėl kurio daugiausia kentėjo. Sunkumus patiriantys žmonės geriau suvokia savo ribotumą ir ima remtis nebe vien savo jėgomis, bet ir kitų pagalba, taip pat mylinčiu, gelbstinčiu bei norinčiu padėti Dievu. Kai kurios šeimos, patyrusios aplinkinių panieką, atstūmimą ar net priešišumą, linkusios užsisklęsti. Tačiau kitos sėkmingai pereina šį išbandymą ir joms vaiko negalia ne tik yra dingstis susipažinti su panašaus likimo šeimomis, bet ir paskata integruotis į visuomenę, įsitraukti į visuomeninę veiklą. Tai ypač sėkmingai vyksta krikščioniškose bendruomenėse, kur neįgalieji džiugiai priimami ir kviečiami kartu švęsti bei dalytis gyvenimu. Šią tendenciją skatina ir Jeano Vanier veikla – jis įkūrė „Arkos“ bei „Tikėjimo ir šviesos“ bendruomenes, dabar paplitusias daugelyje pasaulio šalių<sup>26</sup>. Vaiko negalia ne tik nesutrukdo, bet kartais ir padeda išgyventi laimę, jaučiantis reikalingu silpnesniam, save realizuojant per tarnystę panašaus likimo šeimoms. Neįgalaus vaiko lavinimas netgi gali tapti keliu į patvarią laimę, kurios nebesugriauna jokios ribinės situacijos, keliu į ugdytojo ugdymąsi daryti gera ir būti laimingam nepriklausomai nuo sąlygų, kartu išnaudojant bet kokias aplinkybes.

Kategoriją „Neįgalaus asmens ugdymo rezultatai“ sudaro šešios subkategorijos (žr. 4 lentelę):

*Perkeistas žvilgsnis į kitus.* Respondentės liudija, kad sunkumų ir kančios išgyvenimas daro žmogų jautresnį kitų kančiai ir labiau pasirengusį jiems padėti.

*Perkeista vertybių skalė.* Neįgalaus vaiko gimimas perkeitė respondenčių vertybes: materialūs dalykai ėmė atrodyti mažiau svarbūs, o dvasiniai, ypač santykiai ir draugystė, – labiau reikšmingi.

*Nematerialus atlygis ugdant neįgalų vaiką.* Neįgalūs, kaip ir visi vaikai, tėvams teikia atlygį ir džiaugsmą, leidžia pasijausti reikalingiems. Be to, neįgalus vaikas dovanoja tėvams emocinį artumą visą gyvenimą – tarsi vaikas išlieka su tėvais iki jų mirties.

*Sustiprėjęs tikėjimas Dievu.* Sunki situacija paskatino respondentes labiau remtis Dievu, sustiprino jų tikėjimą, kartu ir pasitikėjimą žmonėmis. Jos taip pat labiau išgyveno Dievo pagalbą ir mylintį artumą.

*Išaugęs draugų ir pažįstamų ratas.* Vieni neįgaliųjų tėvai užsisklendžia ir izoliuojasi nuo visuomenės, kiti, kaip ir respondentės, stengėsi ieškoti ryšių su panašaus likimo šeimomis, tarnauti savanoriškoje veikloje. Be to, patys neįgalieji, būdami komunikabilūs, padeda užmegzti ryšius su žmonėmis, ypač Bažnyčios bendruomenėse, kur yra priimami tikinčiųjų.

*Laimės išgyvenimas.* Respondentės teigė, kad vaiko negalia nesutrukdė joms būti laimingoms. Tačiau jos turėjo to išmokti, visų pirma nugalėdamos baimę, užsisklendimą, stiprindamos tikėjimą ir meilę Dievui.

#### 4 lentelė. Kategorija „Neįgalaus asmens ugdymo rezultatai“

Pagrindžiantys teiginiai	Pozityvią įtaką skatinantys veiksniai	Subkategorijos
<i>Tapau jautresnė kitų žmonių kančiai ir skausmui</i>	Didesnis jautrumas ir atidumas kitų kančiai	1. Perkeistas žvilgsnis į kitus
<i>Per tą vaiką pamatai kitų žmonių negalias, bėdas ir vargus. Ir lengviau jas suprasti ir padėti</i>	Kitų žmonių vargų supratimas ir pasirengimas 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 santykio bei draugystės dovanos</i>	Santykių ir draugystės vertinimas	
<i>Kartais ir pasidžiaugi, matai, kaip čia gražiai gaunasi</i>	Džiaugsmą teikiantis rūpinimasis neįgalioju	3. Nematerialus atlygis ugdant neįgalų vaiką
<i>Aš jį versdavau, jam ašaros riedėdavau, bet paskui ir jis džiaugėsi, ir aš džiaugiausi, kai pasiekė kažko ir išmoko</i> <i>Kuo daugiau dedi investicijų, tuo džiaugsmas brangesnis</i>	Daugiau pastangų reikalaujantis neįgaliojo ugdymas, bet ir daugiau džiaugsmo teikiantys rezultatai	
<i>Šitą vaiką turiu visą gyvenimą; jis niekam neatiteks, visą laiką yra mano ir liks su manimi</i>	Tėvų jaučiamas nuolatinis 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, skatinantis ir šeimos narius giliau tikėti Dievą	4. Sustiprėjęs tikėjimas Dievą
<i>Jos atėjimas į pasaulį mane galutinai priverstė atsigręžti vien į Dievą</i>	Pirmenybės teikimas 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 sugrįžau prie Dievulio</i>	Sunkios situacijos paskatintas rėmimasis Dievu	
<i>Ir tikrai supratau, kad 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	5. Išaugęs draugų ir pažįstamų ratas
<i>Per ją labai daug gerų žmonių pažinau</i>	Neįgaliojo tarpininkavimas susipažįstant	
<i>Dalyvauju mamų savitarpio pagalbos grupėse, atrandū draugystę su mamomis iš kitų pasaulio šalių</i>	Bendravimas su panašaus likimo šeimomis	
<i>Su malonumu dalyvauju savanoriškoje veikloje; kartu su psichologe vedu savitarpio pagalbos grupę tėvams</i>	Įsitraukimas į savanorišką visuomeninę veiklą	

<i>Aš esu laiminga, nepergyvenu, kad turiu tokį vaiką; negaliu savęs 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>Savę išmokau realizuoti dalindamasi patirtimi su panašų gyvenimą gyvenančiomis mamomis</i>	Savęs realizavimas tarnaujant 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, leidžiantis išgyventi laimę	
<i>Matydami, kad aš nesu kenčianti ir nelaiminga mama, šeimos nariai palaipsniui taip pat išmoka prisitaikyti prie gyvenimo su neįgaliais žmogumi</i>	Motinos laimės, išgyvenamos ugdant neįgalų vaiką, teigiama įtaka kitiems šeimos nariams	

## Išvados

1. Pozityvi įtaka apima išorinius bei vidinius veiksnus. Tai tarsi ištekliai, padedantys atsispirti nepalankiems veiksniams, keičiantys požiūrį į juos ir saugantys šeimą nuo krizės. Nepalankūs veiksniai skatina tobulėti ir ugdyti meilę artimui.

2. Respondenčių nuomone, neįgaliojo ugdymas turi teigiamą įtaką šeimos nariams, bet jai patirti reikia ugdytojų (taip pat ir neįgalaus vaiko bei visų su juo bendraujančiųjų) ilgalaikių ir didelių pastangų. Sunkus išbandymas, jei priimamas geranoriškai, skatina labiau stengtis. Tad vaiko negalia lemia tėvų vertybių pokyčius: pirmenybė teikiama ne materialinėms, bet dvasinėms vertybėms ir žmogiškiesiems santykiams, taip pat dažnai sustiprėja tėvų tikėjimas Dievą, rėmimasis Juo, įgyjama daug reikalingų dorybių, ugdoma kantrybė, nuolankumas, ištvermingumas, savęs atsižadėjimas, drąsa; keičiasi požiūris į kitus kenčiančiuosius – imama juos suprasti, užjausti, siekiama padėti. Išryškėja neįgalaus vaiko žmogiškosios savybės: švelnumas, meilumas, priarišumas, paprastumas, nuolankumas, komunikabilumas. Be to, neįgalus vaikas tampa išbandymu visuomenei: išryškėja visuomenės požiūris į gyvybę, silpnuosius narius, žmogiškąsias vertybes.

3. Šie pozityvūs veiksniai sunkumus patiriančioms šeimoms, kurios paveiktos streso dažnai nemato išeities, gali padėti keisti požiūrį į neįgalų vaiką ir atrasti stiprybės siekiant įveikti stresinę situaciją.

## NUORODOS

- <sup>1</sup> Rympo Ž. Šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialiniai poreikiai ir problemos. Magistro darbas. Mykolo Romerio universitetas. 2011; *Jurkutė E.* Neįgalųjų vaikų gyvenimo kokybės socialinių aspektų tyrimas. Magistro darbas. Kauno medicinos universitetas. 2006.
- <sup>2</sup> *Ustilaitė S., Cvetkova L.* Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pozityvi patirtis // *Pedagogika*. 2011. Nr. 102. P. 135–142; *King G. et al.* 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*. 2012. Vol. 38 (6). P. 817–828. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01312.x.

- <sup>3</sup> *Lustig D. C.* Family coping in families with a child with a disability // *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 2002. Vol. 37 (1). P. 14–22.
- <sup>4</sup> *Hackenberg W.* Geschwister von Menschen mit Behinderung: Entwicklung, Risiken, Chancen. München: Ernst Reinhardt Verlag. 2008. S. 84.
- <sup>5</sup> *Jonas Paulius II.* Enciklika *Evangelium vitae*. Vilnius: Aidai. 1995. Nr. 12.
- <sup>6</sup> *Dixon D. P.* Informed Consent or Institutionalized Eugenics? // *Issues in Law and Medicine*. 2008. Vol. 24 (1). P. 3–59.
- <sup>7</sup> *Farrell C.* The Abortion Debate. Edina: ABDO Publishing Company. 2010. P. 57.
- <sup>8</sup> *Tranzillo J.* John Paul II on the Vulnerable. Washington: Catholic University of America Press. 2013. P. 281.
- <sup>9</sup> *Kidd S. A., Eskenazi B., Wyrobek A. J.* Effects of male age on semen quality and fertility: a review of the literature // *Fertility and Sterility*. 2001. Vol. 75 (2). P. 237–248.
- <sup>10</sup> *Ustilaitė S., Cvetkova L.* Ten pat.
- <sup>11</sup> *Behr S. K., Murphy D. L., Summers J. A.* User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions. Lawrence: University of Kansas Press. 1992.
- <sup>12</sup> *Taylor S. E.* Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation // *American Psychologist*. 1983. Vol. 38 (11). P. 1161–1173. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.38.11.1161>.
- <sup>13</sup> *Hill R.* Generic Features of Families under Stress // *Social Casework*. 1958. Vol. 49. P. 139–150.
- <sup>14</sup> *Frankl V. E.* Žmogus ieško prasmės. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai. 2008. P. 109.
- <sup>15</sup> *Lustig.* Ten pat.
- <sup>16</sup> *Taylor.* Ten pat.
- <sup>17</sup> *Hill.* Ten pat.
- <sup>18</sup> Išsamiau apie šį tyrimą žr. *Jurkštas S.* Pozityvios įtakos veiksniai šeimos nariams, ugdantiems proto negalią turinčius asmenis. Magistro darbas. Vytauto Didžiojo universitetas. 2014.
- <sup>19</sup> *Lustig.* Ten pat.
- <sup>20</sup> *Behr S. K., Murphy D. L., Summers J. A.* Ten pat.
- <sup>21</sup> *Brown R.* Life of Adults with Down Syndrome – An Overview // <http://www.down-syndrome.org/information/development/adults/>. Žiūrėta 2014-12-06.
- <sup>22</sup> *Taylor.* Ten pat; *Frankl.* Ten pat.
- <sup>23</sup> Ribinės situacijos – tokios, kurių negalima išvengti, kaip liga, kančia, kova, priklausymas nuo atsitiktinumo, kaltė, mirtis. Žr. *Jaspers K.* Filosofijos įvadas. Vilnius: Pradai. 1998. P. 21.
- <sup>24</sup> *Steinmetz D. C.* Taking the Long View: Christian Theology in Historical Perspective. New York: Oxford University Press. 2011. P. 49.
- <sup>25</sup> *Philippe M. D.* Introduction à la philosophie d'Aristote. Paris: Editions Universitaires. 1991. P. 70.
- <sup>26</sup> *Vanier J.* Becoming Human. Mahwah: Paulist Press. 2008. P. 6.

## LITERATŪRA

1. *Behr S. K., Murphy D. L., Summers J. A.* User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions. Lawrence: University of Kansas Press. 1992.
2. *Brown R.* Life of Adults with Down Syndrome – An Overview // <http://www.down-syndrome.org/information/development/adults/>. Žiūrėta 2014-12-06.
3. *Dixon D. P.* Informed Consent or Institutionalized Eugenics? // *Issues in Law and Medicine*. 2008. Vol. 24 (1). P. 3–59.
4. *Farrell C.* The Abortion Debate. Edina: ABDO Publishing Company. 2010.

5. Frankl V. E. Žmogus ieško prasmės. Vilnius: Katalikų pasaulio leidiniai. 2008.
6. Hackenberg W. Geschwister von Menschen mit Behinderung: Entwicklung, Risiken, Chancen. München: Ernst Reinhardt Verlag. 2008.
7. Hill R. Generic Features of Families under Stress // Social Casework. 1958. Nr. 49. P. 139–150.
8. Jaspers K. Filosofijos įvadas. Vilnius: Pradai. 1998.
9. Jonas Paulius II. Enciklika *Evangelium vitae*. Vilnius: Aidai. 1995.
10. Jurkutė E. Neįgalių vaikų gyvenimo kokybės socialinių aspektų tyrimas. Magistro darbas. Kauno medicinos universitetas. 2006.
11. Kidd S. A., Eskenazi B., Wyrobek A. J. Effects of male age on semen quality and fertility: a review of the literature // Fertility and Sterility. 2001. Vol. 75 (2). P. 237–248.
12. King G. et al. 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. 2012. Vol. 38 (6). P. 817–828. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01312.x.
13. Lustig D. C. Family coping in families with a child with a disability. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities. 2002. Vol. 37 (1). P. 14–22.
14. Philippe M. D. Introduction à la philosophie d'Aristote. Paris: Editions Universitaires. 1991.
15. Rympo Ž. Šeimų, auginančių neįgalių vaiką, psichosocialiniai poreikiai ir problemos. Magistro darbas. Mykolo Romerio universitetas. 2011.
16. Steinmetz D. C. Taking the Long View: Christian Theology in Historical Perspective. New York: Oxford University Press. 2011.
17. Taylor S. E. Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. American Psychologist. 1983. Vol. 38 (11). P. 1161–1173. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.38.11.1161>.
18. Tranzillo J. John Paul II on the Vulnerable. Washington: Catholic University of America Press. 2013.
19. Ustilaitė S., Cvetkova L. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pozityvi patirtis // Pedagogika. 2011. Nr. 102. P. 135–142.
20. Vanier J. Becoming Human. Mahwah: Paulist Press. 2008.

Gauta: 2014 12 08

Parengta spaudai: 2014 12 30

Sigitas JURKŠTAS, Kęstutis PUKELIS

## **FACTORS THAT POSITIVELY INFLUENCE FAMILY MEMBERS WHO EDUCATE CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES**

### **S u m m a r y**

The aim of this study is to reveal the factors that positively influence family members who nurture persons with intellectual disabilities. There have been many studies about the problems that arise when nurturing persons with intellectual disabilities. But only few of them also discuss positive influence made by persons with disabilities to those who nurture them. Lack of studies of positive factors related to persons with disabilities can negatively influence an overall attitude towards them. This study analyses concrete experience of 6 women of nurturing persons with intellectual disabilities – their children or other relatives.

The respondents of the empirical qualitative study were Kaunas residents, members of the communities of “Faith and Light” uniting families raising children with disabilities. The persons they nurtured had Down syndrome or autism. These women have answered 11 questions on the factors positively influencing their life with disabled persons.

The qualitative content analysis of the answers gave 85 interrelated factors that positively influence families who nurture persons with intellectual disabilities. These factors were classified into 4 categories

(acceptance of help; efforts of parents or caregiver; the gift and efforts of a child with disabilities; fruits of nurturing a person with disabilities) and 18 subcategories. These factors can show families having persons with disabilities and undergoing difficulties which things can positively influence their situation, help to change their attitude towards the disabled person and his/her disability, and find strength to cope with stressful situations.

---

PAGRINDINIAI ŽODŽIAI: proto negalia, pozityvi įtaka, šeima, ugdymas, streso įveikimas.

KEY WORDS: intellectual disability, positive influence, family, education, coping with stress.

---

**Sigitas JURKŠTAS** – teologijos bakalauras (2012), edukologijos magistras (2014). 2012–2014 m. dirbo Viliampolės socialinės globos namų sielovadininku. Kauno kunigų seminarijos klierikas. Adresas: A. Jakšto g. 1, 44279 Kaunas. El. paštas sigitas987@gmail.com.

**Sigitas JURKŠTAS** – Bachelor of Theology (2012), Master of Educology (2014). Spiritual Assistant at Viliampolė Social Care Home in 2012–2014. Seminarian at Kaunas Priest Seminary. Address: A. Jakšto g. 1, 44279 Kaunas. E-mail: sigitas987@gmail.com.

---

**Kęstutis PUKELIS** – Vytauto Didžiojo universiteto Edukologijos katedros profesorius. El. paštas k.pukelis@smf.vdu.lt.

**Kęstutis PUKELIS** – professor of Education research department at Vytautas Magnus University. E-mail: k.pukelis@smf.vdu.lt.