

Motinių, globojančių suaugusius vaikus, turinčių intelekto sutrikimą, patirtis

Renata Černovaitė

Gerontologijos ir reabilitacijos centras, Kalvarijų g. 323, LT-08420

Vilnius

Laima Bulotaitė

Vilniaus universitetas, Universiteto g. 9/1, LT-01513 Vilnius

Anotacija

Straipsnyje nagrinėjama globos patirtis motinų, auginančių savo suaugusius vaikus, kuriems diagnozuotas intelekto sutrikimas. Intelekto sutrikimą turintys asmenys stokoja savarankiškumo, pažintinių gebėjimų bei socialinių įgūdžių, todėl visą gyvenimą yra priklausomi nuo kitų, dažniausiai tėvų. Vis dėlto daugiausia laiko intelekto sutrikimą turinčių vaikų globai skiria jų motinos. Straipsnyje pristatomas tyrimas, kuriame dalyvavo 6 moterys (53–64 m., $M = 59,5$), globojančios intelekto sutrikimą turinčius suaugusius vaikus (28–36 m., $M = 31,67$). Taikant kokybinio tyrimo metodą, buvo atskleisti motinų, turinčių tokių vaikų, globos kasdienybės aspektai ir savo patirties suvokimas viso gyvenimo, apimančio praeitį, dabartį ir ateitį, kontekste. Taip pat išryškėjo motinų aukojimasis savo suaugusiam vaikui, turinčiam intelekto sutrikimą, bei sudėtingas susitaikymo su vaiko negale procesas.

Esminiai žodžiai: *intelekto sutrikimą turintys žmonės, suaugę vaikai, globos našta.*

Įvadas

Sužinojus, jog vaikui diagnozuotas intelekto sutrikimas, šeimos gyvenimas netenka pusiausvyros (Bakk, Grunewald, 1997). Tėvai patiria jausmus, būdingus netekties atveju: šoką, neigimą, pyktį, viltį, kad viskas praeis, nusivylimą, depresiją (Kubler-Ross, 2001). Neretai sutuoktiniai kaltina save ar vienas kitą dėl vaiko neįgalumo, patiria psichinių bei dvasinių problemų, jaučiasi prislėgti, susigėdę, išsigandę (Bayat, Salehi, Bozorgnezhad, Asghari, 2011). Tačiau daugelis tėvų sugeba sėkmingai prisitaikyti prie pakitusio gyvenimo aplinkybių ir susitaikyti su skaudžia realybe (Ustilaitė, Kuginytė-Arlauskienė, Cvetkova, 2011).

Vaiko negalė paveikia visą šeimą, tačiau daugiausia laiko bei jėgų intelekto sutrikimą turinčio vaiko auklėjimui bei priežiūrai skiria jų motinos (Gupta, Kaur, 2010). Literatūroje skelbiamų tyrimų (pvz., Cuskelly, 2006; Hill-Smith, Hollins, 2002; Olsson, Hwang, 2001; Kim, Greenberg, Seltzer, Krauss,

2003) rezultatai liudija, jog dėl vaiko negalės motinos patiria gausybę neigiamų jausmų bei padarinių asmeniniame gyvenime. Apmaudas dėl laiko neturėjimo asmeniniam gyvenimui, naštos jausmas, depresiškumas, pesimizmas, pyktis ir kaltė, kaip atsakas dėl jaučiamo nusivylimo dėl vaiko negalės, paprastai kyla dėl nesibaigiančių globos atsakomybių bei negalėjimo nieko pakeisti.

Motinių, globojančių sutrikusio intelekto vaikus, patirties išskirtinumas susijęs su globos trukme. Vaiko, turinčio intelekto sutrikimą, globa tęsiasi ne vieną dešimtį metų (Kim, Greenberg, Seltzer, Krauss, 2003). Bėgant metams priežiūros poreikis ne tik nemažėja, bet ir sukelia didėjančią fizinių sunkumų krūvį, beviltiškumo jausmą bei egzistencinį nerimą (Cuskelly, 2006). Tačiau neigiamos globos pasekmės nėra neišvengiamos. Šeimų reakcijos bei požiūris į vaiko negalę laikui bėgant kinta. Pyktį, apmaudą, kaltės jausmą keičia prisitaikymas bei susitaikymo jausmas. Užsienio autorių atlikti tyrimai (pvz., Jones, Passey, 2004; Bostrom, Broberg, Hwang, 2009; Cuskelly, 2006) rodo, kad neigiamos ir teigiamos emocijos sudaro skirtingas dimensijas, todėl didelį stresą ar globos naštą patiriantys tėvai gali patirti ir teigiamus globos aspektus, pvz., prisirišimą prie vaiko, šeimos ryšio sustiprėjimą, asmeninį ir dvasinį augimą, džiaugsmą dėl galimybės rūpintis savo vaiku ir suteikti jam laimės. Su patirtimi didėja žinios bei įgūdžiai, motinos išsiugdo globai būtinus įgūdžius ir prisitaiko prie situacijos.

Dauguma tyrimų nagrinėja intelekto sutrikimą turinčių vaikų globos aspektus iki jiems sulaukiant pilnametystės. Išsamūs tyrimai, nagrinėjantys suaugusių intelekto sutrikimą turinčių asmenų globos ypatumus, jų senėjimo poveikį globėjams, pradėti tik prieš keletą dešimtmečių. Vis daugiau dėmesio atkreipiama į didėjančią vidutinio ir senyvo amžiaus motinų, globojančių savo intelekto sutrikimą turinčius suaugusius vaikus, skaičių. Finansiniai sunkumai, išėjimas į pensiją, silpstanti pačių moterų sveikata, nerimas dėl vaiko globos ateityje, kai jų nebebus, sukelia papildomų sunkumų bei nerimą globos kontekste (Weeks ir kt., 2009). Dėl to didėja poreikis spręsti vyresnio amžiaus motinų, globojančių suaugusius vaikus, turinčius intelekto sutrikimą, problemas. Deja, daugelis tyrimų, nagrinėjančių globos ypatumus, yra kiekybiniai – jie atskleidžia globos naštos socialinius aspektus, motinų patiriamas finansines, buitines, psichoemocines problemas. Stokojama kokybinių tyrimų, kurie leistų atskleisti autentišką šių moterų patirtį. Šiame darbe visas dėmesys skiriamas vyresnio amžiaus motinoms, turinčioms suaugusių vaikų, kuriems diagnozuotas intelekto sutrikimas, kadangi tyrimai liudija, jog motinos skiria daugiau laiko ir jėgų globai nei tėvai, be to, jos yra pažeidžiamesnės psichologiškai (Hill-Smith, Hollins, 2002). Vis dėlto trūksta informacijos apie šių moterų asmenišką realybės patyrimą, joms perkopus į brandų amžių. Šiame straipsnyje pristatomas kokybinis tyrimas, kuriuo

siekama užpildyti žinių apie intelekto sutrikimą turinčių suaugusių asmenų globos patirtį spragą. Kiekviena šeima yra skirtinga, kiekviena patirtis yra autentiška netgi panašios situacijos ar aplinkos kontekste. Niekas geriau nei motinos nežino, ką reiškia intelekto sutrikimą turinčio vaiko globa. Besimokydamos iš savo pačių klaidų motinos išmoksta, kaip geriausiai rūpintis intelekto sutrikimą turinčiu vaiku, kas padeda ir kas apsunkina šią patirtį. Tyrimai, nagrinėjantys tėvų, turinčių tokių vaikų, globos procesą, mažai dėmesio skiria analizei, kaip patys tėvai supranta šį unikalų, visą gyvenimą trunkantį patyrimą. Būtent asmeninė moterų, globojančių turinčius intelekto sutrikimą suaugusius vaikus, patirtis padėtų geriau suprasti jų problemas ir ieškoti pagalbos bei paramos galimybių. Ieškant būdų, kurie padėtų geriau suprasti motinų, turinčių tokių suaugusių vaikų, realybę, šiam darbui buvo pasirinktas kokybinis tyrimas. Kokybinis tyrimas leidžia iš arti pamatyti, kaip tyrimo dalyviai įprasmina savo patirtį.

Tyrimo objektas – motinų, auginančių suaugusius vaikus, turinčius intelekto sutrikimą, globos patirtis.

Tyrimo tikslas – atskleisti motinų, globojančių suaugusius vaikus, turinčius intelekto sutrikimą, patirtį ir išryškinti teigiamas bei neigiamas šios patirties puses, siekiant geriau suprasti motinų išgyvenimus ir realybę. Supratimas apie globos patirtį leistų ieškoti adekvatesnės psichologinės pagalbos formų tiek suaugusius, tiek mažamečius vaikus, turinčius intelekto sutrikimą, auginančioms motinoms.

Tyrimo klausimai

1. Kaip motinos, globojančios suaugusius vaikus, turinčius intelekto sutrikimą, apibūdina savo globos patirtį?
2. Kaip vertinama suaugusių vaikų, turinčių intelekto sutrikimą, globos patirtis viso savo gyvenimo kontekste?
3. Kaip motinos, turinčios tokių suaugusių vaikų, apibūdina savo globos patirties prasmę bei tikslą?

Tyrimo metodika

Tyrimo dalyvės. Tyrime dalyvavo 6 Vilniaus mieste gyvenančios moterys (53–64 m., $M = 59,5$), turinčios sutrikusio intelekto suaugusių vaikų (28–36 m., $M = 31,67$). Tyrimo dalyvės atrinktos atsitiktinės tikslinės atrankos

būdu. Svarbiausias atrankos kriterijus buvo intelekto sutrikimą turinčio vaiko amžius (pilnametystė) ir intelekto sutrikimo lygis (vidutinis arba sunkus). Siekiant atrinkti kuo homogeniškesnę imtį, į tyrimą kviestos tik tos moterys, kurios naudojasi socialinių įstaigų dienos globos paslaugomis.

Lentelė

Tyrimo dalyvių demografiniai ir socialiniai duomenys

Eil. nr.	Dalyvės*	Amžius	Šeiminė padėtis	Darbinis statusas	Išsilavinimas	Suaugusio vaiko, turinčio intelekto sutrikimą, lytis	Suaugusio vaiko, turinčio intelekto sutrikimą, amžius
1.	Julija	64	Našlė	Pensijoje	Aukštasis	Mot.	28
2.	Ona	61	Susituokusi	Pensijoje	Aukštasis	Vyr.	36
3.	Rūta	53	Išsituokusi	Dirba visu etatu	Aukštesnysis	Vyr.	32
4.	Laima	59	Susituokusi	Dirba visu etatu	Aukštasis	Vyr.	28
5.	Kristina	57	Našlė	Dirba visu etatu	Aukštesnysis	Vyr.	33
6.	Genutė	63	Susituokusi	Pensijoje	Aukštesnysis	Vyr.	33

Pastaba. * Tyrimo dalyvių vardai yra pakeisti.

Interpretacinė fenomenologinė analizė (IFA). Šio tyrimo objektas yra žmogiškasis patyrimas, todėl pasirinktas kokybinis tyrimo metodas. Tyrime buvo naudotas Smith (1996) sukurtas interpretacinės fenomenologinės analizės metodas (IFA; angl. *Interpretative phenomenological analyse*). Fenomenologija nagrinėja fundamentalų filosofinį klausimą: kas yra tikra? Jos esmė slypi siekyje sugrąžinti daiktams jų prasmę – kaip jie buvo realiai patirti, suprasti ir priimti kasdieniniame gyvenime (Berglund, 2005). IFA tikslas yra išsiaiškinti, kaip konkretus žmogus įprasmina savo asmeninį ir socialinį pasaulį (Smith, Osborn, 2003). Pasak Matulaitės (2013), IFA leidžia atskleisti žmonių patyrimus bei akcentuoja žmogaus patyrimo daugiasluoksniškumą. IFA apima dviejų etapų interpretaciją – tyrėjas,

remdamasis įgūdžiais bei moksliniais terminais, stengiasi suprasti ir interpretuoti kito žmogaus bandymus suprasti savo patyrimą. Tyrėjas siekia išsiaiškinti, ką reiškia būti tyrimo dalyvio pozicijoje, suprasti tiriamą reiškinį tarytum iš vidaus. Dėmesio centre yra prasmė, kurią žmogus suteikia savo patyrimui (Smith, Osborn, 2003).

Tyrimo eiga ir duomenų analizė. Duomenys buvo renkami individualaus pokalbio metu, naudojant pusiau struktūruoto interviu metodą. Remiantis literatūros analize, IFA principais bei iki tyrimo atliktais pokalbiais su moterimis, turinčiomis suaugusių vaikų, kuriems diagnozuotas intelekto sutrikimas, buvo iš anksto parengtas pusiau struktūruoto interviu planas, kuris įtraukė šešias pagrindines interviu temas: fizinė kasdienybė, santykiai, jausmai, sunkumai, įveika, ateitis. Interviu metu nebuvo laikomasi griežtos temų bei atvirų klausimų pateikimo tvarkos bei sandaros. Interviu plano tinkamumas tikrintas bandomojo tyrimo metu, kuris buvo atliktas su 50 metų moterimi, auginančia 27 metų intelekto sutrikimą turintį sūnų.

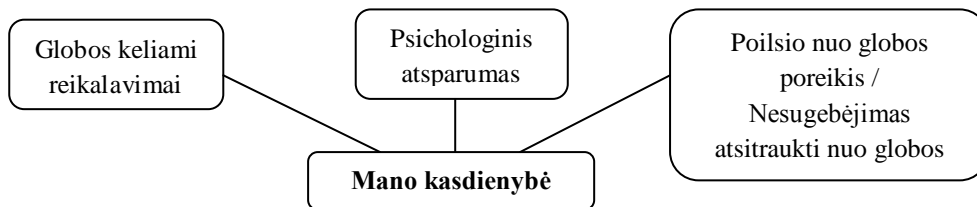
Laikantis IFA principų, pradiniam analizės etape transkribuotuose (perrašytuose) tyrimo dalyvių pasakojimuose buvo žymimi fenomenologiniai komentarai: tyrimo dalyvėms reikšmingi įvykiai, vartojama jų kalba, asociacijos, panašumai, prieštaravimai, pasikartojimai, pastiprinimai, jausmai ir t. t. Fenomenologiniai komentarai pagal reikšmę sugrupuoti į preliminarias kategorijas, kurios geriausiai atskleidžia vienodas prasmes ir savybes, apie kurias kalbėjo tyrimo dalyvės (Berglund, 2005). Vėliau buvo ieškoma ryšių tarp kategorijų, grupuojant jas į pagrindines temas. Galutiniame visų atvejų analizių integracijos etape susijusios temos sugrupuotos į bendras sudėtines temas (kekes), kol atskleistos visos tyrimo dalyvės liečiančios ir visos susijusias temas apibendrinančios pagrindinės temos (metatemos) (Smith, Osborn, 2003). Visame procese buvo nenutolstama nuo tyrimo dalyvių pasakojimų ir remiamasi moksliniais terminais bei savirefleksija.

Rezultatai ir jų aptarimas

Atliktas kokybinis tyrimas, kuriame dalyvavo 6 moterys, turinčios suaugusių vaikų, kuriems diagnozuotas intelekto sutrikimas. Pasirinktas kokybinis tyrimo metodas, kadangi siekta atskleisti autentišką globos realybę iš pačių motinų persektyvos, laikant jas šios unikalios patirties ekspertėmis. Individualių interviu metu, naudojant pusiau struktūruoto interviu metodą, buvo atskleistos trys pagrindinės temos: „Mano kasdienybė“, „Savo patirties atspindėjimas“, „Aukojimasis savo vaikui“.

Mano kasdienybė

Tyrimo dalyvės savo kasdienybę pajaučia per globos keliamų reikalavimų našta, didėjantį psichologinį atsparumą ir poilsio poreikį.



1 pav. Pagrindinė tema „Mano kasdienybė“ ir ją apibūdinančios sudėtinės temos

Globos keliami reikalavimai. Visų moterų kasdienybė sukasi apie jų sūnaus ar dukros kasdienes rutinas ir poreikius. Pasak Beach, Schulz, Yee ir Jackson (2000), globa apima daugybę potencialių objektyvių ir subjektyvių stresorių. Tyrimo dalyvės skirtingai išgyvena globos keliamus reikalavimus, akcentuodamos asmeniškai suvokiamą našta. Tai rodo asmeninės patirties unikalumą ir autentiškumą: „*Gyvenimas buvo nuo minutės iki minutės*“, „*Visą laiką stebi, kad kas neatsitiktų*“, „*Kelnių nemokam susisėgti, viskas su gumom, batų raištelių nemokam susirišt, viskas, na kaip pasakyti, viskas, viskas smulkmenos, bet iš tų smulkmenų ir susidaro gyvenimas.*“ Šio tyrimo dalyvės pasakojo, jog bene sunkiausia kasdien matyti, kokį poveikį intelekto sutrikimą turintis vaikas daro savo sveikiems broliams ar seserims: „*Ne tik tai mano gyvenimas, bet sužlugdytas gyvenimas yra ir sūnaus, kuris ištiesai turi man padėti*“, „*Turbūt būdavo va tas skaudžiausia, pats tą skaudulį nuryji, bet kai tavo vaikas dėl to kenčia, tai, tai sudėtinga yra.*“ Kita vertus, kilę globos sunkumai moterims neleido sustoti. Moterų istorijos atskleidžia, jog vidinė motyvacija gyventi yra didesnė už negalės keliamus reikalavimus, o noras užmegzti ryšį su vaiku yra stipresnis už ligą: „*Man, man, pavyzdžiui, Monika [vardai ir visos identifikuojamos detalės čia ir toliau pakeistos, siekiant užtikrinti tyrimo dalyvių anonimiškumą] gerai miegojo, į lovą nepridarė, man gera (...) ryte dar atsikėlė, neverkia, viskas gerai, viskas šaunu, gyvenimas geras*“, „*Ieškai kiekvienam tokių dalykų va, kažkokių tokių metodų, va kaip kažką tokio padaryti, kad gražiuoju, kad būtų per jį [kalba apie sūnų], kad ne jam primesta.*“

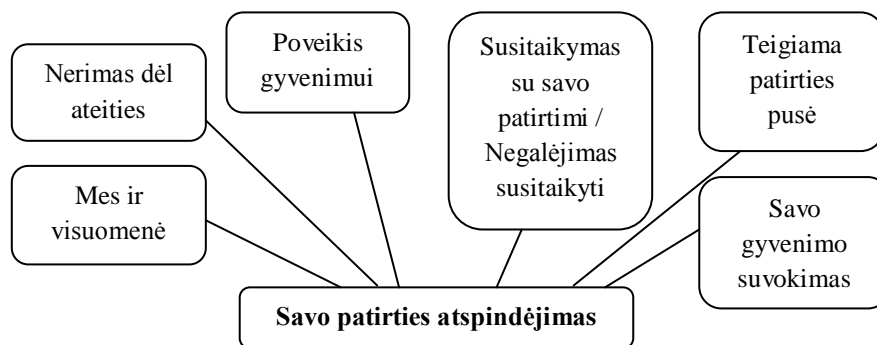
Psichologinis atsparumas. Globos patirtis nėra vien našta, ji apima kur kas platesnį spektrą tiek teigiamų, tiek neigiamų dimensijų. Pastebima, jog artimojo globos patirtis prilygsta normaliam stresui, kurio pasekmė yra asmeninis globėjų augimas (Rungreangkulkij, Gilliss, 2000). Tyrime dalyvavusios moterys sugebėjo nesugniužti ir ugdyti vidinę stiprybę, globos

sunkumai netgi skatino kovoti, davė impulsą būti stiprioms: „Gal jau truputį ir užsigrūdinau“, „Ir dabar labai daug tokių skaudžių [žodžių] tenka išgirsti, bet, aišku, užsiaugini odą per tą“, „Sako, baimė žlugdo, nieko panašaus, gal kartais ir patempia.“ Psichologinis atsparumas atspindi žmogaus sugebėjimą efektyviai funkcionuoti ir priimti sprendimus net stresinėse situacijose. Manoma, kad tokį žmogaus polinkį sudaro trys tarpusavyje susiję konstruktai: įsipareigojimas gyvenimui, iššūkio priėmimas (įsitikinimas, kad pokyčiai, o ne pastovumas, yra gyvenimo norma) ir suvoktas sugebėjimas kontroliuoti savo gyvenimo aplinkybes (Kupferschmidt, 2009). Šiame tyrime dalyvavusių moterų psichologinis atsparumas atsispindi per šiuos minėtus konstruktus: moterys yra visiškai įsipareigojusios savo kasdienėms veikloms, jaučia atsakomybę už gyvenimą („Reikia gyventi“, „O sako, už ko laikaisi? Neturiu už ko, tai už oro kabintis“), priima globos patirtį kaip gyvenimo iššūkį („Nepasiduodu, kovoju“) ir jaučia kontroliuojančios globos kasdienybę („Kažkaip susitvarkai pats“, „Mamos viską įveiks“). Svarbu, kad globos tyrimuose bei praktiniame darbe su žmonėmis, besirūpinančiais lėtinėmis ligomis sergančiais ar negalę turinčiais artimaisiais, būtų pereita nuo neigiamų globos aspektų ir globos naštos prie daugialypės, autentiškos globos patirties, atkreipiant dėmesį ir į pozityvius globos aspektus, tokius kaip psichologinis atsparumas, augimas, įveikos įgūdžiai.

Poilsio nuo globos poreikis. Tyrime dalyvavusios moterys atskleidė, jog poilsis nuo globos joms yra būtinas, jog nepalūžtų. Šios moterys jaučia, kad jų gyvenimas gali būti ne vien globa. Jos sugeba atsitraukti nuo globos: „Kartais norisi tos vienatvės, nors į tualetą, na tu užsidarai, nes ramybės reikia“, „Aš ją išvedus galiu kažkur truputį laiko sau turėti.“ Tačiau motinos dažnai nepripažįsta, jog joms reikalingas poilsis nuo vaiko, turinčio intelekto sutrikimą. Literatūroje pateikiami duomenys taip pat liudija apie perdėtą motinų polinkį į vaiko, turinčio negalę, priežiūrą (Bakk, Grunewald, 1997). Viena iš tyrimo dalyvių pasakojo nesijaučianti išvarginta globos. Tačiau kartu moteris jaučia neturinti pasirinkimo galimybes: „Nemanau, kad aš pavargstu jį žiūrėdama, aišku, priklausoma esu, nes nepaliksi, vis tiek reikia žiūrėti.“ Vis dėlto tyrimo rezultatai rodo, jog motinos įgyja vis daugiau galimybių atrasti laiko sau. Tai ypač siejasi su dienos socialinės globos paslaugų gausėjimu Lietuvoje.

Savo patirties atspindėjimas

Tema „Savo patirties atspindėjimas“ atskleidžia, kaip moterys išgyvena suaugusio vaiko, turinčio intelekto sutrikimą, globos patirtį viso savo gyvenimo kontekste. Temoje atsispindi, kaip tyrimo dalyvės mato save, savo globos patirtį ir kaip jaučiasi savo gyvenime.



2 pav. Pagrindinė tema „Savo patirties atspindėjimas“ ir ją apibūdinančios sudėtinės temos

Poveikis gyvenimui. Ryškūs pokyčiai tarp to, koks gyvenimas buvo prieš intelekto sutrikimą turinčio vaiko gimimą ir po to, moteris priverstė iš naujo įvertinti ir įprasmiti savo gyvenimą. Pasak Ustilaitės ir kt. (2011), šeimų, turinčių neįgalių vaikų, gyvenimo pokyčiai susiję su „asmeninio gyvenimo kryptingumo kaita, santuokinių ryšių išbandymu, naujų įgūdžių ir atsakomybės įgijimu“. Tyrimo dalyvės vis prisimena, ko joms teko atsisakyti dėl to, kad galėtų rūpintis vaiku, turinčiu intelekto sutrikimą: „*Jai gimus man teko atsisakyti [darbo], aš dirbau, turėjau normalų darbą, turėjau viską*“, „*Gyvenimas apsiverčia aukštyn kojom.*“ Tačiau moterys jaučia, jog gyvenimo pokyčiai turi prasmę: „*Paveikė ir aš sakyčiau, kad būtent iš teigiamos pusės, todėl kad turėjom daug draugų, turėjom viską, bet atsisijojo, paprasčiausiai atsisijoja tie visi draugai, todėl kad yra, kurie priima, ir yra, kurie nepriima*“, „*Gyvenam ir gyvensim, svarbu sveikatos būtų, čia pagrindinis dalykas.*“

Susitaikymas su savo patirtimi. Tyrime dalyvavusios moteris atskleidė, jog susitaikymas su realybe, kad lauktas sveikas vaikas turi intelekto sutrikimą, ateina tik pamažu. Kartais tik po daugelio metų ir daug išgyventos širdgėlos: „*Paskui su tuo susitaikai ir paskui jau gyvenimas darosi*“, „*Užsigrūdinau, ir tiesiog gyvename, susitaikėm.*“ Susitaikymo tema neatsiskleidė tik vienos tyrimo dalyvės (Julijos) pasakojime. Moteris negali liautis kėlusį klausimo: „*Kodėl va tokie vaikai gimsta?*“ Julija jaučia praradusi galimybę turėti didžiausią džiaugsmą gyvenime – sveiką vaiką, tačiau tiki, kad jos patirtis bus pavyzdys kitiems: „*Į mus tokius turėtų žiūrėti, kad va koks aš esu laimingas, kad aš neturiu tokios problemos, kaip aš galiu džiaugtis, kad mano vaikai sveiki.*“ Pasak Jegorovos-Marčenkienės, Jasonaitės, Mikulėnaitės, Lesinskienės ir Petruilytės (2012), šeima, auginanti vaiką, turintį negalę, globos procesą patiria kaip krizę, kurioje palaipsniui pasiekama krizės

užbaigimo stadija. Tyrime dalyvavusios moterys nuteikia pozityviai – didėjanti patirtis, globos įgūdžiai bei laikas yra susitaikymo su sunkia liga pagrindas.

Savo gyvenimo suvokimas. Visos tyrime dalyvavusios moterys svarsto apie savo gyvenimą ir atspindi asmeninį savo gyvenimo patyrimą per globą: „*Mano gyvenimas yra jos gyvenimas.*“ Tyrimo dalyvės stengiasi gerbti savo patirtį ir nesigręžioti atgal į praeitį: „*Tai tiesiog tau skirtas gyvenimas, tu jį gyveni ir gyveni.*“ Moterys svarstydamos apie visą savo gyvenimą neatsiriboja nuo intelekto sutrikimą turinčio vaiko – jo pasaulis įtraukiamas į asmeninį gyvenimo patyrimą. Tyrimo dalyvės jaučia, kad toks gyvenimas joms buvo paskirtas aukštesnių jėgų, o jų pareiga jį priimti. Savas gyvenimas ir asmeninis vertingumas yra pajaučiamas per veiklą, darbą ir tikėjimą.

Teigiama patirties pusė. Tyrimo dalyvės paliudija, jog artimojo globa suteikia galimybę asmeniniam augimui (Rungreangkulkij, Gilliss, 2000). Žvelgdamos į savo globos patyrimą moterys pasakoja, kad joms buvo suteikta galimybė pažinti ir suprasti intelekto sutrikimą turinčius žmones: „*Gal būčiau nežinojusi, kad yra tokių žmonių, gal nebūčiau jiems teikusi jokios pagalbos.*“ Moterys atskleidžia, jog globos patirtis buvo inspiracija asmeniniam augimui („*Man taip lengva nuramint kitą*“), patirti asmeninio gyvenimo pokyčiai leido naujai suvokti save ir pasaulį, tapti geresniu žmogumi („*Kitaip žiūriu į pasaulį, kitaip žiūriu į kitus žmones, jie man visi yra mieli*“). Globos patirtis neužkerta kelio aukštai gyvenimo kokybei: „*Puikiai jaučiamės su vaikais*“, „*Kai jinai didelė, kai mes seni jau, tai kažkaip jau nebesinori, kad ji ir būtų kitur.*“

Mes ir visuomenė. Nė viena tyrime dalyvė nesijaučia gerai savo socialinėje aplinkoje. Visos moterys patyrė atstūmimą, abejingumą bei nesupratimą tiek iš artimų žmonių, tiek visuomenės dėl to, kad jų vaikas nėra toks, kaip visi. Kalbėdamos apie savo santykį su kitais, apie tai, kaip jaučiasi socialinėje aplinkoje, moterys dažnai kalbėdavo daugiskaita – „mes“. Moterys jaučia savo kitoniškumą, mato, kaip jų gyvenimas skiriasi nuo bendraamžių („*Nepageidautini*“, „*Lieka uždarytos durys*“). Tyrimo dalyvės akcentuoja, kad tėvai, turintys sutrikusio intelekto vaikų, sudaro uždarą bendruomenę. Remiantis moterų patyrimu, tik maža visuomenės dalis supranta ir mato, ką jos išgyvena: „*Žmonės, kurie mato, matę daug labai tokių atvejų, kurie dirba su tokiais atvejais, tik tie suprasdavo*“, „*Gailėt mūsų nereikia, bet reiktų mus suprast.*“ Tyrimo dalyvės Laimos (59 m.) santykis su visuomene išsiskyrė iš kitų moterų: „*Nebijau jo leisti į visuomenę, tai yra – jis turi pakovoti irgi už save.*“ Moteris jaučiasi drąsiai visuomenėje, pabrėžia savo lygiavertiškumą ir skatina intelekto sutrikimą turinčio sūnaus savarankiškumą. Manoma, jog raidos procese savarankiškumo ugdymas yra itin reikšmingas intelekto sutrikimą turintiems vaikams, kadangi jis tampa pagrindu sudėtingesniems įgūdžiams vėlesniame gyvenime (Vaičekauskienė, 2005).

Nerimas dėl ateities. Nepasitikėjimas visuomene, socialinės paramos stygius sukuria pagrindą moterų nerimui dėl ateities. Tyrimo dalyvės suvokia abipusę priklausomybę tarp intelekto sutrikimą turinčio suaugusio vaiko ir savęs. Šios priklausomybės pripažinimas dažnai sukelia asmeninės laisvės netekties jausmus ir nerimą dėl vaiko ateities (Kim ir kt., 2003). Moterys nerimauja, kas bus, kai jos nebegalės rūpintis savo vaiku: „*O kas bus, kai mes išeisim?*“, „*Labai bijau numirt (...) visiškai nenoriu savo sūnui palikt jos, kad jisai šalia savo tų rūpesčių (...) kad jisai užsidėtų va tokią naštą.*“ Moterys jaučiasi atsakingos už savo vaikų ateitį, tačiau suvokia, jog negali jos kontroliuoti. Užsienio literatūroje randame priešingų duomenų (Greenberg ir kt., 1999; Griffiths, Unger, 1994; Krauss ir kt., 1996), teigiančių, kad intelekto sutrikimą turinčių asmenų tėvai tikisi, jog po jų pasitraukimo iš gyvenimo kiti jų sūnūs ar dukros toliau globos intelekto sutrikimą turintį brolių ar seserį (cit. iš Weeks ir kt., 2009). Tai rodo Lietuvoje gyvenančių moterų globos patyrimo išskirtinumą – moterys priima, jog tai tik joms paskirtas patyrimas, kurio nevalia užkrauti kitiems. Moterys drąsiai aukojasi dėl savo vaiko.

Aukojimasis savo vaikui

Tyrimo dalyvavusios moterys jaučia savo globos patirties prasmę bei tikslą. Pasakojimuose išryškėja motinystės bei pareigos temos.



3 pav. Pagrindinė tema „Aukojimasis savo vaikui“ ir ją apibūdinančios sudėtinės temos

Dviprasmiški jausmai dėl vaiko atsisakymo. Žinia apie vaiko negalę motinoms sukėlė vidinių dvejonų, ar jos yra pajėgios būti neįgalaus vaiko motinos. Moterys pasakoja patyrusios daug skirtingų jausmų galvodamos apie vaiko atidavimą į globos įstaigas: „*Aš turėjau įrodinėt, kad aš negaliu atiduot to vaiko, kad jis yra mano vaikas ir aš jo negaliu atiduot*“, „*Mums visi siūlė atiduot*“, „*Galvojom, ką daryt.*“ Tyrimo dalyvės drąsiai atskleidžia, jog vaiko negalė sukelia daugybę prieštaringų jausmų. Tačiau moterys pabrėžia, kad sąmoningai pasirinko auginti intelekto sutrikimą turintį vaiką.

Globėjo vaidmens įsisavinimas. Ilgainiui pagrindinis globėjas – asmuo tiek kiekybiškai, tiek kokybiškai teikiantis daugiausiai globos –

susitapatina su savo naujuoju globėjo statusu bei vaidmeniu (Pickett, 2006). Susitapatinimą su globėjos vaidmeniu patiria ir šiame tyrime dalyvavusios moterys. Jos jaučiasi vienintelės galinčios ir turinčios rūpintis savo vaiku, didžiuojasi savo kaip globėjų vaidmeniu. Moterys pabrėžia, kad jų vaidmens vaiko globoje negalima įsprausti į rėmus ar apibendrinti, nes jis yra visa aprėpiantis: „*Brolis, sesuo – tai jau yra ne mama*“, „*Konkrečiai dėl mano vaiko esu aš, jo rankos, jo kojos, jo viskas*“, „*Nuo pirmų dienų ašėjau su juo visur (...) iki šiol mes einame.*“

Besąlygiška meilė vaikui. Susitapatinimas su globėjų vaidmeniu neištūmė motiniškumo jausmo, pirminio motinos ir vaiko santykio. Moterys atskleidžia, kad motinų meilė savo vaikui yra didesnė už negalę. Manoma, jog sutrikusios raidos vaikus auginančioms motinoms būdingos atsiribojusios ir mažiau subalansuotos vaiko reprezentacijos, šios motinos patiria daugiau neigiamų jausmų nei normalios raidos vaikų motinos. Tačiau intelekto sutrikimą turinčių vaikų motinos globos sunkumus bei nusivylimą gali kompensuoti per bendravimą su vaiku (Pukinskaitė, Praninskienė, 2008). Šiame tyrime dalyvavusios moterys patyrė, koks svarbus ir gilus yra motinos ir vaiko ryšys, vaikas motinai vertas didžiausios meilės, nepaisant nieko: „*Jinai remiasi ir jinai žino, kad čia yra mama*“, „*Vis tiek yra vaikas, yra savas vaikas, ir ar jis su negale, ar jis be negalės, yra toks, ir pripranti gyventi, ir kitaip, atrodo, ir negali būti.*“ Intelekto sutrikimą turintis vaikas netgi tampa didžiausia motinų paguoda ir atrama: „*Jis mane myli, jis apsikabina.*“ Moterys vertina ne savo vaiko trūkumus ir ribotumus, o didžiuojasi jo gebėjimais, mato ne vaiko sutrikimą, o jo grožį.

Tyrime dalyvavusios moterys, globojančios suaugusius vaikus, turinčius intelekto sutrikimą, atskleidė, kad negalę turinčio vaiko globa yra jų dabartis, neatsiejama gyvenimo dalis. Prisiminimai, praeitis, ateitis, lūkesčiai – viskas siejama su suaugusio vaiko globa, kuri yra moterų dabartis. Lyginant šiame tyrime dalyvavusių moterų globos patirtį su keletu užsienio autorių (pvz., Cook-Merrill, 2010; Tucker, Gomez, 2011) skelbiamais panašių kokybinių tyrimų duomenimis, skirtingų šalių moterims, turinčioms sutrikusio intelekto vaikų, būdingi panašūs psichosocialiniai globos patirties aspektai. Motinų išipareigojimas vaiko kasdieniniams poreikiams, įgyto meistriškumo jausmas, globos poveikis asmenybei, gyvenimui ir požiūriui į pasaulį, kitoniškumo jausmas, nerimas dėl ateities ir gebėjimas reflektuoti savo patyrimą – vieni svarbiausių unikalią globos realybę atspindinčių aspektų. Moterų globos patirtis yra unikali, tačiau kartu pasižymi bendru, visa apimančiu realybės patyrimu. Vis dėlto Lietuvoje gyvenančių moterų patirties išskirtinumas susijęs su kompleksinės psichosocialinės pagalbos poreikiu bei jos atmetimu. Šiame tyrime dalyvavusios moterys nėra linkusios ieškoti

pagalbos dėl nusivylimo specialistais, nepasitikėjimo visuomene bei politikos sistema. Nerimas dėl ateities atspindi svarbią tyrimo dalyvių patirties pusę, tačiau moterys stengiasi vengti ateities temos, jos labiau akcentuoja gyvenimą, kuris vyksta „čia ir dabar“. Be to, tyrimo dalyvės išsiskyrė pareigos jausmo stiprumu, savo patirties priėmimu, susitaikymu bei tikėjimu. Atsiskleidė vyresnio amžiaus moterų gyvenimo prasmės patyrimas per aukojimąsi savo vaikui. Negalę turinčio vaiko ir motinos ryšiui turėtų būti skiriamas ypatingas dėmesys tiek mokslinių tyrimų, tiek psichologinės pagalbos plotmėje. Reikalingi tolesni kokybiniai tyrimai, orientuoti į gilesnį motinų ir jų sutrikusio intelekto vaikų santykių lygmens supratimą.

Tyrimo išvados

1. Vyresnio amžiaus moterų, turinčių suaugusių vaikų, kuriems diagnozuotas intelekto sutrikimas, globos patirtis yra daugiadimensinė. Netgi sunkumai, su kuriais tenka susidurti moterims, nėra šabloniški, jie patiriami ir suvokiami skirtingai. Atsižvelgiant į skirtingos patirties autentiškumą, svarbu gilintis į žmogiškąjį globos patyrimą bei procesus, užuot vertinus tik globos našta ar kitas neigiamas globos dimensijas.
2. Vienas iš psichologinės pagalbos moterims, globojančioms vaikus, turinčius intelekto sutrikimą, tikslų galėtų būti moterų psichologinio atsparumo ugdymas, kuris leistų „atlaikyti“ globos keliamus sunkumus ir sėkmingai prisitaikyti prie esamos situacijos. Stiprinant moterų, auginančių tokius vaikus, psichologinį atsparumą, visų pirma, svarbu atkreipti dėmesį į jų kasdieninių įgūdžių ugdymą, psichoedukaciją ir į problemų sprendimą orientuotą įveikos strategijų mokymą.
3. Vyresnio amžiaus moterys, turinčios tokių suaugusių globojamų vaikų, yra tikrosios šios patirties ekspertės, todėl jų pasakojimai ir turimi kasdieniniai įgūdžiai galėtų padėti ir jaunos motinoms, susiduriančioms su nežinomybe ir baime globojant negalę turintį vaiką. Todėl vienas iš tinkamos psichologinės pagalbos būdų neabejotinai yra savitarpio pagalbos grupės, kuriose dalyvautų tiek motinos, kurių suaugę vaikai turi intelekto sutrikimą, tiek dar neseniai vaiko diagnozę sužinojusios jaunos moterys. Tai suteiktų galimybę išreikšti emocijas saugioje aplinkoje, atpažinti ir kontroliuoti kylančius neigiamus jausmus, gauti supratimą ir palaikymą bei konkrečios informacijos, kaip sėkmingai tvarkytis buityje, kas padeda ir apsunkina kitų moterų kasdienybę.

Literatūra

Bakk, A., Grunewald, K. (1997). *Globa*. Vilnius: Avicena.

Bayat, M., Salehi, M., Bozorgnezhad, A., Asghari, A. (2011). The Comparison of psychological problems between parents of intellectual disabilities children and parents of normal children. *World applied sciences journal*, 12 (4), 471–475 [žiūrėta 2013-04-26]. Prieiga internete: <[http://idosi.org/wasj/wasj12\(4\)/12.pdf](http://idosi.org/wasj/wasj12(4)/12.pdf)>.

Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J. L., Jackson, S. (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychology and aging*, 15 (2), 259–271 [žiūrėta 2012-02-26]. Prieiga internete: <<http://www.ucsur.pitt.edu/files/beach/PsychAging-NegativePositiveHealthEffects.pdf>>.

Berglund, H. (2005). Researching entrepreneurship as lived experience. In J. Ulhoi & H. Neergaard (Eds.), *Handbook of qualitative research methods in entrepreneurship* (pp. 75–93). Edward Elgar [žiūrėta 2013-04-26]. Prieiga internete: <<http://henrikberglund.com/Phenomenology.pdf>>.

Bostrom, P. K., Broberg, M., Hwang, P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: care, health and development. Original artical*, 1–8 [žiūrėta 2013-03-11]. Prieiga internete: <http://www.psy.gu.se/digitalAssets/1328/1328189_parents-descriptions.pdf>.

Cook-Merrill, S. (2010). Lived Experiences of Older Mothers of Adults With Intellectual Disabilities. Degree of Doctor of Philosophy in Occupational Therapy, Florida: Nova Southeastern University [žiūrėta 2013-05-13]. Prieiga per internetą: <<http://gradworks.umi.com/3504811.pdf>>.

Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Australian institute of family studies, family matters*, 74, 20–25 [žiūrėta 2012-11-27]. Prieiga internete: <<http://www.aifs.gov.au/institute/pubs/fm2006/fm74/mc.pdf>>.

Gupta, R. K., Kaur, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia pacific disability rehabilitation journal*, 21 (2), 118–126 [žiūrėta 2012-03-01]. Prieiga internete: <http://www.aifo.it/english/disability/apdrj/apdrj210/stress_intel_disability.pdf>.

Hill-Smith, A. J., Hollins, S. C. (2002). Mortality of parents of people with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*,

15, 18–27 [žiūrėta 2013-01-16]. Prieiga internete:

<<http://bippsp.bipp.pt/documentos/intPrecoce/Documentos/Mortality%20of%20Parents%20of%20People%20with%20Intellectual%20Disabilities.pdf>>.

Jegorova-Marčenkienė, N., Jasonaitė, A., Mikulėnaitė, L., Lesinskienė, S., Petrulytė, J. (2012). Tėvų, auginančių sutrikusios raidos vaikus, emocinės būklės vertinimas. *Visuomenės sveikata. Sveikatos mokslai, vol. 22, no. 6*, 45–48.

Jones, J., Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities, 11 (1)*, 31–46 [žiūrėta 2013-02-08]. Prieiga internete:

<<http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol11no1/download/jones&passey.pdf>>.

Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W. The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of intellectual disability research, 47 (4/5)*, 313–327, 2003 [žiūrėta 2013-01-18]. Prieiga internete:

<<http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Schizophrenia/2003%20role%20of%20coping.pdf>>

Kubler-Ross, E. (2001). *Apie mirtį ir mirimą: pašnekesiai su mirtiniais ligoniais*. Vilnius: Katalikų pasaulis.

Kupferschmidt, A. L. (2009). Psychological resilience in spousal caregivers of memory clinic patients with alzheimer disease. Master of arts in the department of gerontology, Simon Fraser university [žiūrėta 2013-04-27]. Prieiga internete:

<http://www.sfu.ca/uploads/page/04/thesis_kupferschmidt.pdf>.

Matulaitė, A. (2013). Kai „tavo kūnas tiesiog išprotėja“: įkūnytas nėštumo patyrimas. Daktaro disertacija. Vilnius: Vilniaus universitetas [žiūrėta 2013-04-30]. Prieiga internete: <http://vddb.laba.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2013~D_20130220_161036-09953/DS.005.0.01.ETD>.

Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research, 45 (6)*, 535–543 [žiūrėta 2013-03-12]. Prieiga internete:

<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x/pdf>>.

Pickett, T. Jr. (2006). Caregiver burden in huntington's disease. Thesis for doctor of philosophy degree in education (counseling psychology), University of Iowa [žiūrėta 2012-01-15]. Prieiga internete:

<<http://www.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=6LmPS24RWCgC&oi=fnd&pg=PR>>

6&dq=Caregiver+Burden+in+Huntington%E2%80%99s+Disease&ots=20bV_TAuWw&sig=VEZF3MVw5EZI3HODEDVS0Mj308c&redir_esc=y>.

Pukinskaitė, R., Praninskienė, R. (2008). Motinų patirtis auginant sutrikusios raidos vaikus: vidinių reprezentacijų ypatybės. *Medicina*, 44 (7), 553–563 [žiūrėta 2013-03-12]. Prieiga internete: <<http://medicina.kmu.lt/0807/0807-09l.pdf>>.

Rungreangkulkij, S., Gilliss, C. L. (2000). Conceptual approaches to studying family caregiving for persons with severe mental illness. *Journal of family nursing*, 6 (4), 341–366 [žiūrėta 2012-01-15]. Prieiga internete: <http://www.uk.sagepub.com/pricefamchnge4e/study/articles/08/Rungreangkulkij_Gilliss.pdf>.

Smith, J. A., Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Eds.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* (pp. 53–80). London: Sage.

Tucker, M., Gomez, M. T. (2011). Parental Concerns about the Health of Adolescents with Intellectual Disability. *International Journal of Family Medicine*, Vol. 2011, Article ID 164080, p. 1–2 [žiūrėta 2013-05-15]. Prieiga internete: <<http://www.hindawi.com/journals/ijfm/2011/164080/>>.

Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*, 10 (1), 20–26 [žiūrėta 2012-10-09]. Prieiga internete: <https://www.google.lt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CCwQFjAA&url=https%3A%2F%2Fwww.mruni.eu%2F%2Fmokslo_darbai%2Fsd%2Farchyvas%2Fdwn.php%3Fid%3D280104&ei=Qb5_UbDuM6KN4ATQ2oHABQ&usg=AFQjCNG6Xhw4-DiYX6yO-S846SPRAZTe0w&sig2=VMZO2CnQ-Pm1o7vKEdZMLA&bvm=bv.45921128,bs.1,d.Yms>.

Vaicekauskienė, V. (2005). *Specialiųjų poreikių vaikų socializacija*. Monografija. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.

Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 6 (3), 180–188 [žiūrėta 2013-03-26]. Prieiga internete: <http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=research/concerns_of_older_parents_pei.pdf>.

Caregiving Experiences of Mothers of Adults with Intellectual Disability

Renata Černovaitė
Gerontology and rehabilitation centre
Kalvarijos str. 323, LT-08420 Vilnius
Laima Bulotaitė
Vilnius University
Universitetas str. 9/1, LT-01513 Vilnius

Abstract

The paper analyses the caregiving experience of mothers of adults with intellectual disability. People with intellectual disability typically have a lack of autonomy, cognitive abilities and social skills. Therefore, these people usually remain dependant on others, mostly their parent, for the rest of their lives. Mothers spend most of their time caregiving the intellectually disabled child. Six women (range of age – 53–64, mean – 59.5) who have adult children with intellectual disability participated in this research. Applying the qualitative research method, we revealed the dimensions of caregiving and participants' perception of caregiving, in the context of their entire lives, including the past, present and future. The results revealed the mothers' dedication to their adult children with intellectual disability and the complicated process of the acceptance of their child's disability. **Keywords:** *people with intellectual disability, adult children, caregiving burden.*

Introduction

After hearing a child's diagnosis of intellectual disability the family undergoes a crisis (Bakk, Grunewald, 1997). Parents experience feelings typical to bereavement: shock, denial, anger, hope that will everything pass, disappointment, and depression (Kubler-Ross, 2001). Married couples often blame each other for their child's disability, and may experience mental and spiritual issues, feel depressed, ashamed, and scared (Bayat, Salehi, Bozorgnezhad, Asghari, 2011). However, many parents are able to adjust successfully to their changed life situation and to accept the painful reality (Ustilaitė, Kuginytė-Arlauskienė, Cvetkova, 2011).

A child's disability affects all the family. However, most of time and energy caring for and educating the child is taken from the mother (Gupta, Kaur, 2010). Research studies in scientific literature (eg: Cuskelly, 2006; Hill-Smith, Hollins, 2002; Olsson, Hwang, 2001; Kim, Greenberg, Seltzer, Krauss, 2003) declare that mothers experience lots of negative feelings and consequences in

their personal life because of the child's disability. Annoyance because of a lack of time for themselves and also due to the, caregiving burden, depressive mood, pessimism, anger and guilt as a reaction to disappointment of the child's disability. These feelings emerge because of the endless caregiving responsibilities and the inability to change anything.

The experience of mothers' caregiving for their adult children with intellectual disability is exceptional because of its duration. The caregiving of a child with an intellectual disability usually lasts for decades (Kim, Greenberg, Seltzer, Krauss, 2003). Over the years the need for caregiving does not decline, on the contrary it increases. It creates a growing strain of physical difficulties, hopelessness and existential anxiety (Cuskelly, 2006). The negative consequences of caregiving are not unavoidable. Parents' reactions and attitudes towards a child's disability changes over time. Anger, annoyance, and guilt are replaced by adjustment and acceptance. Foreign authors (eg: Jones, Passey, 2004; Bostrom, Broberg, Hwang, 2009; Cuskelly, 2006) state that negative and positive emotions constitute different dimensions. Therefore, parents who experience great stress for the caregiving burden also can feel positive aspects of caregiving, like attachment to the child, feelings of coherence, personal and spiritual growth, happiness to raise their child and opportunity to bring happiness to her/him. Over time the knowledge and skills develop, mothers acquire the skills necessary for caregiving that help to adjust to a changed life situation.

Most studies examine aspects of caregiving of children with intellectual disability until adulthood. Extensive studies that explore aspects of caregiving of such adults and the effect of aging for caregivers started only a few decades ago. More attention is paid to the growing number of middle-aged and elderly mothers' caring for their adult children with intellectual disability. Financial difficulties, retirement, health issues, concern about the adult child's future, when mothers are no longer be able to look after them, causes new difficulties and anxieties in caregiving (Weeks et al., 2009). Therefore, there is a growing need to solve caregiving problems of mothers of adults with intellectual disability. Unfortunately, most of the studies that examine aspects of caregiving are quantitative. These studies reveal the social aspects of the caregiving burden, financial, daily and psychoemotional problems that mothers face in their daily life. There is a lack of qualitative research that would help to reveal the authentic experience of mothers of adults with intellectual disability. This article pays attention to older women who have adult children with intellectual disability because research studies show that these women spend more of their time and energy for caregiving compared with fathers. Also, these mothers are more psychologically vulnerable (Hill-Smith, Hollins, 2002). There remains a lack of information about womens'

personal experience of caregiving reality after they get older. This article presents qualitative research that aims to fill the gap of knowledge about the caregiving experience of mothers of adults with intellectual disability. Every family is different; every experience is authentic even in similar situations or environments. Nobody knows better than mothers what it means to care for an intellectually disabled child. While learning from their experience and mistakes mothers acquire knowledge about how to raise child with intellectual disability, what makes this experience easier and what makes it harder. Studies that analyse caregiving process pay little attention to parents' understanding about this unique experience that lasts a lifetime. Womens' personal experience could promote a better understanding of their problems and look for opportunities for help and support. In order to identify methods that would help to understand the reality of these women a qualitative research method was chosen. Qualitative research allows for a deeper understanding of how research participants give meaning to their experience.

Object of research – caregiving experience of mothers of adults with intellectual disability.

Aim of research – to reveal the caregiving experience of mothers of adults with intellectual disability and highlight positive and negative aspects of this experience in order to deepen understanding about mothers' reality and feelings. This better understanding would help to find more adequate forms of psychological support for mothers who have an adult or younger children with intellectual disability.

Research questions

1. How mothers of adults with intellectual disability describe their caregiving experience?
2. How mothers value the caregiving experience in the context of their entire lives?
3. How mothers of adults with intellectual disability describe the meaning and purpose of their caregiving experience?

Methodology

Participants. The data was derived from interviews with six participants (range of age – 53–64, mean – 59.5) who have adult children with intellectual disability (range of age – 28–36, mean – 31.7). All participants were living in

Vilnius city. Random sampling was based on two criteria – the age of children with intellectual disability (adulthood) and severity of the intellectual disability (mild and severe cases of disorder). In order to select a homogeneous sample, invitations to participate in the research were given to women who were using social services day care for their intellectually disabled adult children.

Table 1

Demographic and social characteristics of research participants

No.	Participants*	Age	Marital status	Employment	Education	Gender of child	Child's age
1.	Julija	64	Widow	Retired	Higher education	Female	28
2.	Ona	61	Married	Retired	Higher education	Male	36
3.	Rūta	53	Divorced	Full-time	Advanced vocational education and training	Male	32
4.	Laima	59	Married	Full-time	Higher education	Male	28
5.	Kristina	57	Widow	Full-time	Advanced vocational education and training	Male	33
6.	Genutė	63	Married	Retired	Advanced vocational education and training	Female	33

* Note: Participants' names are changed.

Interpretative phenomenological analysis (IPA). The object of this research is the human experience. Therefore, the qualitative research method – Interpretative Phenomenological Analysis (IPA; Smith, 1996) – was chosen. Phenomenology deals with the fundamental philosophical questions: what is real? Its essence lies in the objective to restore the meaning – how the phenomenon or thing was actually understood and accepted in daily life (Berglund, 2005). The aim of IPA is to explore how a particular person is making sense of her/his personal and social world (Smith, Osborn, 2003). According to Matulaitė (2013), IPA promotes the revealing of human experiences and emphasizes its multidimensionality. IPA involves a detailed

examination of the person's reality. Analysis involves a two-stage interpretation process – the researcher, using her/his skills and scientific terminology, is trying to make sense of the participant trying to make sense of her/his world. The researcher aims to explore what it means to be in the participant's shoes, in other words, to understand the phenomenon from inside. Attention is paid to the meaning that person gives to her/his experience (Smith, Osborn, 2003).

Procedure and data analysis.

Qualitative data was obtained through interviews with participants, using the semi-structured interview method. In conformity with scientific literature, the principles of IPA and conversations with women having adult children with intellectual disability, and a semi-structured interview plan was prepared which consisted of six broad topics: physical routine/senses, relationships, feelings, difficulties, coping, future. Interviews were not limited to strict order but to a relaxed structure of themes and open ended questions. A pilot study was conducted with a 50 year old woman who has a 27 year old son with intellectual disability. The purpose of the pilot study was to check the suitability of the semi-structured interview plan.

In accordance with IPA principles, in the initial stage of analysis, phenomenological comments were marked in the transcribed stories of participants: significant events, speech used by participants, associations, similarities, contradictions, recurrences, reinforcements and feelings. All phenomenological comments found in the texts, according to their meaning, were grouped into tentative categories which illustrated the same meanings and qualities that were expressed by participants (Berglund, 2005). After, the connections between the emerging categories were traced in order to group them into main themes. In the final stage all related themes were grouped into major sub-themes (clusters) until key themes (meta-themes), that relate to all topics, emerged. Through all this process it was important to stay close to the original stories of the participants with reference to scientific terminology and self-reflection.

Results and discussion

The qualitative research was performed with six women who have adult children with intellectual disability. A qualitative research method was chosen because the aim was to reveal the authentic reality of caregiving as seen from the participants' perspective. Participants were considered as experts of this unique experience. During individual interviews, using semi-structured interview method, three key themes were revealed: „My daily life“, „Mothers' reflections on their experiences“, „Mothers' dedication to their child“.

My daily life

Research participants experience their daily life through caregiving demands, growing psychological resilience, and need for rest in caregiving.

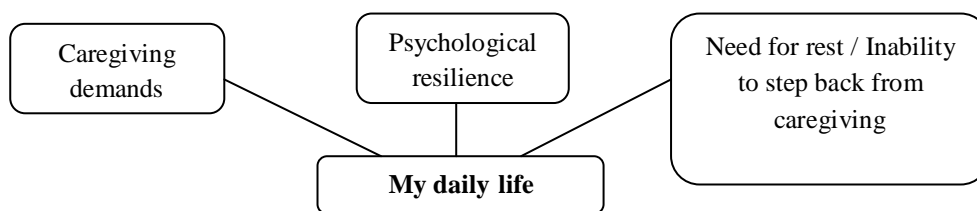


Fig. 1. Key theme “My daily life” and sub-themes that describe the key theme

Caregiving demands. Womens’ daily lives revolve around routines and the needs of their adult children with intellectual disability. According to Beach, Schulz, Yee and Jackson (2000), caregiving involves many potentially objective and subjective stressors where participants experience caregiving demands differently. Women highlight a personal perception of the caregiving burden. It shows a uniqueness and authenticity of personal experience: *“The life was from minute to minute”, “You look after all the time, that nothing would happen”, “He doesn’t know how to do up trousers, everything have to be with suspenders, doesn’t know how to lace up shoelace, everything, well how to say, everything, everything is details, but life is comprised from these little things”*. Participants said that the most difficult thing was seeing the impact that a intellectually disabled child had on his siblings: *“Not only my life, but also son’s life is ruined, he continuously has to help me”, “Probably that was the most painfull, you overcome that sorrow, but when your child is suffering, that, that is difficult”*. On the other hand, caregiving difficulties don’t defeat these women. Participants’ stories reveal that their inner motivation to live is greater than demands of disability, and the intention to get in touch with the child is stronger than the disease: *„For me, for me, well, for example Monika [names and other details that may identify participants here and further were changed in order to certain confidentiality] slept well, didn’t urinate in her bed, so I feel good (...) and if in the morning when she wakes up she doesn’t cry, so it’s great, it’s just nice, life is good”, “You always look for some new ways, well, some methods, how to do something, that it would be in the right way, nicely, that it would come from him [talks about her son], without enforcement”*.

Psychological resilience. The caregiving experience is not only a burden. This experience encompasses a much wider range of both positive and negative aspects. It is noticed that the caregiving experience typically has a normal amount of stress. And the consequences of this experience for

caregivers is personal growth (Rungreangkulkij, Gilliss, 2000). Research participants managed how not to fall apart and how to develop psychological resilience. Challenges of caregiving even encouraged these women to fight, and were a stimulus for them to be stronger: *"Maybe I have already toughened up a little bit"*, *"Even when it happens I hear a lot of these hurtful things, but of course you get a thicker skin because of that"*, *"It is said that fear can disrupt you, nothing like that, maybe sometimes fear even lifts you up"*. Psychological resilience reflects a human's ability to operate and make choices effectively even under stressful situations. This predisposition to psychological resilience is thought to be comprised of three interrelated constructs: a commitment to living, acceptance of life's challenges (belief that change, rather than stability, is life's norm), and a belief that one has personal control over her/his life's circumstances (Kupferschmidt, 2009, p. 13). Research participants reflected their psychological resilience through these constructs. Women are committed to their daily routines, they feel responsibility for their lives (*"You must to live"*, *"They ask, how do you hold on? I don't have anything to hold on, so you cling on air"*), they accept the caregiving experience as a challenge of life (*"I am not giving up, I fight"*), and feel like they have control over caregiving (*"Somehow you cope with it on your own"*; *"Mothers will overcome everything"*). It's important that studies of caregiving and practical work with caregivers should turn from the negative aspects of caregiving and burden to the multidimensional, authentic experience of caregiving. It's crucial to pay attention and emphasize the positive aspects of caregiving like psychological resilience, personal growth and coping skills.

The need for rest. Research participants revealed that rest is necessary for them, in order to prevent break down. These women feel that their lives can be more than just caregiving. They are able to step back from it: *"Sometimes you want loneliness, you go to the toilet, well you shut yourself away, because you need the rest"*, *"I can have some time for myself a little bit, when I take her out"*. However, mothers often can't admit that they need the rest from the care of their own child. Data found in literature evidence about mothers' predisposition to exaggerated their caregiving of the disabled child (Bakk, Grunewald, 1997). One of the participants of this research feels that she is not exhausted by caregiving. At the same time she feels she has no other choice: *"I don't think I get tired of caregiving, of course, I'm depended upon because you can't leave, and you need to look after"*. Still, the results of the research show that women get more and more possibilities to find some time for themselves. This change is strongly associated with the increasing service of social day care in Lithuania.

Mothers' reflections on their experience

This key theme reflects how women see their caregiving experience from their entire life's perspective. It reveals how participants see themselves, their caregiving experience, and how they feel in their lives.

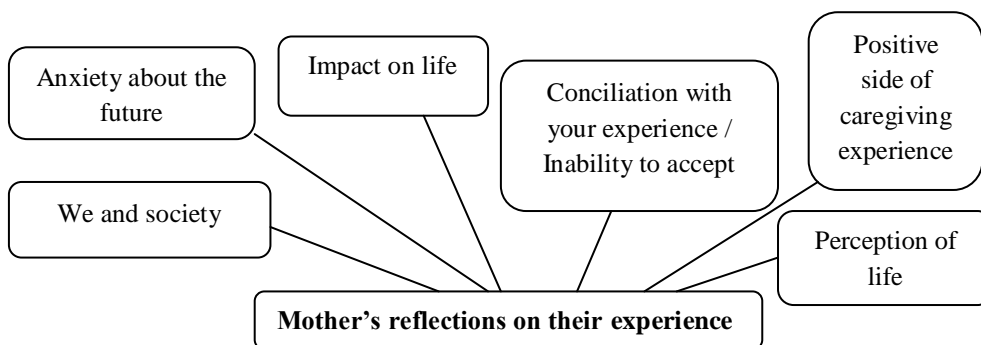


Fig. 2. Key theme “Mother’s reflections on their experience” and sub-themes that describe key theme

Impact on life. Significant changes between their lives before the birth of their intellectually disabled child and afterwards forced women to re-evaluate their life and make a new sense of living. According to Ustilaitė et al. (2011), the lives of families with disabled children are associated with “changes of direction in personal life, challenges in marital relationships, achievement of new skills and responsibility”. Research participants still remember what they had to give up because of caregiving: *“When she was born I had to resign from normal, I was working, I had a normal job, I had everything”, “Suppose that life turns upside down”*. However, women feel that life’s changes make sense: *„It affects you I would say in a positive way, because we had a lot of friends, we had everything, but that life faded away, all these friends, because there are those who can accept and there are those who can’t”, „We live and we will live, the only important thing is health, it is the most important thing”*.

Conciliation with your experience. Participants revealed that the acceptance of reality that they have after they have a child with intellectual disability comes slowly. Sometimes only after many years and sorrow: *“Afterwards you accept and then life goes on”, “I became tougher, we just lived on, we conciliate”*. But the conciliation theme was not present in one interview. Julija can’t stop asking the question: *“Why children like this have to be born?”* Julija feels she has lost the opportunity to have the greatest joy in her life – a healthy child. But she hopes that her experience can be an example to others: *“They should look to people like us that, hey, look how happy I am, I don’t have this problem, I can be so happy that my kids are healthy”*. According to N.

Jegorova-Marčenkienė, A. Jasonaitė, L. Mikulėnaitė, S. Lesinskienė and J. Petrulytė (2012), a family with a disabled child experiences this process of caregiving as a crisis in which they gradually achieve the resolution of the crisis to become an altered way of living. Research participants' stories emphasised the experience, skills of caregiving and time that eventually lead to their acceptance of the management of the difficulties of having a child with intellectual disability.

Perception of life. Research participants think about their life and reflect their personal life through the caregiving experience: *"My life is her life"*. Participants respect the experience they have and try not to look back: *"It is the life you got, and you have to live it, and you live"*. Thinking about their lives women didn't dissociate themselves from their intellectually disabled child – the child's life is included into their experience of personal life. Participants feel that this life was sacred to them from superior powers, and it is their obligation to accept it. Their own life experience and self-worthiness is felt through activity, work and faith.

Positive side of caregiving experience. Participants certify that caregiving for a relative gives a chance for personal growth (Rungreangkulkij, Gilliss, 2000). Thinking about their experience the research participants said that they had an opportunity to know and understand people with intellectual disability: *"Maybe, I wouldn't know that there are such people, maybe I wouldn't have been helping them"*. Women reveal that the caregiving experience was an inspiration for personal growth (*"It's so easy for me to calm down other"*). Life's changes they experienced gave one more opportunity to make sense of themselves and the world, and to become better people (*"I look differently to the world, I look differently to other people, and they all look so kind to me"*). The caregiving experience doesn't prevent a high quality of life: *"We feel great with the kids", "When she is grown up, when we are already old, somehow we don't want anything would be different"*.

We and society. None of the participants feel good in their social environment. Participants experienced rejection, indifference and a lack of understanding from people close to them and society because their children are not like others. Speaking about their relationship with others, and how they feel in society, women often used the plural pronoun *"we"*. Women feel their otherness. They see how their lives are different from their peers (*"We are unacceptable", "You stay behind closed doors"*). Participants emphasize that parents of children with intellectual disability constitute a closed community. According to the women's experience, only a small part of society understands and sees what they are going through: *"People who see, who saw a lot of examples of such cases, who work with them, only they understood", "We don't need your pity, but we need understanding"*. Laima's (59 years old)

relationship with society was different from others: *“I’m not afraid to let him to society, I mean – he also has to fight for himself”*. She feels brave in her environment, she emphasizes her parity and encourages the autonomy of her intellectually disabled son who is 28 years old. It is believed that autonomy skills are significant for children with intellectual disability in development process, because these skills form the basis for more advanced skills for later life (Vaicekauskienė, 2005).

Anxiety about the future. Distrust of society and lack of social support created the basis for women’s anxiety about the future. Women realize the interdependence between themselves and their adult child with intellectual disability. Recognition of this interdependence often stimulates feelings of lost autonomy, and leads to concerns about the child’s future (Kim et al., 2003). Women are concerned about the time when they won’t be able to caregive anymore: *“What will happen when we’ll be gone?”, “I’m so afraid to die (...) I really don’t want to leave her for my son, that beside his own worries (...) that he would get such a burden”*. Women feel responsibility for their children’s future, but realize that they can’t control it. Contrary findings are found in foreign literature. Authors (eg: Greenberg, Seltzer et al., 1999; Griffiths, Unger, 1994; Krauss, Seltzer et al., 1996) notice, that parents of adults with intellectual disability expect, that after they pass away, their sons or daughters continue to care for their intellectually disabled brother or sister (oc. Weeks et al., 2009). It shows how exceptional Lithuanian women’s experience is – women accept that this experience is assigned only to them, and it is forbidden to impose the burden on others. Women courageously sacrifice their autonomy for their own child.

Mothers’ dedication to the child

Research participants feel meaning and purpose in caregiving. Feelings of motherhood and responsibility are emphasized in the women stories.

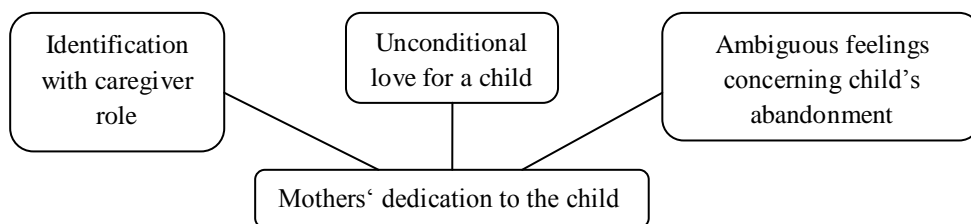


Fig. 3. Key theme “Mothers’ dedication to the child” and sub-themes that describe key theme

Ambiguous feelings concerning child's abandonment. The child's diagnosis evoked inner apprehension for participants and thoughts about being the mother of a disabled child. Women said they had experienced lots of different feelings about making decision to raise the intellectually disabled child or place her/him in a foster home: *"I had to argue that I can't give away that child, that he is my child and I can't give him away", "Everybody suggested us to give away", "We didn't know what to do"*. Participants bravely reveal that their child's disability evokes a lot of ambiguous feelings. However, women emphasize that they made the deliberate decision to raise their intellectually disabled child themselves.

Identification with caregiver role. Eventually the primary caregiver – person who provides most of caregiving (spends most time, devotes to disabled relative etc.) – identifies with his or her new caregiver status and role (Pickett, 2006). This identification was also seen among the research participants. Women feel like experts of caregiving, the only ones who can look after their child. They are proud of their role in child's caregiving. Women emphasize that the caregivers role can't be confined or generalized, because this role is all encompassing: *"Brother or sister – they just not mother", "It is just me for my child, his arms, and his legs, his everything", "I was there for him from the beginning (...) and now, we are still going together"*.

Unconditional love for a child. Identification with the caregiver role didn't replace maternal feelings, and the primary mother-child relationship. Participants revealed that the mother's love for her child is greater than the disability. Mothers of children with dysfunctional development typically have dissociated and less balanced representations of the child, and experience more negative feelings than women who have children with normal development. However, it is noticed that mothers of children with intellectual disability can compensate for the caregiving demands through communication with their child (Pukinskaitė, Praninskienė, 2008). Research participants experienced how important and deep the relation is between mother and child: *"She leans on me, and she knows that here is mummy", "Still a child, your child, whether with disability or without disability, he is what he is, and you get used to this, and even seems it can't be differently"*. Paradoxically the intellectually disabled child can become the biggest support and consolation for the mother: *"He loves me, he hugs me"*. Women don't think about their child's weaknesses and limitations, but they are proud of their children's capabilities, they see the child's beauty, rather than disability.

Research participants revealed that caregiving for a disabled adult child is their reality, their present, inseparable part of their lives. Women's memories, past, future and expectations – everything is associated with their present –

caregiving for their disabled adult child. We compared the research results with some similar qualitative research studies accomplished by foreign authors (eg: Cook-Merrill, 2010; Tucker, Gomez, 2011). Women from different countries share some analogous psychosocial aspects of the caregiving experience. Maternal commitment to a child's needs, feeling of gained mastery in caregiving routines, impact of caregiving on the women's personality, life and their attitude towards the world, feelings of being different, anxiety about the future and an ability to reflect on personal experience – these are the most important aspects unique to the reality of caregiving. The caregiving experience is authentic, but also shares common feelings of reality. However, the experience gained through these research participants living in Lithuania was exceptional because of the huge need for integrated psychosocial support and the rejection of any help. Research participants do not tend to look for the help because of past disappointments of specialists and distrust of society and policy. Anxiety about the future reflects an important part of the women's experience. However, women try to avoid speaking about their future. They emphasize the present, living here-and-now. Also, participants showed exceptional responsibility, acceptance of their experience, conciliation and faith. The sense of life that older women feel revealed through their dedication to their child. More attention should be paid to the relationship between the disabled child and mother in the field of psychological research and practice. Further qualitative research is necessary for a deeper understanding about mothers and their children with intellectual disability relationship.

Conclusion

1. The caregiving experience of older women who have adult children with intellectual disability is multidimensional. The caregiving challenges that women deal with aren't stereotypical. Caregiving is experienced and perceived differently. Considering an authenticity of different experiences it is important to deepen knowledge about caregiving experience and processes, instead of evaluating caregiving only as a burden and other negative dimensions of caregiving.
2. One of the aims of psychological support for women who have children with intellectual disability could be the development of psychological resilience. It would allow to "buffer" caregiving challenges and foster successful adjustment. It is important to pay attention to the development of women's daily skills, knowledge enhancement and training in coping strategies oriented to problem solving.
3. Older women who have adult children with intellectual disability are experts in caregiving experiences. So, their stories and skills could help

younger women who face uncertainty and fear in their caregiving activities. One of the appropriate methods of psychological support is through self-help groups that would include women who have adult children with intellectual disability and those who just a short time ago heard about their child's diagnosis of intellectual disability. Self-help groups would allow women to express their feelings in a safe environment, to identify and have control over negative feelings, to receive understanding and support and find specific information on how to deal with daily demands, what makes this experience easier and what burdens the daily life of other women.

References

- Bakk, A., Grunewald K. (1997). *Globa*. Vilnius: Avicena.
- Bayat, M., Salehi, M., Bozorgnezhad, A., Asghari, A. (2011). The Comparison of psychological problems between parents of intellectual disabilities children and parents of normal children. *World applied sciences journal*, 12 (4), 471-475 [accessed on 2013-04-26]. <[http://idosi.org/wasj/wasj12\(4\)/12.pdf](http://idosi.org/wasj/wasj12(4)/12.pdf)>.
- Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J. L., Jackson, S. (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychology and aging*, 15 (2), 259-271 [accessed on 2012-02-26]. <<http://www.ucsur.pitt.edu/files/beach/PsychAging-NegativePositiveHealthEffects.pdf>>.
- Berglund, H. (2005). Researching entrepreneurship as lived experience. In J. Ulhoi & H. Neergaard (Eds.), *Handbook of qualitative research methods in entrepreneurship* (pp. 75-93). Edward Elgar [accessed on 2013-04-26]. <<http://henrikberglund.com/Phenomenology.pdf>>.
- Bostrom, P. K., Broberg, M., Hwang, P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: care, health and development. Original artical*, 1-8 [accessed on 2013-03-11]. <http://www.psy.gu.se/digitalAssets/1328/1328189_parents-descriptions.pdf>.
- Cook-Merrill, S. (2010). Lived Experiences of Older Mothers of Adults With Intellectual Disabilities. Degree of Doctor of Philosophy in Occupational Therapy, Florida: Nova Southeastern University [accessed on 2013-05-13]. <<http://gradworks.umi.com/3504811.pdf>>.

Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Australian institute of family studies, family matters*, 74, 20–25 [accessed on 2012-11-27]. <<http://www.aifs.gov.au/institute/pubs/fm2006/fm74/mc.pdf>>.

Gupta, R. K., Kaur, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia pacific disability rehabilitation journal*, 21 (2), 118–126 [accessed on 2012-03-01]. <http://www.aifo.it/english/disability/apdrj/apdrj210/stress_intel_disability.pdf>.

Hill-Smith, A. J., Hollins, S. C. (2002). Mortality of parents of people with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15, 1–27 [accessed on 2013-01-16].

<<http://bippsp.bipp.pt/documentos/intPrecoce/Documentos/Mortality%20of%20Parents%20of%20People%20with%20Intellectual%20Disabilities.pdf>>.

Jegorova-Marčenkienė, N., Jasonaitė, A., Mikulėnaitė, L., Lesinskienė, S., Petrulytė, J. (2012). Tėvų, auginančių sutrikusios raidos vaikus, emocinės būklės vertinimas. *Visuomenės sveikata. Sveikatos mokslai*, vol. 22, no. 6, p. 45–48.

Jones, J., Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities*, 11 (1), 31–46 [accessed on 2013-02-08]. <<http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol11no1/download/jones&passey.pdf>>.

Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W. The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of intellectual disability research*, 47 (4/5), 313–327 [accessed on 2013-01-18].

<<http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Schizophrenia/2003%20role%20of%20coping.pdf>>

Kubler-Ross, E. (2001). *Apie mirtį ir mirimą: pašnekesiai su mirtiniais ligoniais*. Vilnius: Katalikų pasaulis.

Kupferschmidt, A. L. (2009). Psychological resilience in spousal caregivers of memory clinic patients with alzheimer disease. Master of Arts in the department of gerontology, Simon Fraser University [accessed on 2013-04-27]. <http://www.sfu.ca/uploads/page/04/thesis_kupferschmidt.pdf>.

Matulaitė, A. (2013). Kai „tavo kūnas tiesiog išprotėja“: įkūnytas neštumo patyrimas. Daktaro disertacija. Vilnius: Vilnius University [accessed on 2013-04-30]. <http://vddb.laba.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2013~D_20130220_161036-09953/DS.005.0.01.ETD>.

Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45 (6), 535–543 [accessed on 2013-03-12]. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x/pdf>>.

Pickett, T. Jr. (2006). Caregiver burden in Huntington's disease. Thesis for doctor of philosophy degree in education (counseling psychology), University of Iowa [accessed on 2012-01-15]. <http://www.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=6LmPS24RWCgC&oi=fnd&pg=PR6&dq=Caregiver+Burden+in+Huntington%E2%80%99s+Disease&ots=20bV_TAuWw&sig=VEZF3MVw5EZI3HODEDVS0Mj308c&redir_esc=y>.

Pukinskaitė, R., Praninskienė, R. (2008). Motinų patirtis auginant sutrikusios raidos vaikus: vidinių reprezentacijų ypatybės. *Medicina*, 44 (7), 553–563 [accessed on 2013.03.12]. <<http://medicina.kmu.lt/0807/0807-091.pdf>>.

Rungreangkulkij, S., Gilliss, C. L. (2000). Conceptual approaches to studying family caregiving for persons with severe mental illness. *Journal of family nursing*, 6 (4), 341–366 [accessed on 2012-01-15]. <http://www.uk.sagepub.com/pricefamchnge4e/study/articles/08/Rungreangkulkij_Gilliss.pdf>.

Smith, J. A., Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Eds.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* (pp. 53–80). London: Sage.

Tucker, M., Gomez, M. T. (2011). Parental Concerns about the Health of Adolescents with Intellectual Disability. *International Journal of Family Medicine*, Vol. 2011, Article ID 164080, p. 1–2. [accessed on 2013-05-15]. <<http://www.hindawi.com/journals/ijfm/2011/164080/>>.

Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Mokslo darbai, Socialinis darbas*, 10 (1), 20–26. [accessed on 2012-10-09]. <https://www.google.lt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CCwQFjAA&url=https%3A%2F%2Fwww.mruni.eu%2Fflt%2Fmokslo_darbai%2Fsd%2Farchyvas%2Fdwn.php%3Fid%3D280104&ei=Qb5_UbDuM6KN4ATQ2oHABQ&usg=AFQjCNG6Xhw4-DiYX6yO-S846SPRAZTe0w&sig2=VMZO2CnQ-Pm1o7vKEdZMLA&bvm=bv.45921128,bs.1,d.Yms>.

Vaicekauskienė, V. (2005). *Specialiųjų poreikių vaikų socializacija*. Monograph. Vilnius: Vilnius University.

Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities.

Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 6 (3), 180–188.
[accessed on 2013-03-26]. <http://www.institutionwatch.ca/cms-file-system-action?file=research/concerns_of_older_parents_pei.pdf>.