

## ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALIUS VAIKUS, VIDINIO IR SOCIALINIO GYVENIMO POKYČIAI

### Doc. dr. Stasė Ustilaitė

Mykolo Romerio universitetas, Socialinės politikos fakultetas, Edukologijos katedra  
Ateities g. 20, LT- 08106 Vilnius  
Telefonas (8 5) 27 14 710  
Elektroninis paštas ustilaite@mruni.eu

### Dr. Ieva Kuginytė-Arlauskienė

Mykolo Romerio universitetas, Socialinės politikos fakultetas, Edukologijos katedra  
Ateities g. 20, LT-08106 Vilnius  
Telefonas (8 5) 27 14 710  
Elektroninis paštas ievakuginyte@mruni.eu

### Leticija Cvetkova

Vilniaus neįgaliųjų vaikų ugdymo centras "Viltis"  
I. Šimulionio g. 6, LT-04331 Vilnius  
Telefonas (8 5) 24 42 622  
Elektroninis paštas letaosenzima@gmail.com

*Pateikta 2011 m. sausio 20 d.*

*Parengta spausdinti 2011 m. vasario 28 d.*

### Anotacija

Neįgalaus vaiko gimimas sukelia stresinę situaciją šeimai, dėl to joje vyksta vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. Tai lemia šeimos, auginančios neįgalų vaiką, egzistencines problemas. Straipsnyje siekiama atsakyti į šiuos probleminius klausimus: kokie vidinio gyvenimo pokyčiai būdingi šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką; kaip neįgalaus vaiko gimimas šeimoje veikia jos socialinę poziciją; kokie išgyvenimai ir patirtys stiprina šeimą. Atlikus kokybinį tyrimą, apibrėžtos kategorijos, kurių turinys atskleidžia šeimos narių pirminę reakciją į neįgalaus vaiko gimimą ir kitus vidinius bei socialinius šeimos pokyčius.

**Reikšminiai žodžiai:** šeima, auginanti neįgalų vaiką; vaiko negalia; vidinio gyvenimo pokyčiai, socialiniai pokyčiai.

### Įvadas

Vaiko (ir sveiko, ir neįgalaus) gimimas šeimoje, anot J. Ruškaus, D. Gerulaičio ir A. Vaitkevičienės (2004), yra svarbus įvykis, kuris keičia įprastą gyvenimo ritmą, šeimos narių vaidmenis, struktūrą, psichologinį klimatą ir kt. Neįgalaus vaiko tėvai išgyvena ypač skausmingą stresinę situaciją (Thompson, 2000). Kaip tėvai reaguoja į neįgalaus vaiko gimimą, priklauso nuo skirtingų asmeninių, šeimos ir aplinkos faktorių. Vienoms šeimoms situacija atrodo nebecontroliuojama, kitos reaguoja į stresą kaip į iššūkį ir mobilizuojasi, kad jį įveiktų. Manoma, jog gimus neįgaliam vaikui, šeimoje vyksta ir socialiniai pokyčiai: susiaurėja socialinis tinklas; kinta šeimos narių tarpusavio santykiai; padažnėja kontaktų su medikais, psichologais, psichiatrais, socialiniais darbuotojais ir kt. specialistais.

Pastaraisiais metais užsienio autorių darbuose atsiranda teigiamų tendencijų atskleisti vidinę šeimos, auginančios neįgalų vaiką, stiprybę, sėkmingo adaptavimosi prie vaiko negalios ir efektyvaus tokios šeimos funkcionavimo galimybes (Kwai-sang Yau, Li-Tsang, 1999; Tway, Connolly, Novak, 2007). Lietuvoje atlikta keletas išsamių tyrimų, nagrinėjančių socialinę, edukacinę, reabilitacinę pagal-

ba šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. J. Ruškus (2002), R. Jurkuvienė, D. Žvirblytė (2005), L. Danisevičienė ir Ž. Simanavičienė (2008) analizavo šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinį portretą. Ankstyvosios reabilitacijos tarnybų veiklos optimizavimą, kuriant bendradarbiavimo su šeima modelį, pateikė S. Ališauskienė (2002). D. Snieškienė, K. Vaizgenytė (2007), R. Ivoškuvienė, A. Urbutytė (2008). L. Račylienė ir N. Istomina (2008) gilinasi į šeimų, auginančių vaikus su kochleariniais implantais, gyvenimo kokybę. R. Butkevičienė (2001) tyrė šeimų, auginančių neįgalius vaikus, socialines problemas, o D. Gerulaitis (2006; 2007) – tėvų socialinio dalyvavimo ypatybes, įsitraukimą į ugdymosi procesą. Vidinės darnos konstruktas, leidžiantis įveikti stresą, remiantis vidiniais bei išoriniais šeimos ištekliais, analizuotas R. Vaičekauskaitės (2007).

Tirdamas šeimas, auginančias neįgalų vaiką, B. Gillas (1997) aprašo situaciją, kai tėvai susilaukia neįgalaus vaiko, tarsi neturėdami jokio pasirinkimo. Nepaisant šito fakto, nemaža dalis tėvų teigia, kad jie sąmoningai pasirinko priimti naują gyvenimo situaciją. Nustatyta, kad tėvų patirtis ir vaiko negalios pobūdis nėra tiesiogiai susiję dalykai (Beresford, Sloper, Baldwin, Newman, 1996). Šeimos, auginančios neįgalius vaikus, D. Gerulaičio ir J. Dėlkutės nuomone (2008), veikiamos ir vidinių, ir socialinės aplinkos stresorių, keičiasi dėl šeimos narių funkcionavimo dinamikos. Šeimos nuolat sąveikauja su aplinka, kuri funkcionuoja kaip bendra sistema, kurianti mechanizmus, padedančius įveikti krizes (pvz., neįgalaus vaiko gimimą), stresorius (biologinius, ekonominius, socialinius arba psichologinius pavojus šeimos sistemai) ir prisitaikyti prie besikeičiančių sąlygų. Taigi tėvai turi išsiugdyti gebėjimus, kurie pranoksta vadinamosios tipinės šeimos gebėjimus. Todėl, nagrinėjant tokių šeimų gyvenimą, ryškėja probleminiai klausimai: *kokie vidinio gyvenimo pokyčiai būdingi šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką; kaip neįgalaus vaiko gimimas šeimoje veikia jos socialinę poziciją; kokie išgyvenimai ir patirtys stiprina šeimą.*

**Tyrimo objektas** – šeimos, auginančios neįgalų vaiką, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. **Tyrimo tikslas** – atskleisti, kaip šeima, auginanti neįgalų vaiką, priima negalią, išryškinant vidinio ir socialinio jos gyvenimo pokyčius.

**Tyrimo etika.** Atliekant tyrimą buvo remiamasi bendraisiais tyrimo etikos principais: laisvanoriškumo, privatumo, konfidencialumo, anonimiškumo ir pagarbos asmeniui (B. Bitinas, L. Rupšienė, V. Žydžiūnaitė, 2008). Į tyrimą buvo įtraukti asmenys, jiems atskleidus tyrimo esmę ir gavus jų žodinį sutikimą; tiriamieji dalyvavo savanoriškai. Interviu dalyvių dalyvavimas tyrime nekėlė jiems nepasitenkinimo, t. y. jie nepatyrė psichologinio spaudimo, baimės, nerimo ir kt. Tyrimo dalyviams buvo pateikti klausimai apie jų šeimos asmeninį gyvenimą, tačiau respondentams nenorint į juos atsakyti, buvo garantuota, kad jų apsisprendimas visuomet bus gerbtinas: surinkti kokybiniai duomenys bei transkribuoti garso ir žodinėse elektroninėse bylose – nebus platinami; neapdorota informacija nebus prieinama nė vienam asmeniui, kuris nesusijęs su tyrimu; tiriamieji iš duomenų straipsnyje nebus atpažinti (visi interviu tekste minėti vardai pakeisti). **Tyrimo metodai:** teorinė analizė; struktūruotas interviu; turinio (angl. – *content*) analizė. Tyrimas atliktas 2010 m. liepos – rugsėjo mėn. **Tyrimo imtis.** Tyrime dalyvavo 8 šeimos, auginančios neįgalų vaiką nuo septynerių iki dvidešimt vienerių metų ir gyvenančios skirtinguose Lietuvos regionuose. Tai proto negalią turinčių žmonių globos bendrijos „Viltis“ nariai ir tėvai, kurių vaikams diagnozuotas cerebrinis paralyžius (VCP), autizmas, Dauno sindromas, protinis atsilikimas, vandenligė.

## Tyrimo rezultatai

Atlikus informantų atsakymų į interviu klausimą, „*kokių pokyčių įvyko jūsų šeimos gyvenime, gimus neįgaliam vaikui?*“, analizė, išryškėjo 10 kokybinių subkategorijų, kurios sudaro dvi kategorijų grupes.

1 lentelė. Pokyčiai šeimoje, gimus neįgaliam vaikui

<b>Vidiniai šeimos pokyčiai</b>	Asmeninio gyvenimo kryptingumo ir vaiko negalios sąsajos
	Santuokinių ryšių išbandymas
	Neįgalaus vaiko santykiai su broliu ar/ir seserimi
	Naujų įgūdžių įgijimas
	Tikėjimas Dievu
	Naujos atsakomybės pasiskirstymas tarp šeimos narių
<b>Socialiniai šeimos pokyčiai</b>	Karjeros galimybių ir vaiko neįgalumo santykis
	Gyvenamosios aplinkos pritaikymas neįgaliam vaikui
	Reikiamos informacijos paieškos ir sklaidos galimybės
	Išorinių žmogiškųjų resursų paieška

## Vidiniai šeimos pokyčiai

**Asmeninio gyvenimo kryptingumo ir vaiko negalios sąsajos.** Neįgalaus vaiko gimimas visada sukelia šeimos narių asmeninius pokyčius – charakterio, naujų kompetencijų įgijimo, elgsenos, emocijų labilumo, gyvenimo planavimo, laisvalaikio organizavimo ir kt. „Kai jau susitaikai su ta negalia ir nusprendi, kad tas vaikas nenumirs (...) po to pasižiūri, kad viskas tvarkoj su juo, vis gi reikia gyventi pačiai, ir gyventi paskui dar šimtą metų, tuomet ir pradedi planuoti tą savo gyvenimą“; „Susiplanuoji savo gyvenimą pats“; „Negalios pradžia galima koreguoti, aš padariau sau tokią išvadą.“<sup>1</sup>

Didžiąją dalį kategorijos turinio sudaro asmeniniai informantų pokyčiai: „Gimus vaikui, man atrodė, labiausiai pasikeičiau aš“. Pusė informantų nurodo, kad gimus vaikui jie įgijo kokybiškai naujų charakterio bruožų – tapo stipresni, ryžtingesni, atviresni, gebantys kovoti už save ir vaiką: „Prieš tai aš buvau uždaresnė, po to supratau, kad reikia labiau pradėti kalbėti. Nėra, kas už tave kovos, turi pats“; „...buvau labai kompleksuotas vaikas. Tokia ryžtinga aš pasidariau tuo metu, nes vyras buvo lėtas ir nebuvo daugiau kam... o pastovėt kažkam reikėjo.“ Juntamas akivaizdus ryžtas ištvirti ir tęsti gyvenimą: „Aš visą laiką galvojau: dėl savęs aš susitvarkysiu.“

Vidinei šeimos būsenai turi įtakos ne tik nuolatinis stresas, bet ir visuomenėje esantys stereotipai: „Būvis yra nuolatinis. Nuolatinė kova už save ir už vaiką, kažkokių sprendimų ieškojimas ir stresas yra neišvengiamas.“

Susiformavę kokybiniai pokyčiai verčia ieškoti naujų savęs įprasminimo formų, suvokiant vaiko gimimo prasmę: „Man asmeniškai teko daug galvoti, kam šitas vaikas, kodėl jis atsirado pas mus.“ Kita vertus, tai susiję ne tiek su pozityviais apmąstymais, kiek su realybės suvokimu: „...Nebetikiu, kad vaikas vaikščios. Nors yra žmonių, kurie tiki, kad jų vaikas vaikščios, turėdamas panašią negalią. Aš nebetikiu. Bet man nuo to nėra blogai. Tai yra žinojimas ir viskas.“

Derėtų pažymėti ir svarbią tėvų, auginančių neįgalų vaiką, poilsio ir laisvalaikio problemą: „Labiausiai nukenčia mano laisvas laikas“; „Norėtusi laisvo laiko. Laiko sau, nes jo praktiškai nėra.“ Esančias moralines dilemas dar labiau aštrina ir nuolatinė fizinė įtampa, dėl menkos socialinės priežiūros bei globos institucijų paslaugų pasiūlos, juntamas mobilumo trūkumas ir kitos problemos.

**Santuokinių ryšių išbandymas.** Informantai dalijosi patirtimi apie savo šeimos gyvenimo vingius, gimus joje neįgaliam vaikui: „Šeimoje turėjo įvykti didžiuliai pokyčiai“; „Šeimoje dėmesio vaikui reikia skirti daugiau.“ Vaiko negalia pakeičia šeimos narių tarpusavio bendravimą: vieni visiškai užsisklendžia savyje, kiti savo skausmu ir išgyvenimais pasidalija tik po kurio laiko: „Jis man po metų pasakė: žinai, aš dar nesupratau, giliai savyje nesupratau, kad Sandra kitokia... dar nepriėmiau. Dabar jai yra dešimt, mes apie tokius dalykus net nekalbam. Tai yra mums natūralu.“ „Santykiai su vyru keičiasi“, – teigia vieni. „Mūsų santykiai su žmona buvo ir liko geri“, – pasakoja kiti. Treti prisimena, kad neįgalaus vaiko gimimas tapo rimtu santuokinių ryšių išbandymu: „Santykiai su vyru buvo kritinėje būklėje.“ Deja, dėl to neretai šeimos išsiskiria ir tik nedaugelis išlaiko išbandymus, kurie tarpusavio santykius dar labiau sustiprina: „Vyrai dažnai neišlaiko išbandymo ir išeina. Bet žinote, liko... likome dviese. Dabar labai gerai sutariame (...). Kaip šeima mes esam labai stiprūs, tai suteikė jėgų.“

**Neįgalaus vaiko santykiai su broliu ar/ir seserimi.** Dvi informantės kalbėjo apie neįgalaus vaiko santykius su broliu arba seserimi. Abiejų moterų šeimose neįgalus vaikas yra jaunesnysis. Amžiaus skirtumas tarp vaikų – nuo dvejų iki trejų metų. Tėvai pateikia ne vien savo, bet ir aplinkinių pastebėjimus: „Mano vyresnysis sūnus greičiau užaugo, subrendo, apie tai kalba visi“; „Man ypatingai vyresnioji dukra sako: tu vis „Sandra, Sandra“... Bet iš šalies abi dukros puikiausiai bendrauja, tai pastebi ir pedagogai mokykloje.“

Vyresniųjų vaikų pagalba prižiūrint neįgalų brolių arba seserį dažnai yra nulemta paties gyvenimo: „Kai dirbi, negali pasiimti vaiko po pamokų trečią valandą. Vyresnioji mergaitė atveda Sandrą iki stoties ir toliau jai vienai tenka pačiai važiuoti namo“; „Tuo metu man atrodė labai natūralu, kad Jonas aštuonerių metų likdavo su penkiamečiu broliu.“ Deja, kartais situacija tokia, kad tėvams kitokios išsieties nelieka: „Aš dirbu, kartais jiems tenka visą dieną išbūti abiems namuose. Taip yra ir viskas. Niekam nekyla klausimų.“ Vyresnieji vaikai jaučia atsakomybę ir išsiugdo kitas reikiamas savybes: „Ryte Ignas šaukia brolių: ateik, aprenksi mane. Paauglys brolis kartais atsikalbinėja, kai reikia ką nors daryti, bet dėl brolio – ne.“

**Naujų įgūdžių įgijimas.** Šios subkategorijos turinys apima suaugusiojo žmogaus galimybes prisitaikyti, įgyjant naujų žinių bei įgūdžių padėti sau ir vaikui, pagerinti šeimos gyvenimo kokybę. „Aš išmokau daryti masažus“, – sako viena informantė; „...man teko išmokti vairuoti“, – teigia kita.

<sup>1</sup> Čia ir toliau informantų kalba netaisyta.

**Tikėjimas Dievu.** Subkategorijos turinys apima tikėjimą Dievu, maldos galia, puoselėjant meilę ir pasitikėjimą vaiku bei kitais šeimos nariais, nes šie dalykai yra tarsi vienos grandinės dalys. „*Tikėjimas yra labai svarbu, numeris vienas. Tikėjimas, malda...*“ – teigia dukros, sergančios autizmu, tėvas, – „*prašyk jėgų praeiti šitą kelią ir tau bus duota. Prašyk atleidimo.*“

Nors tikėjimo pobūdis, gimus neįgaliam vaikui, nekinta, bet jis labai stiprina tėvus: „*Nepasakyčiau, kad mano tikėjimas dėl vaiko sustiprėjo. Jisai sustiprėjo paskutiniu metu, bet tam buvo kitos priežastys*“; „*Yra tikėjimas, kad viskas bus gerai, tačiau jis kitoks. Vaikas dar gali pasikeisti ant tiek, kad bus gerai. Tas gerai, tegu būna sąlyginai gerai*“; „*Tikėjimas yra ir tiek, jis tikrai padeda.*“

Išgyvenant nuolatinį stresą, yra poreikis vidinės stiprinančios ramybės, kurią įgyti padeda tikėjimas: „*Visą laiką tikrinu savo požiūrį į dukrą. Kaip reaguojau į jos pastovų užimimą, nepasitenkinimą, verksmą? Ji generuoja kažkokią savo energiją. Ji ne visuomet teigiama. Tai pradeda veikti kartu su mano energija, aš irgi pradėdau nerimauti. Tai ne visada gerai. Aš pasimeldžiu (...). Prašau pagalbos jai. Daug ko prašau Dievo. Ir pastebi pokyčius savyje, tu prisiglaudi prie amžinybės (...). Supranti, kad reikia stiprinti dvasią. Padėdamas jai, padedi sau*“; „*Tas laikas, kai tu turi būti su vaiku, jis koks: pozityvus ar negatyvus? Sudėtingas klausimas. Kaip į jį atsakyti? Savo laiką, kasdien, kasnakt atiduodi jam... šitam vaikui, žmogui. Tada ir priimi sprendimą, koku keliu eiti.*“

Tikėjimas leidžia labiau pasitikėti vaiku, palikti nuošalyje savo baimes ir nerimą: „*Aš galvoju, kad yra Dievas ir Jis apsaugos tuo metu, kai manęs nėra*“; „*Tu gali tapti verslininku, bankininku, gali likti namuose ir šluostyti užpakalį, bet... jei tau pakaks dar ir tikėjimo, kažkas gražaus lauks tave tam kelyje – kažkoks sielos švytėjimas.*“

### Atsiradusios atsakomybės pasiskirstymas tarp šeimos narių

Gimus neįgaliam vaikui šeimoje, natūraliai kyla būtinybė kitaip pažvelgti į šeimos narių atsakomybę, kuri dažnai keičia vieno iš šeimos narių asmeninės karjeros, laisvalaikio galimybes. Todėl vienam iš šeimos narių neišvengiamai tenka aukotis: „*Ir iš karto kyla klausimas, kaip su ja būti? Kažkas iš tėvų turi imtis atsakomybės ir nešti tą svorį per gyvenimą. Pradžioje tyliai imi ir neši. Tai gali būti ir tėtis, ir mama.*“ Tačiau savo asmeninio laiko aukojimas nėra beprasmis, jeigu jis suvokiamas ir kitų šeimos narių, palaikant vienas kitą: „*Ir tada atsiranda noras ne vien padėti savo vaikui, bet ir žmogui, kuris iki šiol jį prižiūrėdavo. Koku būdu? Kitaip pasidalinę atsakomybėmis. Tas pareigas, kurias tu turėjai vykdyti, leisk perimti man. Ką dar aš galėčiau padaryti? Ateiti anksčiau ir pasivaikščioti su dukra. Esant reikalui, nuvešiu vaiką pas gydytojus. Ir atsakomybės pasidalina per pusę. Tokiu būdu šeimoje atsiranda vienas kito palaikymas.*“

Tenka pastebėti, kad atsakomybės pasirinkimą lemia esama socialinė padėtis: „*Dažnai pasirinkimas būna toks: tas, kas uždirba daugiau, lieka dirbti, tas, kas uždirba mažiau – aukoja savo karjerą ir lieka su vaiku. Mūsų šeimoje iš pradžių aš uždirbdavau daugiau, o žmona ėmėsi prižiūrėti vaiką.*“ Materialinis šeimos aprūpinimas neretai tampa sutuoktinio užduotimi: „*Vyras turėjo dirbti daugiau, aš – skirti laiką šeimai...*“ Kitu atveju laiką vaiko priežiūrai pasidalija abu sutuoktiniai: „*Žmona dirba savaitėmis. Kai ji namuose visą savaitę, man lengviau.*“

Naujos atsakomybės aktualumas pabrėžiamas ir užsienio autorių darbuose. Teigiama, kad šeima praranda vieno iš tėvų įnašą į šeimos biudžetą, o asmuo, kuris lieka namuose, dėl savo vaidmens apribojimų gali išgyventi frustraciją ir papildomą stresą (Pelchat et al., 1998; Wallander, Varni, 1998). Tokie jausmai sukelia nuoskaudų ir įtampą šeimoje (Ellis, Hirsch, 2000). Yra ryšys tarp neįgalaus vaiko poreikių ir laiko, skiriamo jo priežiūrai. Neretai neįgalaus vaiko tėvams nelieka laiko sau ir jie jaučiasi socialiai izoliuoti, o tai kelia dar didesnį stresą ir įtampą šeimoje (Catherall, Iphofen, 2006; Crabtree, 2007; Sari, Baser, Turan, 2006; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, Hong, 2001).

### Socialiniai šeimos pokyčiai

**Karjeros galimybių ir vaiko neįgalumo santykis.** Septyni informantai iš aštuonių kalbėjo apie neįgalaus vaiko auginimą šeimoje ir savo karjerą. Šešių informantų nuomone, darbas gali būti suderinamas su vaiko auginimu: „*Visi kiti dalykai, tokie, kaip pavyzdžiui, mano darbas, yra suderinami su vaiko auginimu*“; „*Galėjau greitai išėiti į darbą, po dviejų metų.*“ Savo poziciją jie argumentuoja socialinių paslaugų plėtra: „*Galima derinti darbą ir vaiko priežiūrą, kadangi atsirado vaiko ugdymo institucijos.*“

Vis dėlto tam tikros aplinkybės verčia tėvus keisti darbą arba net jo atsisakyti: „*Į darbą jau eiti nebegalėjau. Aštuonerius metus nėjau į darbą, teko mesti seną*“; „*Aš išėjau iš darbo. Nedirbau, auginausi Deimantą.*“

Neįgalaus vaiko gimimas atveria naujų karjeros ir saviraiškos galimybių. Viena informantė, gimus sūnui, iš esmės pakeitė savo darbą, įkurdama neįgalių žmonių globos organizacijos padalinį savo rajone: „...*Man pasiūlė atidaryti „Vilties“ padalinį savo rajone. 1998 metais jis pradėjo veikti.*“ Kitas informantas, patyręs nepatogumų ir nesulaukęs darbdavio supratingumo, įsteigė savo įmonę: „*Anksčiau dirbau firmoje, vėliau supratau, kad vadovybei nepatinka, kai man reikia kartais pasiimti vaiką iš darželio... Šiuo metu su draugu įkūrėme savo įmonę. Dirbame dviese. Tai palengvino vaiko priežiūrą...*“

**Gyvenamosios aplinkos pritaikymas neįgaliam vaikui.** Vaiko negalia kartais verčia šeimas pakeisti gyvenamąją vietą. Tai susiję su pačios negalios pobūdžiu, jos sunkumo laipsniu, materialinėmis šeimos galimybėmis ir ateities prognozėmis. Apie gyvenamąją vietą kalbėjo trys informantai. Būstą teko pakeisti vienai informantei: „*Pirkau butą pirmame aukšte, po to buvo įrengtas liftas. Aš turiu keltuvą... drebantį. Aš išgrioviau sienas, kad galėčiau laisvai judėti su vežimuku.*“ Dar viena informantė dėl vaiko persikėlė į sostinę: „*Draugas man pasiūlė persikelti į Vilnių*“; „*Buvo pas mus toks raidos centras, tačiau tuo metu į tą centrą priimdavo nuo devynerių metų. O jam tuo metu buvo septyneri. Pasiirkimo kitokio nebuvo.*“

**Reikiamos informacijos paieškos ir sklaidos galimybės.** Subkategorijos turinys atskleidžia tėvų siekį ir poreikį surasti reikiamą informaciją. Tokios informacijos apie negalią, galimą jos korekciją poreikis didelis: „*Iki tol apie tokį sindromą nežinojau nieko. Informacijos negavau. Prieš išvažiuojant į Vilnių,ėjau į biblioteką, atsiverčiau enciklopediją ties raide „D“ ir skaičiau.*“ Tačiau informacijos šaltiniai ne visada atliepia tėvų lūkesčius, tuomet tenka ieškoti kitų būdų: „*Paskaičiau apie chromosomas, ar tai sako ką nors?*“; „*Geriausi patarėjai man buvo... aišku, internetas, tėvų forumai ir patys tėvai.*“ Tinkamiausia informacijos pateikimo forma įvardijama kaip neformalus „*susitikimai, bendravimas su neįgalių vaikų tėvais*“. Kitos šeimos, auginančios neįgalų vaiką, tampa didele paspirtimi: „*... ir pamatai, kad normalios šeimos, normalios mamos... ir gražios, ir apsirergusios, ir protingos... Tai galvoji: viskas tvarkoj su manim.*“

Gaila, bet gydytojų teikiama informacija kartais stokoja konkretumo, tėvams sunku ją suprasti: „*Aš tik paklausiau (gydytojos), gal galima ką nors gerinti. Ji atsakė: „Taip, mėginkit“. Bet jokių koordinacių, kas gali, kur galima*“; „*Labiausiai žeidžia kitų žmonių abejingumas. Ypač gydytojų. Retai kuris iš jų ką nors pataria. Žmona turi viską sužinoti pati ir apie galimą masažą, ir apie kitus dalykus. Apie tai dažnai pasakoja draugės...*“ Kita vertus, gydytojų ir kitų specialistų vaidmuo yra labai svarbus. Juk jie turėtų tapti pirmine informaciją teikiančiais profesionalais: „*Ten sutikome vieną gydytoją (...). Ji mus su vyru pasisodino abu ir taip papasakojo... kad nebežina (...). Ji pastatė mus prieš faktą: Dievulis jums davė išbandymą, Dauno sindromas yra tarsi tuščia knyga (...). Kiek įdėsite į tą knygą, tiek turėsite; ką parašysite, tas yra jūsų. Labai buvo tai švelniai pasakyta*“. Tėvams itin reikšmingi teigiami dalykai, apibūdinantys vaiko negalios ypatumus ir taip pat negražinantys tikrovės („*Ji dar tarė: jis nebus pačiu blogiausiu*“), kurie tampa atramos taškais, naujo gyvenimo organizavimo pamatais.

Ugdant neįgalų vaiką, tėvams tenka ieškoti papildomų galimybių: „*Turėjau draugę (...). Ji turėjo tetą, kuri dirbo Vilniaus universitetinėje vaikų ligoninėje. Tada dar nebuvo Vaiko raidos centro*“; „*Aš nuvažiavau su vaiku į Druskininkus... Ten buvo mamų mokykla. Ir toje mokykloje sakydavo: „Jūs tik dirbkit su tuo vaiku ir Jūs padarysite. Investuokit darbą, darbą, darbą.*“

Įgiję tam tikros patirties, tėvai ir patys vykdo tokios informacijos sklaidą. Kai kurie jų tai daro tikslingai ir noriai, kiti dalijasi informacija atsitiktinai, tik esant reikalui: „*Daliniesi informacija. Prisimenu daug tokių mamų... aš esu už dalijimąsi informacija, ne už palaikymą. Reikia bendro mamų rato.*“ Įsitikinę, kad tam tikros priemonės arba veiksmai padeda, jie ima tą informaciją skleisti, dalintis: „*Ir tikrai, su kuriais buvo dirbama, tie pasikeitė. Savo mieste tu darai vėliau tą patį. Ir vyksta informacijos sklaida.*“

**Išorinių žmogiškųjų resursų paieška.** Subkategorijos turinys atskleidžia tai, kaip ir kur tėvai, auginantys neįgalų vaiką, sutinka, suranda žmones, galinčius padėti, ir gauna reikiamą specialistų pagalbą. Iš pradžių tėvai nustato vaiko poreikius („*... Jam reikia minti... dirbti kojomis*“) ir įsitikina, kad specialisto pagalba būtina, vėliau nori žinoti, kaip panašius uždavinius sprendė kitų neįgalių vaikų tėvai („*Norėjosi sutikti tėvus ir paklausti: kaip pas jus?*“; „*Sužinai apie gydytojus, kurie gydo kitaip, kreipiesi į juos*“; „*Sutinki tam tikrus žmones, jie padeda. Kažkas kažką pasako, pasiūlo paskambinti kažkur*“; „*Tada pasisamdžiau kineziterapeutą, kuris pas mus ateina ir dabar tris kartus per savaitę*“).

Artimieji, norintys ir galintys padėti, leidžia tėvams efektyviau organizuoti savo šeimos gyvenimą („*Gera turėti gimines, kurie gali padėti*“), pailsėti („*Mes gyvename pas žmonos tėvus (...). Savaitgaliais visi būna namuose, galima vaiką palikti*“). „*Jeigu ne man artimi žmonės, aš dar būčiau nesiryžus. Aš turėjau persikelti į Vilnių,*“ – pasakoja informantė, gimusi ir gyvenusi Utenoje. Labai reikšmingas infor-

mantams bendruomenės palaikymas: „Gera yra, kad egzistuoja bendruomenės“; „Viltį atradau. Sutinku reikiamus žmones tinkamu laiku.“

R. Retzlaffas (2006) teigia, kad socialinių resursų prieinamumas padeda šeimoms įvertinti situaciją kitaip. Buvusi neįveikiama situacija tampa valdoma ir šeimos gali sutelkti savo dėmesį į pozityvius aspektus. Anot A. P. Greeffo, A. Vansteenwegeno ir L. DeMoto (2006), socialinė pagalba bei parama taip pat suteikia šeimoms savivertės jausmą ir integracijos galimybę.

## Išvados

1. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, vidinio gyvenimo pokyčiai susiję su asmeninio gyvenimo kryptingumo kaita, santuokinių ryšių išbandymu, naujų įgūdžių ir atsakomybės įgijimu, suvokiant vaiko gimimo prasmę bei naujai įprasminant save.

2. Gimus neįgaliam vaikui, šeimos veikiamos ir vidinių, ir socialinės aplinkos stresorių, kurie turi įtakos jų funkcionavimo dinamikai. Socialiniai pokyčiai šeimoje išryškėja karjeros galimybių, gyvenamosios aplinkos modifikavimo, informacijos ir resursų paieškos srityse. Informacijos, emocinės, finansinės ir socialinės paramos poreikiai pabrėžiami kaip vieni svarbiausių, todėl, analizuojant šeimų socialinę būtlį didelę reikšmę įgyja socialinio dalyvavimo aktualizavimas bei įgyvendinimas. Vykstant pozityviems neįgalųjų integracijos pokyčiams Lietuvoje, atsiranda galimybė stiprinti šeimos įgūdžius, padedančius prisitaikyti prie pasikeitusių aplinkybių.

3. Vaiko negalia suponuoja tėvų lūkesčių pokyčius, kurie ne tik sukelia baimę dėl šeimos ateities, bet skatina susitaikyti su negalios faktu, o kai kurias šeimas tokio vaiko gimimas net sutelkia. Tikėjimas Dievu leidžia labiau pasitikėti savimi ir vaiku, pamiršti savo baimes ir nerimą, suteikia galimybę atsiskleisti tėvų stiprybei.

## Literatūros sąrašas

1. Ališauskienė, S. Ankstyvosios reabilitacijos tarnybų veiklos optimizavimas, konstruojant bendradarbiavimo su šeima modulį. Daktaro disertacija. Šiauliai: Šiaulių universitetas, 2002.
2. Beresford, B.; Sloper, P.; Baldwin, S. and Newman, T. *What Works in Services for Families with a Disabled Child?* Barnardos: Basingstoke. *Children and Families Team Publications 1995–2003*. [interaktyvus], 1996. [žiūrėta 2010-05-20]. <<http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/1995-2003cf.pdf>>.
3. Bitinas B.; Rupšienė L.; Žydžiūnaitė V. Kokybinių tyrimų metodologija. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė, 2008, p. 113–117.
4. Butkevičienė, R. Šeimų su neįgaliais vaikais problemos. *Sociologija*. 2001, 1: 62–71.
5. Cahill, B. M.; Glidden, L. M. Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down syndrome versus other disabilities. *American Journal of Mental Retardation*. 101(2): 149–160.
6. Catherall, C.; Iphofen, R. Living with disability. *Learning Disability Practice*. 2006, 9(5): 16–21.
7. Crabtree, S. A. Family responses to the social inclusion of children with developmental disabilities in the United Arab Emirates. *Disability & Society*. 2007, 22(1): 49–62.
8. Danusevičienė, L.; Simanavičienė, Ž. Šeimų, auginančių ikimokyklinio amžiaus vaikus, sergančius cukriniu diabetu, patirtis. *Sveikatos mokslai*. 2008, 6: 2072–2078.
9. Ellis, J. B.; Hirsch, J. K. Reasons for living in parents of developmentally delayed children. *Research in Developmental Disabilities*. 2000, 21: 323–327.
10. Gerulaitis, D. Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialinio dalyvavimo visuomenėje bruožų atskleidimas: barjerai ir galimybės. *Jaunųjų mokslininkų darbai*. 2006, 4 (11): 89–93.
11. Gerulaitis, D.; Dėlkutė, J. Veiksnių, susijusių su neįgalų vaiką auginančios šeimos psichosocialiniu atsparu, identifikavimas. *Socialiniai mokslai. Edukologija*. 2008, 2(18): 91–97.
12. Gill, B. Changed by a child: *Companion notes for a parent of a child with a disability*. New York: Doubleday, 1997, p. 5–32.
13. Greeff, A. P.; Vansteenwegen, A.; DeMot, L. Resiliency in divorced families. *Social Work in mental Health*. 2006, 4(4): 67–81.
14. Ivoškuvienė, R.; Urbutyte, A. Autistiško vaiko pažinimas šeimoje. *Jaunųjų mokslininkų darbai*. 2008, 4(20):158–163.
15. Jurkuvienė R.; Žvirblytė D. Tėvų, auginančių vaiką su regėjimo negalia, psichosocialiniai poreikiai. *Sveikatos mokslai*. 2005, 3: 86–90.
16. Kwai-sang Yau, M.; Li-Tsang, C. W. Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *British Journal of Developmental Disabilities*. 1999, 45(88): 38–49.
17. Parekh, A.; Jackson, C. Families of children with a mental handicap. In C. de la Rey; N. Duncan; T. Shefer; A van Niekerk (Eds.). *Contemporary issues in human development: a South African focus*. Johannesburg: International Thompson Publishing, 1997.

18. Račyliienė, L.; Istomina, N. Šeimų, auginančių vaikus su kohleariniais implantais, gyvenimo kokybė. *Sveikatos mokslai*. 2008, 2 (56): 1636–1643.
19. Retzlaff, R. Families of children with Rett syndrome: stories of coherence and resilience. *Families, Systems and Health*. 2006, 25(3): 246–262.
20. Ruškus, J. Negalės fenomenas. Šiauliai: ŠU leidykla, 2002, p. 151–181.
21. Ruškus, J.; Gerulaitis, D.; Vaitkevičienė, A. Šeimos, auginančios autizmo sindromą turintį vaiką, išgyvenimų struktūra. Atvejo analizė. *Specialusis ugdymas*. 2004, 2 (11): 35–51.
22. Sari, H.Y.; Baser, G.; Turan, J. M. Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Paediatric Nursing*. 2006, 18(4): 29–32.
23. Seltzer, M. M.; Greenberg, J. S.; Floyd, F. J.; Pettee, Y.; Hong, J. Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*. 2001, 106(3): 265–286.
24. Snieškienė, D.; Vaizgenytė, K. Reabilitacinės paslaugos vaikams, sergantiems Dauno sindromu: tėvų nuomonė. *Sveikatos mokslai*. 2007, 5: 1242–1247.
25. Thompson, C. E. Raising a handicapped child. New York, NY: Oxford University Press, Inc. 2000. *Nurse Practitioner*. 2001, 26(2): 47.
26. Tway, R.; Connolly, P. M.; Novak, J. M. Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2007, 19: 251–260.
27. Vaičekauskaitė, R. Socialinis darbas su šeima, auginančia vaiką su negale: salitogenezės koncepcija. *Tiltai*. 2007, 1: 55–74.
28. Wallander, J. L.; Varni, J. W. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1998, 39 (1): 29–46.

## CHANGES OF INNER AND SOCIAL LIFE OF THE FAMILIES THAT RAISE DISABLED CHILDREN

**Assoc. Prof. Stasė Ustilaitė**

Mykolas Romeris University

**Dr. Ieva Kuginytė-Arlauskienė**

Mykolas Romeris University

**Leticija Cvetkova**

Vilnius Educational Center „Viltis“

### Summary

The birth of a disabled child creates a stressful family situation and changes the inner and social life in the family changes. It predetermines existential problems of the family that raises a disabled child. The article seeks to answer the following problematic questions: *What changes in inner life are characteristic to families that raise a disabled child? How does the birth of a disabled child influence the social position of the family? What encounters and experiences strengthen the family?*

Having conducted qualitative research, categories have been singled out, the content of which reveal these changes: an initial reaction of members of the family to the birth of a disabled child and inner and social changes of the family. Changes in the inner life of the family that raises a disabled child are connected with the change of purposefulness of personal life, the test of marital relationship, the acquisition of new skills and responsibility when realizing the significance of the birth of a child and giving meaning to themselves anew. After the birth of a disabled child families are influenced by both internal and social environmental stressors that influence the dynamics of their functioning. Social changes in the family come to light in the areas of career possibilities, the modification of living environment, the search of information and resources. Child disability supposes the change of parental expectations that create fear about the future of the family, problems of reconciliation with the fact of a disability; however certain families are mobilized by such a situation. Faith in God allows a person to have greater assurance of himself and the child; leave his fears and anxiety behind, and the possibility arises for the inner strengths of the parents to be revealed.

**Keywords:** family that raises a disabled child; child disability; changes of inner life, social changes.