

DVASINGUMO REIKŠMĖ PRIIMANT VAIKO NEGALIĄ ŠEIMOJE

Skaidrė Račkauskienė, Giedrė Gelžinienė

Klaipėdos valstybinė kolegija

Anotacija. Nors dvasingumo sąvoka istoriškai buvo glaudžiai susijusi su religija, šiandien dvasingumo teorinis konstruktas tampa daugialypis. Pastaruoju metu atliekamuose tyrimuose pastebima tendencija analizuoti dvasingumą – kaip vieną iš gyvenimo kokybės elementų šeimose, auginančiose vaikus su negalia. Dvasingumas analizuojamas per įvairias dvasines praktikas, kurios reikšmingai prisideda ieškant gyvenimo prasmės, išgyvenant sunkumus ar papildant šeimos vidinius resursus. Nepaisant didėjančio dvasingumo tyrimų kiekio, šeimos dvasingumo ir negalios priėmimo sąsajos išlieka latentinės. Tai įpareigoja plačiau analizuoti dvasingumą negalios kontekste ir nagrinėjamo tyrimo lauke kelti probleminius klausimus: kokios šeimoje taikomos dvasinės praktikos padeda lengviau priimti vaiko negalią ir kokie dvasingumo sąlygoti pokyčiai šeimoje lemia tėvų pasirengimą priimti vaiko negalią? Tyrimui atlikti pasirinktas kokybinis tyrimo metodas, atliekamas naudojant pusiau struktūruotą interviu. Tėvams buvo suteikta galimybė išsakyti savo patirtis, išgyvenimus, vertinimus ir nuomonę. Tyrime pasirinkta turinio (angl. *content*) analizė dėl sistemingo pusiau struktūruoto interviu metu gautos informacijos analizės ir interpretavimo metodo. Tyrimo dalyviai atrinkti pagal aprašytus kriterijus. Tiriamųjų atranka buvo atliekama taip, kad kiekvienas naujas atvejis suteiktų papildomos ar naujos informacijos, nes tik tai leidžia generuoti koncepcines kategorijas. Tyrime dalyvavo 8 šeimos. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeimų, auginančių vaikus su negalia, dvasingumas pasireiškia per religines, edukacines, meditacines ir terapines praktikas. Taip pat nustatyta, kad šeimos ieškodamos kelių, kaip priimti vaiko negalią, kalba ir apie savirealizacijos momentus kaip dvasinės gerovės komponentus, kurie sustiprina šeimos narių savimonės augimą. Pastebėta, kad dvasingumas tėvams padeda išlikti emociškai atspariais įvairiose gyvenimo situacijose. Emocinis atsparumas tyrimo metu pasireiškia per emocijų suvaldymą, kantrybę išlaukti momento, nusiramimą, pozityvų mąstymą, trikdančių situacijų nesureikšminimą bei nuoseklų tikslo siekimą. Išryškėjo, kad tėvų dvasingumas ir įvairių dvasinių praktikų raiška įgalina tėvų socialinį aktyvumą ir asmenines iniciatyvas. Tėvų dvasingumas, kaip asmeninė stiprybė, tampa svarbiu veiksmu gebėti priimti vaiko negalią ir matyti jo ateities perspektyvas.

Reikšminiai žodžiai: dvasingumas, dvasinės praktikos, šeima, auginanti vaiką su negalia

Įvadas

Dvasingumo mokslinis tyrimo laukas iki šiol kelia aktyvias diskusijas ir ginčus dėl vieningai apibrėžiamo konstrukto bei siekiant nustatyti jo griežtas teorinio ir loginio matavimo ribas. Istorinėje perspektyvoje dvasingumo samprata visada buvo siejama su religingumu: iš žmonių buvo tikimasi, kad jie turi dvasinių patirčių (pvz., ryšį su tam tikros formos aukščiausiąja būtybe) religijos kontekste, religinių įsitikinimų bei praktikų (Mathur ir kt., 2017), o krikščioniškoje dimensijoje – tikėjimu Kristaus gyvenimu, jo mirtimi ir prisikėlimu. Kaip pastebi Ohajunwa ir Mji (2018), pastaruosius kelis dešimtmečius akademinėje bendruomenėje atsigręžiama į teorijomis grįstus dvasingumo tyrimus. Dvasingumas nebūtinai siejamas su kokia nors konkrečia religija, jis tampa daugialypiu teoriniu konstruktu. Stebime, kaip moksliniuose tyrimuose dvasingumas apibrėžiamas *kaip visuotinės tiesos paieškos* ir *kaip veikla*, leidžianti žmonėms atrasti prasmę ir reikšmę supančiame pasaulyje (Bozek ir kt., 2020); *kaip dinamiška tikrovė*, nuolat tyrinėjanti kažką naujo (Hart, 1994); *kaip galutinių ir / ar egzistencijos ribų pažinimas*, ieškant gyvenimo prasmės (Hermans, 2013); *kaip transcendencija*, vykstanti asmens viduje per savirealizaciją, savęs tobulinimą, asmeninį vystymąsi ir išorėje – nukreipta į aukštesnę esybę ar kitą asmenį, kuris tampa svarbesnis už asmeninį gėrį (Boswell ir kt., 2006; Heszen-Niejodek ir Gruszyńska, 2004). Dvasingumo raiška tyrimuose plėtojama per penkias dvasingumo prieigas: *egzistencinį dvasingumą*, kuomet žmogus atranda pasitikėjimą savo jėgomis, geba kontroliuoti savo mintis, išgyventi krizines situacijas, įveikiant egzistencinį tragizmą (Danilevičius, 2019); *raidos dvasingumą*, pasireiškiantį per dvasinius raidus etapus, padedančius sergantiems ar sunkumus išgyvenantiems asmenims sumažinti dvasios nerimą ir priimti sunkius gyvenimo iššūkius (Būtėnaitė, 2019); *psichologinį dvasingumą*, pasireiškiantį per asmenybės brandą, kai žmogus pereina savo gyvenimo etapus ir, nepaisant psichologiškai sunkių patirčių ar įvykių, geba neprarasti moralinių vertybių ir kūrybinio mąstymo (Sargeant, Yoxall, 2023); *humanistinį dvasingumą*, kuomet dvasingumo sąvoka apibūdinama kaip savęs aktualizavimas, transcendavimas, gyvenimo prasmės suvokimas (Kontrimienė, 2019).

Hipotetiškai dvasingumas gali būti sulyginamas su pamatinėmis žmogaus vertybėmis, kurių pagrindinė esmė atsiskleidžia įvykus tam tikriems gyvenimo įvykiams arba vertinant žmonių poelgius, stebint žmonių reakcijas įvykus sudėtingoms gyvenimo situacijoms (Kaušilaitė ir Ruseckienė, 2020). Ši autorių mintis ypač

svarbi aktualizuojant dvasingumą negalios kontekste, nes aiškiai matomas dvasingumo etiologijos bei jos sąsajų paieškos su dvasingumo reikšmės atsiradimu, susitaikant ir priimant vaiko negalią šeimoje, nagrinėjimo trūkumas tiek užsienyje, tiek Lietuvoje.

Pastaruoju metu atliekamuose tyrimuose stebima tendencija analizuoti dvasingumą kaip vieną iš gyvenimo kokybės elementų šeimose, auginančiose vaikus su negalia (Carter, 2023; Mora ir kt., 2020; Bertelli ir kt., 2020). Šeimų dvasinės praktikos dažnai apima patyrimų, santykių ir įsitikinimų rinkinius, kurie papildo ir išplečia gyvenimo kokybės nagrinėjimo dimensijas. Dvasingumas tik kaip religinių praktikų raiška būdingas islamą išpažįstančių šalių tyrimuose (Sharifi ir kt., 2023; Aslan ir kt., 2023), akcentuojant įvairių dvasinių / religinių praktikų svarbą motinų atsparumo ir vilties lygio palaikymui, auginant vaiką, turintį negalią. Usarov ir Eshnaev (2020), Kontrimienė (2019), Shahdadi ir Mahmoudirad (2022), Endriyani ir Yunike (2017) savo tyrimuose kalba apie dvasingumo, kaip gyvenimo prasmės ieškojimo, išgyvenant sunkumus ir papildant šeimos vidinius resursus, reikalingumą ir svarbą pagalbos teikimo procese. Socialinės pagalbos sistemos šiandien atlieka svarbų vaidmenį nustatant, organizuojant ir teikiant pagalbą šeimos, auginančioms vaikus, turinčius negalią. Suprasti ir gerbti šių šeimų įsitikinimus, įsipareigojimus ir išteklius yra laikoma geriausia profesine praktika, tačiau dauguma specialistų ir paslaugų teikėjų neturi profesinių kompetencijų, kaip į asmenį / šeimą orientuotą dvasingumą pritaikyti savo profesiniame lauke. Šie teiginiai, iš esmės, nubrėžia tolimesnes tyrinėjimų gaires, atliepančias ir Ohajunwa ir Mji (2018) rekomendacijas, kad dvasingumo reikšmės šeimai ir jo ryšio su šeimos gerove tyrinėjimas iš skirtingų dvasingumo sampratos priegų padėtų naujai suprasti dabartinius iššūkius, susijusius su šeimos holistinės gerovės siekimu priimant vaiko negalią šeimoje. Tai įpareigoja plačiau analizuoti dvasingumą negalios kontekste ir nagrinėjamo tyrimo lauke kelti probleminius klausimus: kokios šeimoje taikomos dvasinės praktikos padeda lengviau priimti vaiko negalią ir kokie dvasingumo sąlygoti pokyčiai šeimoje lemia tėvų pasirengimą priimti vaiko negalią?

Tyrimo objektas – dvasingumo reikšmė priimant vaiko negalią šeimoje.

Tyrimo tikslas – atskleisti dvasingumo reikšmę priimant vaiko negalią šeimoje.

Tyrimo uždaviniai:

1. išryškinti dvasingumo raiškos aspektus šeimoje, priimant vaiko negalią;
2. nustatyti dvasingumo sąlygotus pokyčius, sustiprinančius tėvų pasirengimą priimti vaiko negalią.

Tyrimo metodai: mokslinės literatūros analizė, pusiau struktūruotas interviu, turinio (angl. *content*) analizė.

Tyrimų metodai ir sąlygos

Duomenų rinkimo metodas. Kokybinis tyrimas atliekamas naudojant pusiau struktūruotą interviu, kai tyrimo dalyviams buvo suteikta galimybė išsakyti savo patirtis, išgyvenimus, vertinimus ir nuomones. Ruošiantis interviu tyrėjai apsvaustė pagrindinės pokalbio temas, kurias reikia aptarti, ir svarbiausius kiekvienos temos klausimus. Interviu metu klausimyno struktūra išliko lanksti ir atliepė realaus interviu eigą. Pagal ją tyrėjai keitė užduodamų klausimų tvarką, buvo užduodami papildomi klausimai ir pan. Interviu papildomai buvo naudojami įvadiniai ir baigiamieji klausimai, kurie atliekant duomenų analizę nenaudoti. Tyrimas buvo vykdomas nepažeidžiant tyrimo dalyvių teisių bei laikantis tyrimo etikos principų. Tyrimo dalyviai buvo supažindinti su tyrimo tikslu, tyrimo duomenų rinkimo metodais, buvo garantuota teisė išlaikyti nepažeistą privatumą, jie buvo informuoti apie galimybę neatsakinėti į bet kurį tyrimo klausimą. Tyrimo metu buvo stengiamasi sukurti saugumo ir pasitikėjimo atmosferą garantuojant dalyvių anonimiškumą ir konfidencialumą. Siekiant tyrimo dalyvių konfidencialumo užtikrinimo, jų vardai užkoduoti, suteikiant skaičius.

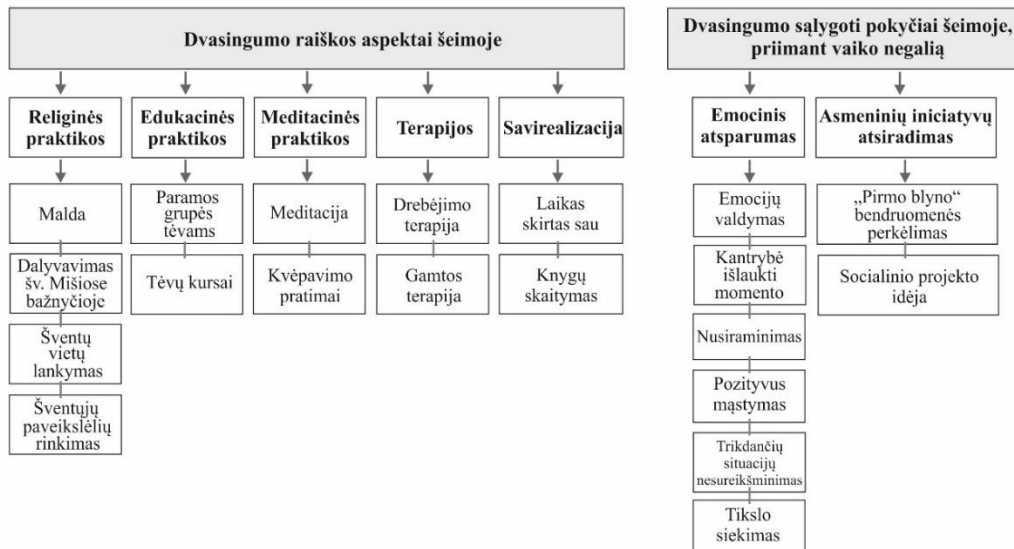
Duomenų analizės metodas. Tyrime pasirinkta turinio (angl. *content*) analizė dėl sistemingo pusiau struktūruoto interviu metu gautos informacijos analizės ir interpretavimo metodo. Taikant šį metodą konkretūs duomenys, remiantis „raktiniais“ žodžiais išskiriami į kategorijas, subkategorijas ir kiekybiškai įvertinami bei integruojami į analizuojamo fenomeno kontekstą ir jų turinio aprašymą.

Tyrimo imtis. Pasirinktas tiriamųjų atrankos tipas tikslinis, t. y. tyrime dalyvavo šeimos, auginančios vaikus, turinčius negalią. Tyrimo dalyviai pasirinkti pagal šiuos kriterijus: 1) šeimos, kuriose auga vaikas iki 16 metų amžiaus, turintis negalią; 2) šeimose vaikas, turintis negalią, turi brolių ir / ar seserų be negalios; 3) tėvai, subjektyviu vertinimu, laiko save dvasingais (tariantis interviu tėvams buvo užduodamas klausimais, „ar jie laiko save dvasingais?“). Tyrime dalyvavo šeimos iš Tauragės ir Klaipėdos. Tiriamųjų atranka kokybinuose tyrimuose yra tikslinė, kai nesiekama suformuoti reprezentatyvios imties vien tik dėl reprezentatyvumo parametro realizavimo, kaip tai tipiškai priimtina kiekybinuose tyrimuose (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017). Tiriamųjų atranka buvo atliekama taip, kad kiekvienas naujas atvejis suteiktų papildomos ar naujos informacijos, nes tik tai leidžia generuoti koncepcines kategorijas. Tyrėjai tol apklausia tyrimo dalyvius, kol išskirtos kategorijos tapo „prisotintos“, t. y. kartojasi atsakymai. Šiuo atveju pakako apklausti 8 šeimas. Interviu dalyvavo po vieną atstovą iš šeimos, t. y. 7 moterys ir 1 vyras. Keturiuose tyrimo dalyvių šeimose auga

vaikai, turintys Dauno sindromą, trejose šeimose – vaikai, turintys įvairaus sunkumo autizmo spektro sutrikimą ir vienoje šeimoje yra vaikas su kompleksine negalia.

Tyrimų rezultatai ir jų aptarimas

Išanalizavus gautų interviu turinį buvo atskleista 20 subkategorijų, kurios sujungtos į 7 kategorijas: „religinės praktikos“, „edukacinės praktikos“, „meditacinės praktikos“, „terapijos“, „savirealizacija“, „emocinis atsparumas“, „asmeninių iniciatyvų atsiradimas“. Tada sudarytas subkategorijų ir kategorijų žemėlapis, kategorijas apjungiant į dvi temas (1 pav.), kurios atspindi, kaip dvasingumas padeda tėvams vaiko negalios priėmimo kelyje.



1 pav. Galutinis subkategorijų, kategorijų ir temų žemėlapis

Dvasingumo raiškos aspektai šeimoje

Siekiant išsiaiškinti dvasingumo raiškos aspektus šeimoje, tyrimo dalyviams buvo užduodami klausimai: kaip dvasingumas pasireiškia Jūsų šeimos kasdieniniame gyvenime; kokių turite dvasinių praktikų, kurios padeda priimti vaiko negalią šeimoje? Išanalizavus tyrimo dalyvių atsakymus išskirtos penkios kokybinės kategorijos: religinės praktikos, edukacinės praktikos, meditacinės praktikos, terapijos ir savirealizacija.

Religinės praktikos

Malda. Interviu metu šeimos pabrėžė maldos svarbą jų gyvenime: „<...> mes kiekvieną sekmadienį meldžiamės prieš valgant maistą. Ta prasme, taip mes pajaučiam ryšį su kiekvienu <...>“ (3). Malda tarsi įprasmina šeimos dienos pradžią ir pabaigą: „kasdieniniame gyvenime, tai greičiausiai pirmiausia pasireiškia malda. Taip, malda atsibundam, malda užmiegam <...>“ (7), „<...> mes sakom maldas, kiekvieną kartą paminim savo artimuosius, už savo vaikus meldžiamės <...>“ (8).

Dalyvavimas šv. Mišiose bažnyčioje. Stebima tendencija, kad religinės apeigos taip pat įprasmina šeimų gyvenimą: „jeigu taip apčiuopiamai, tai vaikstome į bažnyčią <...> į mišias“ (1), „<...> turim ir religijos, turim ir praktikų <...> lankome bažnyčią“ (2), „<...> ėjimas į bažnyčią <...> prisikėlimas mišiose <...>“ (7), „<...> nežinau, man tai paprasčiausiai šv. Mišios. Nežinau, nuo mažyčio jį ten nešiausi <...>“ (2).

Šventų vietų lankymas. Šeimų dvasingumas taip pat reiškiasi per šventų vietų lankymą, kur meldžiamasi už asmenis, turinčius negalią: „<...> nuvažiuojam į tam tikras vietas, kur yra apsiereiškusi tenai Švenčiausioji Mergelė Marija <...>“ (7), „<...> Šiluvoje tam tikros dienos, ir būna tam tikra diena skirta maldai už sveikatą, už ligonius, už negalią turinčius vaikus <...>“ (3), „važiuojam visada į Žemaičių Kalvariją, kalnus einam, kasmet jau daug metų <...>“ (8).

Šventųjų paveikslėlių rinkimas. Šeima pabrėžė, kad vaiko, turinčio negalią paveikslėlių su šventųjų atvaizdais rinkimas jų šeimai yra itin svarbus momentas, nusakantis paties vaiko, ryšį su dvasingumu: „<...> nežinau, kaip visa tai atsitiko, nes va tas mano sūnus su negalia, tikriausiai dvasingiausias šeimoj yra. Jo išmokyti nelabai eina, bet jis gal jaučia tuos dalykus <...> tai jis visą laiką renkasi šventus paveikslėlius. Mes namuose jų daug turim, bet jis nori visą laiką juos turėti prie savęs <...>“ (1).

Edukacinės praktikos

Paramos grupės bendruomenėse. Pastebėta, kad šeimos teigiamai vertina bendrystę su šeimomis, išgyvenančiomis panašias patirtis: „<...> einu dar į bendruomenes. Vyras eina į vyrų grupes. <...> šiek tiek, kaip aš sakau, pasisemti kito to vėjo tokio, kito dvelksmo, kad tiesiog atsigaiivinti ir pabendrauti su kitais žmonėmis <...>“ (1), „<...> mes iš tikrųjų su vyru lankėm Vilniuje, Viršuliškėse, katalikiškoje mokykloje. Šeimos tarpusavyje bendrauja, kiekvieną kartą šeimoj yra atskira tema nagrinėjama, vis pas kitą šeimą tu eini į svečius, ten yra dešimt šeimų ratas, yra duota tema, tu irgi paskui tai padarai namų darbus ir paskui vyksta toks permąstymas. Nu, fantastiškai suveikia tuo momentu toksai dalykas“ (4).

Tėvų kursai. Šeimos mokymosi procesą, naujų žinių įgijimą taip pat laiko dvasingumo raiškos momentu: „<...> buvo organizuojami tie krikščioniški tėvų kursai. Tai mums ten, kaip sakyti, net tiek per tą religingumą, bet per tą tokią tėvišką, mamišką bendrystę, santykį su vaikais, kurių nepasakysiu, kad būtent su negalia, visiems vaikams tas tiko. Nu ir mus tas toks atėjo, nu, ar su negalia, ar be negalios, koks skirtumas <...>“ (4).

Meditacinės praktikos

Meditacija. Dvasinės praktikos, tokios kaip meditacija, yra skirtos asmens savivokai apie savo gyvenimą sustiprinti, vidinei ramybei atrasti ir jų raiška būdinga šeimoms: „<...> aš asmeniškai, tai aš meditacijas darau, kartoju tam tikrus pratimus, frazes <...>“ (3), „gali būti, kad man dvasingumas per meditaciją <...>“ (4), „man asmeniškai pačiai labai stipriai padėjo meditacijos <...>“ (5), „<...> dvasingumą, aš įsivaizduoju, kad galima patirti per meditacijas, jogas medituojant, sakykim, gamtoje, bundant saulei <...>“ (7).

Kvėpavimo pratimai. Kvėpavimo pratimai, teikiantys nusiramimą ir suvaldantys emocijas, praktikuojami šeimose: „<...> visokias kvėpavimo praktikas darau <...>“ (3), „<...> nu, kai jaučiuosi pikta, kad nešaukti ant vaiko, aš atsisėdu ir pakvėpuoju, tiesiog pakvėpuoju, nusiraminu, nu, ir tada aš galiu pasikalbėti <...>“ (5), „<...> tai čia irgi toks kaip dvasingumas per kvėpavimą <...> padeda priimti gyvenimą tokį, kokį turiu“ (7).

Terapijos

Drebėjimo terapija. Drebėjimas yra natūralus būdas sumažinti įtampą ir grąžinti kūną į normalią homeostazę, tai pirminis impulsas stresinei situacijai išgyventi. Tyrimo metu išryškėjo, kad naujas dvasines praktikas įvaldo ir šeimos: „<...> tokia kaip praktika, drebėjimo terapija, kaip paleisti visas baimes susikaupusias <...>“ (7).

Gamtos terapija. Laiko leidimas gamtoje asmeniui padeda ne tik atsipalaiduoti ir pailsėti, bet gauti ypatingos ne tik psichologinei, bet ir fizinei žmogaus būklei naudingos energijos. Šeimos taip pat išsakė, kad laikas gamtoje jiems svarbus priimant savo gyvenimo situaciją: „<...> buvimas su savimi gamtoj, čia man yra mano atspirtis <...>“ (3), „tas nuolatinis ėjimas mišku, įkvėpi, iškepi, įkvėpi, iškvėpi... <...> kūnas ir dvasia atgauna tarsi gyvybę <...>“ (8).

Savirealizacija

Laikas skirtas sau. Šeimoms, priimant vaiko negalią, labai svarbu turėti asmeninio laiko tik sau: „<...> turiu savo laisvalaikį, kad pasikrauti ir nuo sūnaus atsitolti, kad ir kokia gera mama bebūčiau, aš turiu ir turėti laiką sau <...> būti tik su savimi, apgalvoti <...>“ (2), „nors pusvalandį per dieną stengiuosi skirti tik sau su kava, knyga, kad apie nieką daugiau negalvoti, namų rūpesčius nusipurtyti“ (8), „<...> būtinai laikas sau <...> išeiti iš to savo šeimos rato, galbūt susitikti su seniai matytais žmonėmis, pasiklausti jų, atitrūkti ir užsimiršti išėjus iš savo aplinkos <...>“ (4).

Knygų skaitymas. Savirealizacija per knygų skaitymą šeimoms – kaip dvasinio tobulėjimo praktika: „<...> stengiuosi atrasti laiko knygų skaitymui, nors po kelis puslapius vakarais, jei turiu jėgų <...> tada pasijaučiu gerai, atrodo tobulėju“ (8), „<...> kai turiu „atostogas“ nuo vaikų, visada skaitau knygas, visokias <...> atgaiva“ (6).

Teigiama, kad dvasingumas suteikia žmogui vidinę stiprybę ir ramybę susiduriant su iššūkiais ir gebėjimą išlaikyti viltį net sudėtingiausiose situacijose, o įvairios dvasingumo praktikos yra veiksmingos mažinant stresą ir stiprinant psichinę sveikatą (Sharak ir kt., 2017). Šiame tyrime lauke buvo stebima, kaip įvairios dvasingumo praktikos stiprina šeimų, auginančių vaiką su negalia, atsparumą negatyvioms emocijoms ir suteikia stiprybės vaiko negalios priėmimo kelyje. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad dvasingumas per religines praktikas yra svarbios šeimoms: dalyvavimas šv. Mišiose, malda, šventų vietų lankymas, paveikslėlių su šventųjų atvaizdais rinkimas – dažniausiai pasitaikančios religinės praktikos. Ryšio su aukštesnėmis jėgomis jausmas yra veiksmingas būdas išlaikyti teigiamą savo gyvenimo vertinimą, nepaisant visų galimų neigiamų aplinkybių, su kuriomis šeima gali susidurti. Be to, religinis įsitraukimas gali būti naudingas šeimoms, šiuo atveju, šeimoms, priimant vaiko negalią, gyvenimui, nes įgalina tiek vidinius (pvz., savivertės jausmą), tiek socialinius (pvz., priklausymo tinklui jausmą) šeimos išteklius (Ramsay ir kt., 2019; Lim, Putnam, 2010).

Tyrimė fiksuojamos edukacinės praktikos aiškiai pabrėžia šeimos narių dvasinių pokyčių, taip pat emocinio ir psichologinio augimo poreikį. Šį poreikį tėvai patenkina burdamiesi į paramos grupes bendruomenėje ir dalyvaudami įvairiuose mokymuose. Pažymėtina, kad paramos grupės skatina teigiamą sąveiką, todėl tėvai būdami jose patiria teigiamas emocijas, o ne pyktį ir savęs gailėtį. Kaip pažymi Ujianti (2018), paramos grupės ypač svarbios tėvams, kurie neseniai sužinojo vaikų diagnozes ir išgyvena sunkų prisitaikymo prie naujos realybės laikotarpį, jiems svarbu iš kitų tėvų išgirsti, kad viskas klostysis gerai. Pastebėta, kad šeimos mokymosi procesą, naujų žinių įgijimą taip pat laiko dvasingumo raiškos momentu, palengvinančiu negalios priėmimą. Išgirdus ir įsiklausius į lektorių mintis, nebūtinai reiškia, kad tikrovė, su kuria šeima susiduria, pasikeis, tačiau tėvai dažniausiai pasijaučia geriau, o teigiamas požiūris gali turėti įtakos auginant vaiką, turintį negalią. Šeimos įsijungia ne tik į edukacines praktikas, bet ir į meditacines ir terapines veiklas. Įprasti meditacinės praktikos elementai, tokie kaip kvėpavimo pratimai, kartojimas judesių, sakinių, palengvina dvasinę patirtį. Nuraminant protą ir nukreipiant dėmesį į vidines būsenas, meditacija skatinamas dėmesingumas, nors šių praktikų vaidmuo tam tikrose tradicijose labai skiriasi. Kaip aiškina Kristeller (2011), tebevyksta diskusijos ir netgi prieštaravimai dėl meditacijos sąvokos sampratos: vienu aspektu meditacija laikoma ezoteriška, paslaptinga ir pagrįsta Rytų religine praktika, ir kitas požiūris, kad meditacija yra priimtina tik tada, kai ji visiškai sekuliarizuota. Tačiau didėjant dvasinių vertybių vaidmeniui stiprinant psichinę sveikatą, didėja supratimas, kaip meditacinės praktikos gali padėti žmonėms visapusiškiau panaudoti dvasinius išteklius, o tyrimo rezultatai išryškino, kad šios praktikos šeimose pagerino emocinį ir elgesio reguliavimą. Šeimos ieškodamos kelių, kaip priimti vaiko negalią, kalba ir apie savirealizacijos momentus. Dvasinė gerovė ir savirealizacija yra tarpusavyje susiję procesai, prisidedantys prie gyvenimo kokybės, kai dvasingumas, išnaudojant savo potencialą, gali sustiprinti asmens savimones augimą. Šeimų išsakyti savirealizacijos aspektai labiau nukreipti į emocinę savirealizaciją per skiriamą laiką sau ir knygų skaitymą, kai siekiama atstatyti vidinę pusiausvyrą. Apmąstant įvairių dvasinių praktikų naudojimą priimant vaiko negalią šeimoje svarbu pažymėti, kad, pirmiausia, jos orientuoja į asmeninės transformacijos patirtį, kuri sąlygoja pokyčius, padedančius rasti galios susitaikyti su vaiko negalia.

Dvasingumo sąlygoti pokyčiai šeimoje, priimant vaiko negalią

Identifikuoti pokyčius šeimoje, priimant vaiko negalią, kurie buvo sąlygoti dvasingumo raiškos per įvairias dvasines praktikas, tyrimo dalyviams buvo užduodami klausimai: *kokią reikšmę dvasingumas turėjo Jūsų emocijų raiškai priimant vaiko negalią; kaip dvasingumas paveikė Jūsų šeimos gyvenimo kokybę vaiko negalios priėmimo kelyje?* Išanalizavus interviu turinį išskirtos dvi kokybinės kategorijos: *emocinis atsparumas ir asmeninių iniciatyvų atsiradimas.*

Emocinis atsparumas

Emocijų valdymas. Šeimos pastebėjo, kad įvairios dvasinės praktikos jiems padeda labiau valdyti emocijas: „<...> daug kas vyksta be žodžių, tiesiog atsikeli ir nėra taip, kad va dabar čia tą, tą ar tą darysim... Daug kas vyksta tokioj ramumoj ir tylumoj, tiesiog visiems yra viskas aišku... <...>“ (1), „<...> na... negalim sakyti, kad tai tavęs neveikia, viskas veikia... ir subraižytos sienos ir kažkas sudaužyta, išpilta, bet tai tavęs taip nebenervina, tu nebepergyveni, nebesureikšmini, pasakoji kaip kokį nuotyki, atsitikimą, kasdienybės atsitikimą <...> tiesiog priimi kaip normalų dalyką“ (3), „<...> namuose pergaltvoju, būna visko, labai jautriai kartais sureaguuju, prisiminusi, nu, vienu žodžiu, bet kažkaip tais stengiuosi, pati stengiuosi save sukontroliuoti visose situacijose <...>“ (5), „dvasingumas keičia mano susierzinimą, jį tarsi ištrina. Vaiko emocijos irgi yra labai svarbu, nes jeigu jis emociškai gerai jaučiasi, tai ir mama gerai jaučiasi, jeigu aš gerai jaučiuosi emociškai, tai ir vaikas gerai jaučiasi <...>“ (7).

Kantrybė išlaukti momento. Interviu metu buvo išsakyta mintis apie gebėjimą išlaukti momento: „<...> yra išlaukimas, kaip sakyti, momento, kad tu matai, kad tu dabar, jeigu ir kalbinsi, tu negausi atsakymo <...> mokėjimas sulaukti to momento tinkamo pasikalbėti. Tai va, galbūt per šitą dalyką <...>“ (4).

Nusiramimas. „<...> nežinau, man tai teikia jėgų. Teikia nusiramimą, supratimą, kad jeigu ten dabar įvyko kažkas tokio, nu ne aš tai sugaltvoju, ne aš tai padariau <...>“ (1).

Pozityvus mąstymas. Tėvai ypač akcentavo, kad dvasinės praktikos jiems padėjo ugdytis pozityvų mąstymą įvairiose gyvenimo situacijose: „<...> mintis, kad šiandiena nėra tokia bloga diena, nes rytoj bus daug geresnė ir prieš tai buvusi yra blogesnė, paskatinimas eiti į priekį, kad neužsiciklinti šiandienos momentu, kad tau yra negerai, o tu turi daryti tai, kas tau priklauso ir nesvarbu – ar nori to, ar tau sunku <...> iš to, kas atsitikę, reikia išspausti, kuo daugiau naudos ir kuo daugiau pozityvo <...>“ (6), „<...> visada sakau, nėra to blogo, kas neišeitų į gera, ir, žinokit, visada kažkaip išėina <...>“ (8), „<...> visada mąstau pozityviai, ko pasimokiau iš vienos ar kitos situacijos, ką ji man davė, kokias padariau klaidas ir neturėčiau kartoti <...>“ (4), „<...> į

bet kokią situaciją žiūriu pozityviai, tarsi iš šono ją stebėčiau <...> na įvyko, na ir kas, ar čia pasaulio pabaiga <...> (7), „<...> geriausias vaistas visose gyvenimo situacijose ir sprendimuose yra pozityvus viso ko matymas <...> (2), „<...> kažkaip pozityviau žiūriu ir į negalią, kitokį gyvenimo kelią parodė, ar susitaikiau, nežinau, bet einu tuo keliu <...>“ (3).

Trikdančių situacijų nesureikšminimas. Interviu turinyje pastebimi tėvų pokyčiai vertinant įvairiais gyvenimo situacijas: „<...> nebesureikšmini tokių visokių dalykų. Nes vaikas turi specifinius nuostolius. Mėgsta daryti, leisti vandenį, naudoti daugybę tualetinio popieriaus. Ir tu tai supranti, kad tai yra tiesiog jo poreikis. Jeigu aš būčiau, manau, nedvasingas žmogus, tai tikriausiai sakyčiau, kad tu man brangiai kainuoji (juokiasi) <...>“ (1), „<...> tu nebesureikšmini tų dalykų, kurie tave erzina, nes mintys kyla aukščiau, nes tu nuovargi ar susierzinimą dėl kažkokių mažų dalykų ignoruoji, nes tu galvoji aukščiau <...>“ (1), „<...> ir daug paprasčiau žiūri į nereikšmingus dalykus gyvenime <...>“ (7).

Tikslo siekimas. Tėvai įvardijo, kad palaiptisui atsiranda realus ir apčiuopiamas tikslo siekimas: „<...> aš tada pasidarau tokia šaltakraujė labai, labai tokia, aš žinau, kad man reikia, aš tada labai, nu, kai nusiteikiu labai, nusiraminiu, ir, va, ir tada šaltu protu, kaip sakom, tokiu, išsakau, ką aš noriu, ką darysiu, susikoncentruoju ir veikiu <...>“ (5), „<...> aš galvoju kartais, jei esi dvasingas, turi būti toks minkštas, o man atvirksčiai – aš labai viską tikslingai darau, susiplanuoju ir einu iki galo <...>“ (8).

Asmeninių iniciatyvų atsiradimas

„Pirmo blyno“ bendruomenės perkėlimas. Interviu metu tėvai dalinosi matyta gerąja patirtimi, projektuojant vaiko ateities perspektyvas: „<...> kai bus ateity, galbūt irgi norėčiau, kad jinai integruotųsi į „Pirmo blyno“ bendruomenę. Bet tada reikia tą bendruomenę čia sukurti <...>“ (4).

Socialinio projekto idėja. Pastebėta, kad dvasingumas skatina tėvus aktyviau veikti bendruomenėje: „<...> mano svajonė, ta prasme, sukurti tam tikrą projektą, kuris transliuos, kad ei, viskas gerai ar ne, tu nebijok manęs, nes aš tau nieko nepadarysiu. Arba būti draugu neįgalaus žmogaus yra prestižo reikalas. Dvasingi žmonės šitą supranta, bet tas turėtų būti, kaip aš sakau, platesniam lygmenyje <...>“ (1).

Vaiko negalios priėmimo kelyje tėvai susiduria su daugybe neįprastų iššūkių, kurie gali būti susiję ne tik su vaiko būkle, bet ir nulemti neigiamų socialinių reakcijų ir patirčių aplinkoje. Siekiant sumažinti šių iššūkių pasekmes, pabrėžiama šeimos atsparumo įgūdžių svarba. Kaip akcentuoja Flores-Buils ir Andrés-Roqueta (2022), atsparumas reiškia adaptacinį atsaką, kuris suaktyvėja, kai žmogus susiduria su sunkiomis aplinkybėmis, pozityviai žiūri į situaciją ir iš jos išeina sustiprėjęs. Atsparių įgūdžių turėjimas nereiškia, kad šeima nepatirs nepalankių situacijų, tačiau žinos, kaip jas spręsti ir įveikti. Tyrimo rezultatai leidžia daryti hipotetines išvadas, kad dvasingumo raiška turi įtakos atsparumo įgūdžių formavimuisi. Šeimos pažymėjo, kad dvasingumas jiems padeda išlikti emociškai atspariems įvairiose gyvenimo situacijose. Žvelgiant į tyrimo rezultatus iš atsparumo teorijos konstrukto, šeimos apsauginiai veiksniai gali būti įvardinti kaip emocinis atsparumas, o atsparumo rodikliai pasireiškia per emocijų suvaldymą, atsirandančią kantrybę išlaukti reikiamo momento, pozityvų mąstymą, trikdančių situacijų nesureikšminimą, atrastą nusiramimą ir užsibrėžto tikslo siekimą.

Labai svarbu paminėti tyrime aiškiai dominuojantį emocinio atsparumo komponentą – pozityvų tėvų mąstymą. Pozityvus mąstymas gali būti apibrėžiamas kaip asmens turėjimas daug vilčių ir susitelkimas į teigiamus situacijų elementus, teigiamus jausmus ir emocijas, kurie apsaugo asmenis susidūrus su iššūkiais ir padeda pozityviai žvelgti į ateitį. Toks mąstymo būdas prisideda prie psichologinio stabilumo ir gyvenimo kokybės, stiprina teigiamą požiūrį ir saugo psichinę sveikatą baimės ir nesėkmių laikotarpiais (Marton ir kt., 2020). Naujausiuose Sebaie ir kt. (2024) tyrimuose atskleistas tiesioginis ryšys tarp pozityvaus mąstymo ir nerimo. Nustatyta, kad pozityvus mąstymas gali kontroliuoti globėjų, auginančių vaikus su intelekto negalia, būsimo nerimo lygį. Tyrimo rezultatai atspindi požiūrį, kad pozityvus mąstymas yra susijęs su atviru protu ir teigiamais jausmais bei lūkesčiais. Todėl ateities suvokimas teigiamai didina viltis, mažina stresą bei nerimą. Pažymėtina, kad interviu su tėvais metu taip pat pastebima, kaip pozityvaus mąstymo raiška orientuoja šeimą į susitaikymą su negalia ir jos priėmimą.

Tėvams vis daugiau suvokiant vaiko raidos būklę, jie dažnai tampa savo vaiko poreikių ir teisių gynėjais, aktyviai įsijungia į įvairius sprendimų priėmimo procesus, pvz., individualizuoto ugdymo planų kūrimą ar bendradarbiavimo su specialistais skatinimą, siekiant užtikrinti, kad jų vaikas gautų tinkamą paramą ir išteklius (Lopez ir Willis, 2021). Ir tyrime pastebima, kad tėvų dvasingumas bei įvairių dvasinių praktikų raiška įgalina tėvus prisiimti svarbų vaidmenį įtraukiant ir buriant bendruomenę į problemų sprendimą. Ši galia pasireiškia per įvairias tėvų asmenines iniciatyvas: generuojamas socialinių projektų idėjas ar perkeliant jau pasiteisinusius socialinius projektus, tokius kaip „Pirmo blyno“ bendruomenė arčiau šeimos gyvenamosios aplinkos. Tokios tėvų iniciatyvos apima vaiko stiprybių ir gebėjimų pripažinimą ir vertinimą, taip pat pačių tėvų gebėjimus palaikyti savo vaiką (Lewis ir kt., 2020). Kaip savo tyrime atskleidžia Shiju ir kt. (2023),

momentas, kai tėvai įgyja pasitikėjimo turimais savo gebėjimais ginti vaiką ir suteikti reikiamą pagalbą, jie yra geriau pasirengę priimti negalią kaip savo vaiko tapatybės dalį. Svarbu pažymėti, kad vaiko negalios priėmimo kelionė nėra linijinė, ir tėvai, skirtingais vaiko raidos etapais, vaiko socialinės įtraukties į bendruomenę momentais, gali iš naujo išgyventi negalios priėmimo kelią.

Išvados

1. Šeimose, auginančiose vaiką su negalia, dvasingumo dimensija atsiskleidžia transcendencijos, asmeninio tobulėjimo ir saviaktualizacijos lygmenyse, kuriems būdingos įvairios dvasinės praktikos. Tyrime dominuoja šeimų religinės praktikos, pasireiškiančios per maldą, dalyvavimą šv. Mišiose bažnyčioje, šventų vietų lankymą bei šventųjų paveikslėlių rinkimą. Išryškėjusiomis edukacinėmis praktikomis aiškiai pabrėžiamas šeimos narių dvasinių pokyčių, taip pat emocinio ir psichologinio augimo poreikis. Ieškant būdų, kaip nuraminti protą ir koncentruotis į savo vidines galias, dvasinės šeimos praktikos pasireiškia per įvairias terapines (gamtos, drebėjimo) ir meditacines (kvėpavimo pratimus, judesių ir sakinių kartojimą) veiklas. Taip pat nustatyta, kad šeimos ieškodamos kelių, kaip priimti vaiko negalią, kalba ir apie savirealizacijos momentus kaip dvasinės gerovės komponentus, kurie sustiprina šeimos narių savimonės augimą.
2. Vaikų negalios priėmimas yra gili ir transformuojanti kelionė, į kurią tėvai leidžiasi susidūrę su vaiko būklės ir raidos realybe. Tai daugialypis procesas, apimantis konkrečios negalios supratimą, lūkesčių koregavimą, paramos ieškojimą ir vaiko poreikių tenkinimą. Įvairių dvasingumo praktikų sąlygoti pokyčiai šeimoje tėvams palapsniui atveria kelią vaiko negalios priėmimui ir įtraukia jo ateiviai. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad dvasingumas tėvams padeda išlikti emociškai atspariems įvairiose gyvenimo situacijose. Emocinis atsparumas tyrimo rėmuose pasireiškia per emocijų suvaldymą, kantrybę išlaukti momento, nusiramimą, pozityvų mąstymą, trikdančių situacijų nesureikšminimą bei nuoseklų tikslo siekimą. Tyrime pastebima, kad tėvų dvasingumas ir įvairių dvasinių praktikų raiška įgalina tėvų socialinį aktyvumą ir asmenines iniciatyvas. Ši galia pasireiškia per generuojamas socialinių projektų idėjas ar perkeltiant jau pasiteisinusius socialinius projektus, tokius kaip „Pirmo blyno“ bendruomenė, arčiau šeimos gyvenamosios aplinkos. Galima daryti prielaidą, kad dvasingumas padeda tėvams suvokti vaiko negalios pastovumą, po kurio ateina suvokimas, kad šeimai reikės prisitaikyti įvairiuose savo gyvenimo aspektuose.

Literatūra

1. Aslan, G., Kant, E., & Gül Can, F. (2023) Investigation of the Relationship Between Spiritual Coping Styles and Hope Levels in Mothers with Disabled Children in Turkey. *Journal of Religion and Health*, 62, 3347–3363. <https://doi.org/10.1007/s10943-023-01843-2>
2. Bertelli, M. O., Del Furia, C., Bonadiman, M., Rondini, E., Banks, R., & Lassi, S. (2020). The relationship between spiritual life and quality of life in people with intellectual disability and/or low-functioning autism spectrum disorders. *Journal of Religion and Health*, 59 (4), 1996–2008. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00891-x>
3. Boswell, G. H., Kahana, E., & Dilworth-Anderson, P. (2006). Spirituality and healthy lifestyle behaviors: stress counter-balancing effects on the well-being of older adults. *Journal of Religion and Health*, 45, 587–602. <https://doi.org/10.1007/s10943-006-9060-7>
4. Bozek, A., Nowak, P. F., & Lukacz, M. B. (2020). The Relationship Between Spirituality, Health Related Behavior, and Psychological Well-Being. *Frontiers in psychology*, 11 (19), 1–13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01997>
5. Butėnaitė, J. (2019). Vyresnio amžiaus Romos katalikų tikėjimas: tipai, raiška gyvenimo eigoje ir jo reikšmė psichologiniam atsparumui. *Daktaro disertacija*. Socialiniai mokslai, psichologija. <https://www.lituanistika.lt/content/91897>
6. Carter, E. W. (2024). Spirituality, disability, and quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21 (1). <https://doi.org/10.1111/jppi.12458>
7. Danilevičius, E. (2019). Krikščioniškosios pedagogikos perspektyva ugdomajame meilės dialoge. *Pedagogika / Pedagogy*, 134 (2), 109–120. <https://doi.org/10.15823/p.2019.134.7>
8. Endriyani, S., & Yunik. (2017). Having Children with Mental Retardation. *International Journal of Public Health Science*, 6 (4), 331–336. <http://doi.org/10.11591/ijphs.v6i4.10779>
9. Hart, T. H. (2002). *Hidden Spring: The Spiritual Dimension of Therapy Paperback*. University of Michigan: Fortress Press.
10. Hermans, Ch. A. M. (2013). Spiritual Transformation: Concept and Measurement. *Journal of Empirical Theology*, 26 (2), 165–187. <https://doi.org/10.1163/15709256-12341275>
11. Flores-Buils, R., & Andrés-Roqueta, C. (2022). Factors influencing resilience of parents with children with neurodevelopmental disorders: The role of structural language, social cognition, and social support. *Front Psychiatry*, 8 (13). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.886590>
12. Kaušylė, M., & Juškienė, V. (2016). *Dvasinio konsultavimo dimensija teikiant pagalbą krizinio neštumo situacijose*. Klaipėdos universitetas. <https://e-journals.ku.lt/journal/MTD/article/11116/info>

13. Kristeller, J. (2011). Spirituality and meditation. In Aten, J. D., McMinn, M. R., & Worthington, E. L., *Spiritually oriented interventions for counselling and psychotherapy*, 197–227. <https://doi.org/10.1037/12313-000>
14. Kontrimienė, S. (2019). Humanistinio dvasingumo ryšys su auklėjimo šeimijoje patirtimis. *Tiltai*, 1, 23–47. <https://www.lituanistika.lt/content/77411>
15. Lewis, L., Ortega, A.D., Horney, M. A., & Pellerito, S. (2020). Parents' perceptions of personal empowerment and child and family outcomes: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 29 (3), 595–615.
16. Lim, C., & Putnam, R. D. (2010). Religion, Social Networks, and Life Satisfaction. *American Sociological Review*, 75 (6), 914–933. <https://doi.org/10.1177/0003122410386686>
17. Lopez, M. E., & Willis, L. A. (2021). Supporting families of children with disabilities: An examination of caregiver burden and empowerment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34 (1), 119–129. <https://doi.org/10.47750/jptcp.2023.30.15.015>
18. Marton, G., Monzani, D., Vergani, L., Pizzoli, S. F. M., & Pravettoni, G. (2020). Optimism is a strategy for making a better future: a systematic review on the associations of dispositional optimism with health-related quality of life in cancer patients. *European Psychologist*, 27 (1), 41–61. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000422>
19. Mathur, A., Barak, B., Zhang, Y., Lee, K. S., & Yoo, B. (2018). Global personal spirituality: Concept, measurement, and correlates across cultures. *International Journal of Consumer Studies*, 42 (6), 865–877. <https://doi.org/10.1111/ijcs.12464>
20. Mora, C. T. F., Garcia, A. I. G., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (19). <https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>
21. Ohajunwa, C., & Mji, G. (2018). The African Indigenous Lens of Understanding Spirituality: Reflection on Key Emerging Concepts from a Reviewed Literature. *Journal of Religion Health*, 57 (6), 2523–2537. <https://doi.org/10.1007/s10943-018-0652-9>
22. Ramsay, J. E., Tong, E. M., Chowdhury, A., & Ho, M. H. R. (2019). Teleological explanation and positive emotion serially mediate the effect of religion on well-being. *J. Pers*, 87 (3), 676–689. <https://doi.org/10.1111/jopy.12425>
23. Sargeant, S., & Yoxall, J. (2023). Psychology and Spirituality: Reviewing Developments in History, Method and Practice. *Journal of Religion and Health*, 62 (2), 1159–1174. <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01731-1>
24. Sebaie, S. R. E., Aziz, M. M. A. E., & Atia, S. M. M. (2024). Positive thinking, resourcefulness skills, and future anxiety among the caregivers of children with intellectual disability: an intervention study. *Middle East Curr Psychiatry*, 31 (24). <https://doi.org/10.1186/s43045-024-00412-x>
25. Sharak, F. M., Bonab, B. G., & Jahed, M. (2017). Relationship between stress and religious coping and mental health in mothers with normal and intellectually disabled children. *International Journal of Educational and Psychological Researches*, 3 (3), 198–204. <https://doi.org/10.4103/2395-2296.219422>
26. Sharifi, M., Saeidi, S., Al-Zaben, F. N., Dadfar, M., & Turan, Y. (2023). The Effectiveness of Spiritual Group Therapy on Resilience in Mothers of Children with Learning Disabilities. *Mankind Quarterly*, 64 (1), 165–178. <https://doi.org/10.46469/mq.2023.64.1.11>
27. Shahdadi, H., & Mahmoudirad, G. (2022). The emergence of spiritual self-care in parents with disabled children. *International Journal of Children's Spirituality*, 27, 176–194. <https://doi.org/10.1080/1364436X.2022.2093169>
28. Shiju, K. K., Sabukuttan, K., & Joy, A. T. (2023). Navigating the Path of Acceptance: Parents' Journey towards Embracing a Disability in Their Children a Grounded Theory Perspective. *Journal of Population Therapeutics & Clinical Pharmacology*, 30 (15), e132–e143. <https://doi.org/10.47750/jptcp.2023.30.15.015>
29. Ujjanti, P. R. (2018). The Role of Support Group for Parents of Children with Special Needs. *Journal of Psychology and Instruction*, 2 (1), 31–37. <https://doi.org/10.23887/jpai.v2i1.13739>
30. Usarov, J. E., & Eshnaev, N. J. (2020). Defects in scientific research of the problems of spiritual and moral crisis and its solution. *Journal NXA Multidisciplinary Peer Reviewed Journal*, 883–886. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/TFDU3>
31. Žydzūnaitė, V., & Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai*. Vaga.

THE SIGNIFICANCE OF SPIRITUALITY IN ACCEPTING A CHILD'S DISABILITY IN THE FAMILY

Summary

Although the concept of spirituality has historically been closely linked to religion, in contemporary discourse, the theoretical construct of spirituality has become multifaceted and independent of specific religious contexts. Recent studies have increasingly focused on spirituality as a crucial element of quality of life, particularly in families raising children with disabilities. Spirituality is often explored through various practices that significantly contribute to a family's search for meaning, endurance of hardship, and strengthening their inner resources. However, despite the growing body of research on spirituality, the connection between family spirituality and the acceptance of a child's disability remains underexplored. This highlights the need for a more comprehensive analysis of spirituality within the context of disability and raises important research questions. Specifically, it is essential to investigate which spiritual practices within the family facilitate the process of accepting a child's disability and what changes in the family's spiritual dynamics enable parents to become more receptive and adaptive to their child's condition. The chosen research method is qualitative, utilising semi-structured interviews. This approach allowed parents to share their experiences, evaluations, and opinions. Content analysis was employed due to its systematic approach to analysing and interpreting the data gathered from the interviews. Participants were selected based on predetermined criteria. The recruitment process ensured that each new case contributed additional or unique insights, which is essential for generating conceptual categories. A total of eight families took part in the study. The study results revealed that the spirituality of families raising children with disabilities is expressed through religious, educational, meditative, and therapeutic practices. It has also been identified that, in their pursuit of accepting the child's disability, families speak of moments of self-actualisation as components of spiritual well-being, which contribute to the growth of self-awareness among family members. It has been noted that spirituality helps parents remain emotionally resilient in various life situations. Emotional resilience, within the framework of the study, manifests through emotion regulation, patience, the ability to await the right moment, calmness, positive thinking, de-emphasising disruptive situations, and consistent pursuit of goals. It became apparent that parental spirituality and the expression of diverse spiritual practices foster parents' social engagement and personal initiatives. Parental spirituality, as a personal strength, becomes a significant factor in their ability to accept their child's disability and envision the child's future prospects.

Keywords: spirituality, spiritual practices, family, raising a child with a disability

Informacija apie autores

Skaidrė Račkauskienė. Klaipėdos valstybinės kolegijos Sveikatos mokslų fakulteto Slaugos ir socialinės gerovės katedros lektorė. Mokslinių tyrimų kryptys: socialinę atskirtį patiriantys asmenys ir jų šeimos, negalios fenomenas, socialinių darbuotojų profesinė tapatybė.

El. pašto adresas: s.rackauskiene@kvk.lt

Giedrė Gelžinienė. Klaipėdos valstybinės kolegijos Sveikatos mokslų fakulteto Slaugos ir socialinės gerovės katedros absolventė. Mokslinių tyrimų kryptys: negalios fenomenas, šeimos, auginančios vaikus su negalia.

El. pašto adresas: giedre.gelziniene@gmail.com