

VILNIAUS UNIVERSITETAS  
FILOSOFIJOS FAKULTETAS  
PSICHOLOGIJOS INSTITUTAS

Oksana Matijošaitienė

Sveikatos psichologijos studijų programa  
Magistro darbas

**Motinių, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė ir  
psichologinis atsparumas**

Darbo vadovė: Prof. dr. Laimutė Bulotaitė

Vilnius

2021

## TURINYS

SANTRAUKA	3
SUMMARY	4
SVARBIAUSIOS SĄVOKOS	5
PRATARMĖ	6
1. ĮVADAS	7
1.1. Vaikas su autizmu šeimoje	7
1.1.1. Vaikystės autizmo samprata	7
1.1.2. Vaikystės autizmo raida	9
1.2. Iššūkiai, su kuriais susiduria tėvai, auginantys vaiką su vaikystės autizmu	11
1.2.1. Šeimos reakcija sužinojus vaiko diagnozę	11
1.2.2. Problemos, su kuriomis susiduria šeima, auginanti vaiką su vaikystės autizmu	14
1.2.3. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, požiūris į vaikų ateitį	15
1.2.4. Socialinės paramos svarba tėvams, kurie augina vaiką su vaikystės autizmu	17
1.3. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinis atsparumas	19
1.4. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė	22
1.4.1. Psichologinės gerovės samprata	22
1.4.2. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinės gerovės Ypatumai	23
1.5. Tyrimo tikslas, uždaviniai	24
2. TYRIMO METODIKA	25
2.1. Tyrimo dalyviai	25
2.2. Tyrimo instrumentai	27
2.3. Tyrimo eiga	30
2.4. Duomenų analizė	30
3. TYRIMO REZULTATAI	31
4. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS	36
IŠVADOS	39
LITERATŪRA	40
PRIEDAI	45

## SANTRAUKA

Matijošaitienė O. (2021). *Motinių auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas* (Sveikatos psichologijos studijų magistro baigiamasis darbas). Mokslinė vadovė prof. dr. Laimutė Bulotaitė, Vilniaus Universitetas, Filosofijos fakultetas, Psichologijos institutas, Vilnius – 51 psl.

Vaiko su vaikystės autizmu auginimas reikalauja daug fizinių ir dvasinių jėgų. Dažnai tokio vaiko auginimas tampa tik motinos atsakomybė. Motinos patiria daug streso ir įtampos, susiduria su daugeliu sunkumų, vos atsiradus pirmiems simptomams ir patvirtinus diagnozę. Sunkumai, su kuriais susiduria motinos, auginančios vaikus su vaikystės autizmu, turi įtakos motinų psichologinei gerovei ir psichologiniam atsparumui (Navickienė ir kiti, 2019; Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009).

Tyrimė dalyvavo 50 motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu. Amžiaus vidurkis 39 metai. Jos buvo atrinktos patogios atrankos būdu LAA „Lietaus vaikai“ uždaroje narių grupėje. Tyrimui naudota Lietuviškoji psichologinės gerovės skalė suaugusiesiems (LPGS-S), Psichologinio atsparumo skalė bei demografinė anketa. Rezultatams skaičiuoti buvo naudojami šie įrankiai: aprašomoji statistika, koreliacijos, tiesinės regresijos.

Nustatyta, kad motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas ilgainiui mažėja. Tai yra susiję ir tarpusavyje, ir su gaunama socialine parama. Kuo daugiau gaunama paramos, tuo psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas aukštesni.

Raktažodžiai: psichologinė gerovė, psichologinis atsparumas, vaikystės autizmas

## SUMMARY

Matijošaitienė O. (2021). Mothers raising children with childhood autism, psychological well-being and psychological resilience (Master's Thesis in Health Psychology). Scientific supervisor prof. dr. Laimutė Bulotaitė, Vilnius University, Faculty of Philosophy, Institute of Psychology, Vilnius – 51p.

Raising a child with childhood autism requires a lot of physical and mental strength. Often, raising such a child becomes the sole responsibility of the mother. Mothers experience a lot of stress and tension, face many difficulties from the onset of the first symptoms and diagnosis. Difficulties faced by mothers raising children with childhood autism affect mothers' psychological well-being and psychological resilience (Navickienė et al., 2019; Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009).

The study involved 50 mothers raising children with childhood autism. The average age is 39 years. They were selected by convenient selection in the closed group of members of LAA "Rain Children". The Lithuanian Psychological Well-Being Scale for Adults (LPGS-S), Psychological Resistance Scale and Demographic Questionnaire were used for the study. The following were used to calculate the results: descriptive statistics, correlations, linear regressions.

The psychological well-being and psychological resilience of mothers raising children with childhood autism have been found to decline with age. Psychological well-being and psychological resilience are interrelated and related to the social support. The more support is received, the higher the psychological well-being and psychological resilience are.

Key words: psychological well-being, psychological resilience, childhood autism

## SVARBIAUSIOS SĄVOKOS

**Psichologinė gerovė** – tai pasitenkinimo jausmas, kuris kyla vertinant gyvenimą ir gyvenimo sritis. Psichologinė gerovė galėtų būti suprantama kaip pasitenkinimo tuo, kas vyksta materialiajame pasaulyje, išraiška, tarp kito lygmens, nei materialioji būtis, išgyvenimai ir apmąstymai (Bagdonas ir kiti, 2012).

**Psichologinis atsparumas** - procesas, sugebėjimas sėkmingai prisitaikyti, nepaisant iššūkių ar grėsmių, esant ilgalaikiai grėsmei arba atsigaunant po traumos (Kumpfer, 1999).

**Vaikystės autizmas** - įvairiapusis raidos sutrikimas, atsirandantis smegenims netinkamai vystantis ir funkcionuojant (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004).

## PRATARMĖ

Neįgaliųjų socialinė padėtis per pastaruosius 50 metų keitėsi – nuo globos įstaigose iki savarankiško gyvenimo visuomenėje. Jungtinių Tautų konvencijoje daug dėmesio skiriama individo ir aplinkos sąveikai. Pažymima, kad neįgalumas tai ne žmogaus savybė, bet visuomenės gebėjimas priimti „kitokį“ žmogų ir aplinkoje esančios kliūtys, trukdančios būti visaverte visuomenės dalimi. Vaikų su nustatytu vaikystės autizmu daugėja. Lietuvoje nuo 2014 metų iki 2018 metų 0–17 m. amžiaus vaikų, kuriems diagnozuotas vaikystės autizmas, skaičius 100 000 gyventojų išaugo 2 kartus, atitinkamai – nuo 82,49 iki 164,53 (skaičiais: nuo 436 iki 825) ([www.hi.lt](http://www.hi.lt)) Dažnai tokio vaiko auginimas tampa šeimos „tragedija“. Ir nors apie tai kalbama žiniasklaidoje, atliekami tyrimai, bet tikrasis motinų gyvenimas retai realiai matomas ir suprantamas. Neįgalių žmonių socialinės įtraukties procesui skiriama vis daugiau dėmesio, bet praktinė parama, visuomenės supratimas ir lygių galimybių buvimas vis dar retai pritaikomi. Motinų, kurios augina vaikus su vaikystės autizmu, gyvenimo gerovę bei patirtis vis dar stengiamasi, geriausiu atveju, pridengti, blogiausiu – ignoruoti.

Besirūpindamos savo vaiku su vaikystės autizmu, motinos patiria didelius fizinius, protinius ir emocinius krūvius. Būker (2010) motinų, kurios augina vaikus su ASS (autizmo spektro sutrikimais), rūpesčius pavadino „sunki darbu“. Visuomenė natūraliai tikisi, kad motinos pačios prižiūrės savo vaikus su vaikystės autizmu ir atsisakys savo poreikių. Dėl to ilgainiui perspektyvoje padidėja motinų rizika psichinei ir fizinei sveikatai. Daug tyrėjų analizuoja stresą, kurį patiria motinos, auginančios vaikus su ASS, ir gimdytojų gebėjimą su juo susidoroti (Beer, Ward & Moar, 2013). Ankstesni tyrimai lygina sveikų vaikų ir vaikų su ASS tėvus (Lesinskienė ir kiti, 2002). Tyrimų, kurie nagrinėtų, nuo ko priklauso tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas, stokojama. Daugelis tyrėjų savo darbuose pateikia rekomendacijas, kaip padėti tėvams susidoroti su iškilusiomis problemomis, bet tyrimų, kas geriau padeda „išgyventi“, nėra daug. Daug kas tiria motinų fizinę ir psichikos sveikatą, priskiria jas padidintos rizikos grupei. Tačiau stokojama psichologinio atsparumo, kuris rodytų, kad nepaisant traumuojančios situacijos, motinos, auginančios vaikus su vaikystės autizmu, sugeba įveikti visus iššūkius, tyrimų.

Šio tyrimo tikslas – atskleisti motinų, auginančių vaikus, turinčius autizmo spektro sutrikimą, psichologinę gerovę ir psichologinį atsparumą.

## 1. ĮVADAS

### 1.1. Vaikas su autizmu šeimoje

#### 1.1.1. Vaikystės autizmo samprata

Autizmo apibrėžimą 1943 m. pirmasis pateikė amerikiečių psichiatras Leo Kanner savo straipsnyje „Autizmas kaip efektyvaus kontakto sutrikimas“ (Kanner, 1943). Šiame darbe Kanner atkreipia dėmesį į panašų tiriamų vaikų elgesį, pvz. monotonijos siekimas ir pokyčių baimė. Vaikai reikalavo, kad tėvai juos vežtų į mokyklą tuo pačiu keliu, o jei nukrypdamo, kėlė isterikas, bet koks būsto pertvarkymas sukeldavo paniką, vaikai valgė tą patį maistą, dėvėjo tuos pačius rūbus. „Savarankiškas“, „tarsi apvalkale“, „visiškai laimingas, kai jo neliečia“, „sukelia tylaus išmintingo žmogaus įspūdį“, „elgiasi lyg užhipnotizuotas“ – taip vaikus apibūdindavo tėvai.

Mokslininkas pažymi, kad šis elgesys nėra panašus į vaikų ar suaugusiųjų, sergančių šizofrenija, elgesį. Jis nustatė keturis pagrindinius autizmo požymius:

- Socializacijos pažeidimas – kontakto su išoriniu pasauliu stoka;
- Kalbinių ir komunikacinių įgūdžių vystymosi pažeidimai – kalbos trūkumai, izoliacija, nesugebėjimas bendrauti;
- Atsparumas pokyčiams, elgesio stereotipai;
- Sutrikimo pasireiškimas pirmaisiais gyvenimo metais (Kanner, 1943).

Dabartinais laikais mokslininkų pateikti autizmo apibrėžimai bei požymiai mažai pasikeitė.

Autizmas – tai įvairiapusis raidos sutrikimas, atsirandantis smegenims netinkamai vystantis ir funkcionuojant. Autistams trūksta socialinio bendravimo įgūdžių, jų elgesio modeliai ir interesai yra riboti arba pasikartojantys (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004).

Pagrindiniai autizmo požymiai:

- Sutrikęs socialinis bendravimas;
- Kalbos raidos ir komunikacijos problemos;
- Netipiškas, keistas elgesys;
- Vaizduotės bei laiko suvokimo problemos (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004).

Autizmas pasireiškia būdingais kokybiniais socialinio bendravimo, komunikacijos ir elgesio sutrikimais. Tokie vaikai savo išvaizda nesiskiria nuo sveikų, tačiau dėl komunikacijos ir elgesio skirtumų autizmo sutrikimą turinčių vaikų aplinkiniai dažnai nesupranta, kadangi jie atrodo užsidarę,

nesuprantami, grubūs, nebendraujantys arba keistai bendraujantys. Tačiau tokie vaikai nėra nejautrūs arba atsiriboję. Autizmo lemiamą intuicijos ir empatijos stoka apsunkina šių vaikų kontaktą su aplinkiniais, o ir jiems patiems sukelia didelį nerimą socialinėse situacijose. Jie daugiausiai turi autizmui būdingą siaurą ir labai savitą interesų ratą, kitaip bendrauja, kitaip suvokia save ir aplinkinius (Lesinskienė, Vilūnaitė, Paškevičiūtė, 2002).

Autizmas – įvairiai pasireiškiantis klinikinis sindromas. Esama daug veiksnių, sąlygojančių vaiko smegenų pakenkimą, kuris pasireiškia tam tikrais požymiais, įvardijamais autizmo diagnoze. Šiuo metu autizmas laikomas nespecifiniu sutrikimu, kuris sukeliamas įvairių kenksmingų organinių, biologinių ir genetinių veiksnių. Pagrindiniai autizmo požymius sukeliantys mechanizmai – smegenų struktūros disfunkcija ir biocheminių procesų sutrikimas smegenyse. Dažnai autizmo priežastimi tampa įgimtos infekcijos (raudonukė, citomegalija, toksoplazmozė), medžiagų apykaitos ligos (fenilketonurija), neurologinės ligos (tuberozinė sklerozė), genetiniai sindromai (Angelmano, Prader-Willi'o, trapiosios X chromosomos). Kartais vaikai gali turėti fizinių anomalijų, apsigimimų. Esant autizmui yra pastebėtos smegenėlių anomalijos (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004).

Pagal TLK-10 diagnostinius kriterijus, sunkus autizmo sutrikimo laipsnis – vaikystės autizmas, lengvas sutrikimo laipsnis – Aspergerio sindromas. Toks skirstymas, atsižvelgiant į skirtingą autizmo požymių pasireiškimo sunkumą, dar vadinamas autizmo spektro sutrikimais (<http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp>).

DSM-IV nurodo šiuos autizmo sutrikimo kriterijus:

1. Kokybinis socialinės sąveikos pažeidimas:
  - a) ryškūs įvairūs neverbalinės kalbos sutrikimai, kaip antai akių kontaktas, veido išraiška, laikysena ir gestai socialinei sąveikai kontroliuoti;
  - b) Nesugebėjimas užmegzti ir vystyti ryšių su bendraamžiais;
  - c) Negebėjimas spontaniškai dalytis džiaugsmu, susidomėjimu ar sėkme su kitais.
  - d) Socialinio ir emocinio abipusiškumo trūkumas;
2. Kokybinis bendravimo sutrikimas:
  - a) Vėluoja arba visiškai nesikuria šnekamoji kalba;
  - b) Sunkumai pradėti ar tęsti pokalbį;
  - c) Stereotipinis, pasikartojantis kalbos vartojimo savitumas;
  - d) Negebėjimas vystyti vaidmenų arba socialinių imitacijų žaidimų;
3. Ribotas, pasikartojantis ir stereotipinis elgesys, interesai ir veikla:



- a) Didelis susidomėjimas vienu ar keliais stereotipais, riboti interesai. Veiklos turinys ir intensyvumas yra nenormalūs;
- b) Pastebimai griežtai laikomasi tam tikrų nefunkcinių įpročių ar ritualų;
- c) stereotipiniai ar pasikartojantys motoriniai judesiai (pvz., lenkimas arba greiti bei sudėtingi rankų ar pirštų judesiai, viso kūno judesiai);
- d) nuolatinis susidomėjimas daiktų dalimis ([https://iancommunity.org/cs/autism/dsm\\_iv\\_criteria](https://iancommunity.org/cs/autism/dsm_iv_criteria)).

Remington (2015) įvardija autizmo spektro sutrikimus kaip psichologinio vystymosi sutrikimų grupę, pasireiškiančią vaikams bendravimo problemomis, dažnai pasikartojančiu elgesiu (betiksliai veiksmai, tam tikrų elgesio taisyklių ar veiksmų sekos laikymasis, vienodas laisvalaikio leidimas ir t. t.), ribotais interesais. Šie simptomai įprastai pasireiškia per pirmuosius dvejus gyvenimo metus ir neretai trukdo vaikui bendrauti su aplinkiniais bei mokytis, nors jų įtakos gyvenime laipsnis gali būti skirtingas.

Be autizmo, vaikams gali pasireikšti ir tokie sutrikimai: miego sutrikimai, obsesinis - kompulsinis sutrikimas, valgymo sutrikimai, fobijos ir agresyvus ar autoagresyvus elgesys (Jungbauer und Meye, 2008).

### 1.1.2. Vaikystės autizmo raida

*Autizmas ankstyvajame amžiuje.* Tėvai pirmieji pastebi vaiko vystymosi neatitikimą ir jau iki 24 mėnesio išreiškia susirūpinimą. Tėvams kelia susirūpinimą, kad vėluoja kalba, kad vaikas negirdi, kad vaikas yra „per geras“ arba pernelyg irzlus (De Giacomo & Fombonne, 1998).

Savo tyrime De Giacomo ir Fombonne (1998) išnagrinėjo 82 siuntimus į ambulatorinę diagnostikos tarnybą. Visi vaikai buvo kruopščiai įvertinti atliekant autizmo diagnostinį interviu (ADI), standartizuotus psichologinius testus ir tiesioginius stebėjimus. Buvo išanalizuoti ADI duomenys apie pirmuosius simptomus, kurie sukėlė tėvams susirūpinimą, ir apie pirmąsias specialistų konsultacijas. Vidutinis vaikų amžius buvo 19,1 mėn., kai tėvai pirmą kartą susirūpino, o pirmojo profesionalaus patarimo buvo paprašyta, kai vaikai buvo 24,1 mėn. Dažniausiai tėvai rūpinosi kalba ir kalbos raida, po to atsirado nenormalus socialinis ir emocinis atsakas, medicininės problemos. Jei vaikas turėjo protinį atsilikimą arba šeimoje augo vyresnių vaikų, tėvai pastebėdavo vaiko raidos vėlavimą ir kreipdavosi į sveikatos specialistus anksčiau. Vaiko lytis, socialinė padėtis ir gyvenamoji vieta neturėjo įtakos sutrikimo atpažinimo amžiui. Sveikatos specialistai buvo pirmieji, su kuriais susisiekė tėvai.

Maždaug dvejų metų amžiaus vaikų, lyginant su įprastai besivystančiais bendraamžiais, žaidimai yra mažiau tikslingi, mažiau simboliniai ir nevysto konteksto (McDonough, Stahmer, Schreibman &

Thompsondeficits, 1997). Jie rečiau naudoja kontaktinius ir įprastus gestus, dažniau pastebimi neįprasti gestai, pavyzdžiui, manipuliavimas savo pokalbio partnerio ranka daiktams pasiekti (Stone, Hoffman, Lewis & Ousley, 1994). Sutrinka vaikų su autizmu selektyvus dėmesys: jie dažniau žiūri į daiktus, o ne į žmones (Swettenham ir kiti, 1998). Tokio amžiaus vaikai rečiau atsako į šypsena, vengia akių kontakto, jo nepalaiko, nereaguoja į savo vardą (Bormann-Kischkel, Vilsmeier & Baude, 1995).

S. Lesinskienė su bendraautorėmis (2002) palygino sveikus vaikus ir vaikus, turinčius autizmo sutrikimą. Atlikto tyrimo išvados atskleidė, jog autizmo sutrikimą turinčių vaikų motinos suprato savo vaikus taip pat gerai, kaip ir sveikų vaikų motinos, tačiau joms reikėjo daugiau pastangų prisiderinant prie autizmo sutrikimą turinčio vaiko ypatumų ir jo poreikių;

- Vaikai namie keturis kartus dažniau miegojo lovoje kartu su motina.
- Tris kartus dažniau šeimoje individualiai buvo gaminamas maistas.
- Tris kartus dažniau motinos turėjo sunkumų maitindamos krūtimi (dažniausiai nurodyti sunkumai - vaikas sunkiai išmoko žįsti, užmigdavo neužbaigus maitinti).
- 39,3 proc. autizmo sutrikimą turinčių vaikų motinų nurodė, kad perėjimas nuo natūralaus prie dirbtinio maitinimo joms sukėlė sunkumų.
- Du kartus dažniau negu sveikiems vaikams pasitaikydavo atpylimų kūdikystėje ir tris kartus buvo dažnesni obstipacijos ir vėmimai.
- Autizmo sutrikimą turintys vaikai, nors dažniausiai ėjo miegoti tą pačią valandą, beveik tris kartus dažniau atsibudavo naktį. Vaikas, atsibudęs naktį, žaidžia, būna epizodų, kai naktį visiškai neužmiega. Vaikai naktį miega jautriai ir yra ypač jautrūs garsams, greitai pabunda, sunkiai užmiega (Liesinskienė ir kiti, 2002).

*Autizmas ikimokykliniame ir mokykliniame amžiuje.* Šiame amžiuje vaikas išeina iš saugios šeimos aplinkos. Ugdymo įstaigose yra kitokios taisyklės nei namuose, jas nustato „keisti“ suaugusieji ir reikalauja, kad autistiškas vaikas prisitaikytų. Vaikams atsiranda sunkumų prisitaikyti, dėl to tėvai nerimauja. Buvimas su bendraamžiais padidina socialinius sunkumus. Vaikai su autizmu teikia pirmenybę izoliacijai, vyrauja pasikartojantys interesai. Pagrindiniu tėvų rūpesčiu šiame etape yra ir toliau vaiko elgesio problemos tiek šeimoje, tiek socialinėje sistemoje (Bormann-Kischkel ir kiti, 1995).

*Autizmas brendimo metu.* Pablogėja paauglių, turinčių autizmo spektro sutrikimų, elgesys. Tas, kas buvo pateisinama vaikystėje, dabar kelia problemų. Padaugėja sunkumų socialinės komunikacijos metu, gali atsirasti obsesinis - kompulsinis sutrikimas, tai paveikia santykius su bendraamžiais. Socialinis „aklumas“, sunkiai suprantamos socialinės taisyklės, taip pat integracija į „normalių“ paauglių gyvenimą

kartais lemia tai, kad paaugliai su autizmu tampa patyčių aukomis, pažeidžia įstatymus. Šiuo laikotarpiu dažnai gali pasireikšti depresyvus ar agresyvus elgesys ir stresas. Ypatinga problema tampa seksualumas (Attwood, 2009).

*Autizmas suaugus.* Perėjimas nuo paauglio į suaugusįjį sukelia šeimoms naujų iššūkių. Suaugęs žmogus su autizmu jaučia poreikį būti savarankiškas, nori pat spręsti savo problemas. Wing (1989) tyrimo duomenys rodo, kad tik 5-10% ASS sergantys žmonės gali gyventi savarankiškai, 20-25% gali gyventi savarankiškai, gaudami paramos ir palaikymo, kitiems būtina šeimos pagalba ir priežiūra.

Nusprendžiant, ar vaikas su autizmu galės gyventi savarankiškai, svarbūs keli veiksniai:

- Pažintinis funkcionalumas,
- Gebėjimas funkcionuoti socialinėje sąveikoje.

Svarbus žmogaus su autizmu seksualumas, jo intymumo ir partnerystės troškimas (Wing, 1989).

## **1.2. Iššūkiai, su kuriais susiduria tėvai, auginantys vaiką su vaikystės autizmu**

### **1.2.1. Šeimos reakcija, sužinojus vaiko diagnozę**

Butkevičienė (2001) rašo, kad be problemų, su kuriomis susiduria dauguma Lietuvos šeimų, auginančių vaikus, šeimos su neįgaliais vaikais turi specifinių sunkumų. Vaiko negalios atveju šeimos „svoris“ – jos pareigos ir atsakomybė – dar labiau padidėja: šeima tampa pagrindinė, o kartais ir vienintelė tiesioginė aplinka savo vaikui. Šeimos, auginančios autistišką vaiką, susiduria su materialinėmis, socialinėmis ir psichologinėmis problemomis.

Tėvai pirmieji pastebi ir praneša apie vaikų vystymosi problemas. Sužinoję, kad jų vaikas turi autizmo sutrikimą, jie gali patirti didelių sveikatos sutrikimų, kaip antai depresija, kurie susiję su tėvų nesugebėjimu veiksmingai auklėti savo vaiką (Koegel, Koegel, Ashbaugh K & Bradshaw, 2014).

Kai tėvai sužino apie savo vaiko diagnozę, labai dažnai jų reakcija būna tokia netikėta ir išreikšta taip stipriai, lyg būtų sužinoję apie artimo giminaičio mirtį (Navickienė ir kt., 2019).

Pagal Kubler-Ross (2009) aprašytas žmonių reakcijas, kurios kyla susidūrus su liga ar bloga naujiena, galima būtų aprašyti ir tėvų reakciją sužinojus vaiko autizmo sutrikimo diagnozę:

- *Neigimas:* tėvai nepripažįsta vaiko diagnozės, vengia apie tai kalbėti su savo artimaisiais. Pagrindinės neigiamų mamų reakcijų sužinojus apie autizmo sutrikimo diagnozę priežastys – informacijos lietuvių kalba stoka, kompetentingų specialistų stygius, atstumiantis ir segreguojantis ugdymo institucijų požiūris.
- *Pyktis:* pyktis dažniausiai nukreipiamas į kitus asmenis: į pedagogus, medikus, artimuosius.

- *Liūdesys*: tėvai patiria tam tikrą liūdesį, kartais pasireiškia depresija, būna sunku į situaciją pažvelgti kitaip.
- *Susitaikymas*: tėvai susitaiko su esama padėtimi, ne tiek pasiduoda lemčiai, kiek suvokia savo situaciją ir realias galimybes (cit. pagal Navickienė ir kiti, 2019).

Luong, Yoder ir Canham (2009) išskyrė devynis tėvų susidorojimo su vaiko autizmo sutrikimo diagnozes stiliaus modelius:

- neigimas / pasyvus įveikimas,
- įgalinimas,
- energijos nukreipimas,
- dėmesio perkėlimas,
- gyvenimo ir santykių pertvarkymas,
- pasikeitę lūkesčiai,
- socialinis pasitraukimas,
- dvasinis susidorojimas,
- priėmimas.

Pagal Schuchards (2003) spiralinį įveikos modelį tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, įveiką galima būtų suskirstyti taip:

1. *Spiralinė fazė: neapibrėžtumo fazė*

Ši fazė prasideda šoku, kurį sukelia pirmosios vaiko elgesio problemos bei sunkumai jas sprendžiant. Dažniausiai tai ankstyvas ikimokyklinis vaikų amžius. Pasireiškia agresyvus elgesys, socialinio elgesio problemos ir kalbos sutrikimai. Pradedama ieškoti šių problemų priežasties.

2. *Spiralinė fazė: tikrumo fazė*

Tikrumas prasideda, kai tėvai sužino vaiko diagnozę. Tėvai patiria šoką, vėliau pereinantį į palengvėjimą. Tėvai, žinodami diagnozę, gali imtis tinkamos savo vaikui priežiūros ir pagalbos. Šis laikotarpis, nuo pirmų požymių iki diagnozės, tėvams yra labai įtemptas ir sunkus.

3. *Spiralinė fazė: agresijos arba pykčio*

Dėl bejėgiškumo jausmo tėvams kyla vidinė krizė, kuri sukelia agresiją, nukreiptą į krizės sukėlėją. Tai gali būti vaikas su autizmo diagnoze, nors tikroji agresyvaus elgesio priežastis yra specifinis vaiko su autizmu elgesys. Agresija taip pat būna nukreipta į valdžios

institucijas, į visuomenę, į sveikatos priežiūros specialistus – į tuos, kurie nesupranta vaiko elgesio.

4. *Spiralinė fazė: derybų etapas*

Krizės ištikti tėvai bando iš jos išėiti. Ieško stebuklų ar gydytojų, kurie galėtų viską pakeisti.

5. *Spiralinė fazė: depresijos fazė*

Tėvai pradeda suprasti, kad stebuklų nėra ir kad situacijos pakeisti negalima. Tėvai dažnai nugrimzta į neviltį ir depresiją. Šioje stadijoje svarbus palaikymas, kad tėvai kuo greičiau susidorotų su savo emocijomis.

6. *Spiralinė fazė: Priėmimo fazė*

Tėvai priima savo vaiką su visais jo privalumais ir trukumais. Tėvai maksimaliai išnaudoja visas galimas pagalbos vaikui su autizmu priemones ir galimybes.

7. *Spiralinė fazė: aktyvumo fazė*

Šiame etape pertvarkomos tėvų asmeninės vertybės ir normos, kuriamos naujos. Tėvai palaiko savo vaiką su autizmu, padeda jam adaptuotis visuomenėje. Tėvai skatina vaiko su autizmu savarankiškumą ne tik šeimoje bet ir už jos ribų.

8. *Spiralinė fazė: solidarumo fazė*

Tėvai tampa aktyviais visuomenės nariais. Ryškėja vaiko su autizmu ateities perspektyvos. Ir nors vaiko su vaikystės autizmu ateities perspektyvos dažnai lydimos baimių ir rūpesčių, tėvai kuria savo atskirą gyvenimą (Schuchards, 2003).

Tačiau ne visada autizmo diagnozės nustatymas yra lydimas neigiamų emocijų, būna ir teigiamų emocijų reakcijų, susijusių su palengvėjimo jausmu išgirdus diagnozę. Tėvų susirūpinimas vaiko raida ir elgesiu buvo įvardytas, jie jau žino, su kuo susidūrė. Sužinoję diagnozę tėvai gali imtis tinkamų veiksmų. Jie nustoja save kaltinti, kad vaiko elgesys priklauso nuo blogo auklėjimo (Mulligan, MacCulloch, Good & Nicholas, 2012).

Apibendrinant visas įveikos strategijas, galima matyti, kad visos jos panašios: pradžia nuo streso arba šoko, tėvai patiria daug tiek neigiamų, tiek ir teigiamų emocijų, sužinoję vaiko diagnozę, pagaliau tėvai priima savo vaiką ir padeda jam integruotis į visuomenę.

Kotsopoulos (2001) tyrimo išvados parodė, kad pagrindinę atsakomybę už vaiko diagnozę prisiima motinos. Jos labai saugo savo vaikus, stengiasi nedelsdamos patenkinti kiekvieną impulsyvų vaiko poreikį, tačiau tai daro nesuvokdamos, kad taip padidina nepageidaujamą elgesį (cit. pagal Barlou, 2017).

Tėvų jausmų diapazonui turi įtakos ne tik vaiko diagnozė, bet ir veiksminga įvairių viešų paslaugų ir atitinkamų institucijų parama.

### **1.2.2. Problemos, su kuriomis susiduria šeima, auginanti vaiką su vaikystės autizmu**

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakyme Nr. 20269 minimos kompleksinės, sudėtingos problemos ir psichikos sveikatos iššūkiai, su kuriais susiduria šeimos, auginančios vaikus su negalia, tarp jų ir su vaikystės autizmo sutrikimais:

- Mažėja į(si)darbinimo/ dalyvavimo darbo rinkoje galimybės. Šeimos nariai dažnai turi atsisakyti užimtumo darbo rinkoje arba jį apriboti, kad galėtų rūpintis vaikais, ypač tais atvejais, kai vaikui būtina nuolatinė priežiūra arba slauga;
- Didėja skurdo rizika – dėl sumažėjusių darbo galimybių, taip pat dėl didesnių šeimos išlaidų, susijusių su vaiko poreikių tenkinimu, šeimoms yra didesnė rizika patirti skurdą;
- Daugėja psichikos sveikatos rizikos veiksnių, pavyzdžiui, sudėtingi jausmai, beviltiškumo jausmas, depresija ir kt. Sudėtingi jausmai dažnai perauga į rimtas psichinės sveikatos problemas, kaip antai depresija;
- Prastėja santykiai šeimoje, didėja skyrybų tikimybė – šeimoms, auginančioms vaikus su negalia (taip pat ir su ASS), būdinga problema – suprastėję santykiai tarp sutuoktinių/ partnerių, tarp tėvų ir kitų vaikų šeimoje, kadangi didžiausias dėmesys būna skiriamas vaikui su negalia ir jo poreikiams patenkinti. Taip pat, kadangi tėvams sudėtinga susitaikyti su vaiko negalia, didėja konfliktų bei nesutarimų rizika, o tai neretai pasibaigia ir skyrybomis;
- Socialinė atskirtis – šeimos, auginančios vaiką su negalia, dažnai jaučiasi sutrikusios, vienišos dėl nuolatinio vaiko priežiūros poreikio, taip pat dėl stigmatizacijos. Dėl panašių problemų prastėja šeimų socialiniai ryšiai, didėja socialinė atskirtis.
- Trūksta žinių ir kompetencijų auginant ir ugdant vaiką su ASS. Daugėjant autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų, specialistai pabrėžia, kad tėvams trūksta žinių bei kompetencijų palaikant socialinius ryšius su vaiku ir prisidedant prie vaiko ugdymo namuose ar ugdymo įstaigoje, atsižvelgiant į konkrečius poreikius.
- Lietuvoje kompleksiskai teikiamų paslaugų sistema vaikams su negalia ir jų šeimoms nepakankamai išplėtota, o teikiamų paslaugų prieinamumas labai ribotas. Įvairių

kokybiškų paslaugų vaikams su negalia ir jų šeimos nariams trūkumas jaučiamas ir didžiausiuose, ir mažesniuose miestuose, ir kaimo vietovėse. Reikalingų specialistų ar paslaugų tenka laukti ilgesnį laiką, todėl kyla grėsmė vaiko raidai ir mažėja vaiko lavinimo, ugdymo rezultatų sėkmės tikimybė (TAR, 2019-12-17, Nr. 20269).

Anksčiau išvardyti Lietuvos Respublikos įstatyme paminėti sunkumai, su kuriais susiduria šeimos, kurios augina vaikus su ASS, atsispindi ir mokslininkų darbuose.

Tėvai, auginantys vaiką, turintį autizmo sutrikimą, dažnai patiria stresą. Pasak Navickienės, jį sukelti gali įvairios priežastys:

- Socialinės – tėvai, negalėdami skirti dėmesio sau, atsiriboja nuo visuomenės, tampa vieniši, nedalyvauja socialinėje veikloje, vengia bendravimo.
- Nesugebėjimas kontroliuoti vaiko elgesio ir spręsti ugdymo sunkumų.
- Išskyla finansinių sunkumų (Navickienė ir kiti, 2019).

Autizmu sergančio vaiko auklėjimas yra sudėtingas dėl iššūkių keliančio elgesio, kuris sukelia padidėjusį stresą ir turi įtakos kasdieniam tėvų gyvenimui. Vaikams, turintiems autizmo sutrikimų, nekontroliuojami ir nenusipėjami pykčiai bei agresija atsiranda dėl būdingos rutinos ir aplinkos pokyčių. Agresyvus elgesys daro žalą aplinkai, tėvai nuolat turi keisti sugadintus daiktus naujais, taip patiria dar daugiau finansinių išlaidų. Kartais pasireiškia smurtas prieš tėvus arba brolius ir seseris – šis elgesys sukelia tėvams emocinių ir fizinių padarinių, sutrinka miegas (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009).

Maynard, McDonald ir Stickle (2016) pažymi, kad tėvų depresyvumo lygis priklauso nuo vaiko amžiaus. Kai vaikui 8 – 11 metų, tėvų depresyvumo lygis yra aukščiausias, nors motinų depresyvumas didesnis, kai vaikas yra paauglys. Taip pat mokslininkas pažymi, kad, kuo sunkesnė autizmo forma, tuo tėvai patiria daugiau su psichikos sveikata susijusių sutrikimų. Motinos, auginančios autizmo sutrikimą turintį vaiką, dažniau, lyginant su tėvais, jaučia nerimą, kaltę ir gėdą. Tokiose šeimose dažnesni konfliktai, didesnė skyrybų tikimybė.

### **1.2.3. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, požiūris į vaikų ateitį**

Skirtingi autoriai išskiria keletą strategijų, kurias naudoja tėvai, bandydami „susitvarkyti“ su vaiko negalia:

- Vaiką priima tokį, koks jis yra, sutelkia dėmesį į tai, ką būtų galima padaryti, turi atkaklumo, nukreipia visas savo jėgas ir laiką vaiko būklei pagerinti (Lin, Tsai & Chang 2008).

- Tėvai stengiasi patobulinti žinias apie autizmą, skaito knygas, bendrauja su kitais tėvais, naršo internete, skaito apie vaiko gydymą, išbando viską, kas gali padėti vaikui (Luong, Yoder & Canham, 2009).
- Kad išsaugotų savo vilties jausmą, kai kurie tėvai „pasuka“ link dvasingumo ir religijos (Luong ir kiti, 2009).
- Kai kurie tėvai ir toliau neigia vaiko diagnozę, tai turi didelės įtakos vaiko gebėjimams (Zhou & Yi, 2014).

Daugelis tėvų tikisi, kad simptomai išnyks. Tiki medicinos pažanga ir tuo, kad galės išgydyti vaiką. Tikisi, kad vaikas peraugš šį sutrikimą (Desai, Divan, Wertz & Patel, 2012; Dale, Jahoda & Knott, 2006).

Dėl atsiliekančios vaiko raidos tėvai jaučia netikrumą dėl jo ateities. Didelė vaikų priklausomybė nuo tėvų kelia nerimą, kas bus, kai pastarieji nebegalės jais rūpintis, dėl vaiko gebėjimo būti savarankiškam, dėl to, ar įgis pagrindinius įgūdžius, reikalingus gyvenime, ir ar sugebės pasirūpinti savimi, ar bus saugus (Luong ir kiti, 2009).

Saveikienės (2018) tyrime buvo atskleista, kad tėvų naratyvuose dėl vaiko su autizmu ateities dominuoja nerimas dėl šių aspektų:

- Vaiko socialinių santykių (tėvai išreiškia norą, kad vaikas bendrautų su bendraamžiais, įgytų socialinių įgūdžių);
- Minimalių akademinų žinių (kad vaikas išmoktų skaičiuoti, skaityti, rašyti);
- Pavojaus, kad vaiko diagnozė keisis (atsiras komplikacijų, pasunkės diagnozė) (Saveikienė, 2018).

Apibendrinant galima daryti prielaidą, kad dauguma tėvų sumažina savo ateities lūkesčius dėl visaverčio vaiko gyvenimo suaugus. Jie išreiškia norą, kad vaikas įgytų bent pagrindinius įgūdžius, kurie bus jam reikalingi išgyventi. Tėvai susitaiko ir priima savo vaiko normalumo nebuvimą ir su tuo susijusias jo ateities perspektyvas. Tuo tarpu viltis ar įsitikinimas, kad vieną dieną autizmas bus išgydytas arba kad vaikas jį „išsaugs“, gali sutrikdyti šeimos gyvenimą. Nuo autizmo nėra vaistų, todėl tėvams būtina pagalba įveikiant psichologinį diagnozės aspektą. Svarbu tėvams padėti teigiamai žiūrėti į susiklosčiusią situaciją.



#### 1.2.4. Socialinės paramos svarba tėvams, kurie augina vaiką su vaikystės autizmu

Jungbauen ir Meye (2008) savo tyrime įvardija keletą veiksnių, kurie yra būtini norint sėkmingai susidoroti su sunkumais, atsirandančiais auginant vaiką su ASS. Tai materialiniai ištekliai (pakankamos pajamos, finansinis rezervas) ir svarbiausia – socialinė parama. Pagrindinis palaikymo šaltinis yra šeimos narių parama. Svarbi emocinė ir praktinė partnerio parama. Reikalinga ir kasdieninė praktinė pagalba, kurią gali suteikti išoriniai pagalbinkai (savanoriai, socialiniai darbuotojai), tai yra tarsi „gyvybiškai svarbus išteklius“. Individualios terapinės, psichoterapinės priemonės irgi suteikia tėvams palengvėjimą. Tai ypač svarbu diagnozės nustatymo periodu ir dar kurį laiką ją nustačius.

Tyrimuose išryškėja, kad arba tėvai nežinojo apie paramos arba savitarpio pagalbos grupes, arba tokiose grupėse parama buvo teikiama atsižvelgiant į vaiko būklės sunkumą. Bet pažymima, kad tėvams, kurie dalyvavo ar dalyvauja paramos arba savitarpio pagalbos grupėse, dalyvavimas jose naudingas. Tėvai vertino emocinę ir praktinę paramą, kurią ne tik patys gauna, bet ir suteikia kitiems tėvams, galimybę pasidalyti problemomis, kurių nesupranta šeimos, neturinčios vaikų su autizmo diagnoze. Palaikymo grupėse gauti patarimai ir pagalba geriau suvokiant sutrikimą, taip pat galimybė teikti pagalbą kėlė tėvų pasitikėjimą auklėjant vaikus. Ten tėvai įgauna vilties ir bendrumo jausmo, kadangi jaučiasi esantys naujame socialiniame rate (Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012).

Hastings ir kiti (2005), nagrinėdami tėvų įveikos strategijas, nustatė, kad svarbu padėti tėvams priimti savo vaiką kaip autistą, kad padėtų jam vystytis ir tobulėti.

Tyrėjai įrodė socialinės paramos svarbą tėvų savijautai. Vienos motinos, kurios gauna mažiau socialinės paramos, patiria didesnę stresą, o kitos, kurioms teikiama naudinga ir pakankama socialinė parama, geriau susidoroja su reikalavimais rūpintis savo vaiku, sergančiu ASS, patiria mažiau streso (Pozo & Sarria, 2014). Kuo didesnę emocinę, instrumentinę paramą gavo tėvai, auginantys vaiką su ASS, tuo jų kasdienės teigiamos nuotaikos lygis buvo aukštesnis. Pottie, Cohen ir Ingram (2009) atliktas tyrimas parodė, kad emocinis palaikymas, nepalaikanti sąveika ir sutrikdantis vaiko elgesys moderavo streso ir nuotaikos santykį. Autizmu sergančių vaikų tėvų šeimos gyvenimo kokybė yra geresnė, jei tėvai turėjo palyginti daugiau socialinės paramos ir išteklių (Pozo Sarriá & Brioso, 2014). Tėvai, kurie gavo mažiau socialinės paramos, patyrė didesnę suvokiamą neigiamą autizmo diagnozės poveikį (Bishop, Richler, Cain & Lord, 2007).

Jungbauer ir Meye (2008) tyrime buvo nustatyta, kad svarbiausi yra šeimos nariai, kurie palengvina reikalingos priežiūros krūvį kasdieniame gyvenime. Svarbi vaiko su autizmu specifinė ir papildoma terapija, sumažinanti autizmo simptomų ryškumą. Savo tyrime mokslininkai pabrėžia, kad

profesionalios paramos poreikis reikalingas ne tik vaikui su autizmu, bet ir jo tėvams. Įvardijamos įvairios galimybės paremti tėvus: savaitgalio ir atostogų metu pagalba pažiūrėti vaiką – įvairių institucijų papildomi pasiūlymai; kuo individualesnis ir nuolatinis tėvų konsultavimas ir psichologinė pagalba, ypač kai tik nustatyta diagnozė, profesionalūs tėvų mokymai.

### 1.3.Motinių, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinis atsparumas

1979 metais Kobasa psichologinį atsparumą aiškino kaip ištvėrmės ir pasipriešinimo rodiklį. Tuo pačiu jis pažymi asmenybės faktoriaus svarbą atsparumui. Apibrėžiami trys veiksniai:

- Kontrolė – psichologiškai atsparūs žmonės turi kontrolės jausmą ir kontroliuoja savo gyvenimą, savo elgesį esant ekstremalioms situacijoms, jie mano, kad gali kontroliuoti įvykius ir turėti jiems įtakos;
- Įsitraukimas į veiklą. Santykiai su savimi ir su kitais išryškina asmenines savybes, gyvenimo tikslus ir prioritetus, todėl jų egzistavimas yra sąmoningas.
- Pokyčių priėmimas – labiau kaip iššūkių nei grėsmės. Atspari asmenybė tikrina savo lankstumą, atkaklumą ir žino, kur gauti pagalbą, palaikymo (Kobasa, 1979).

Atsparumas konceptualizuojamas kaip interaktyvi psichologinių charakteristikų įtaka streso įveikos kontekste. Šiuolaikiniame pasaulyje individui keliami dideli reikalavimai. Megakognityviniai ir emociniai procesai turi įtakos atsparumo ir streso tarpusavio santykiams (Fletcher & Sarkan, 2013).

Ankstyvųjų tyrimų esmė analizuojant atsparumą buvo veiksmų, apsaugančių nuo stresą sukeliančių veiksmų, paieška, kurie padėtų prisitaikyti prie aplinkos ir paklusti iššūkiams. Vėliau tyrėjai norėjo suprasti ne tik veiksmus, bet ir pati procesą, kuris leidžia žmogui lengviau prisitaikyti (Fletcher & Sarkan, 2013).

Individo atsparumas – tai sėkmingas prisitaikymas, nepaisant rizikos ir sunkumų. Atsparumas dar apibrėžiamas kaip procesas, sugebėjimas sėkmingai prisitaikyti, nepaisant iššūkių ar grėsmių, esant ilgalaikiai grėsmei arba atsigauçant po traumos. Dauguma tyrėjų atsparumą apibrėžė siauriau sutelkdami dėmesį į „atsparumo veiksmus“ arba įgimtą asmenybės bruožus (Kumpfer, 1999).

Teigiamoje adaptacijoje nemenką vietą užima ir sociokultūrinis kontekstas, kuriame egzistuoja individas.

Apibendrinant galima teigti, kad atsparumas susideda iš sunkumų ir teigiamos adaptacijos. Atsparumas reikalingas reaguojant į išorinius stresorius, pradedant kasdieniais iššūkiais, svarbiais gyvenimo įvykiais, o teigiamas prisitaikymas turi atitikti iškilusius sunkumus atsižvelgiant į sunkumo vertinimą ir esamų kriterijų sunkumą / griežtumą.

Individualaus lygio apsauginiai veiksniai apibrėžiami, kaip žmogaus „turtas“, o ištekliai vertinami kaip išoriniai. „Turtas“ apima tokius veiksmus kaip kompetencija ir efektyvumas, ištekliai apima kontekstinį arba poveikį aplinkai, pvz. šeimos parama, bendruomenės paslaugos (Fletcher & Sarkan, 2013).

Yra trys pagrindiniai aspektai, kurie rodo atsparumo pakitimą:

- susidūrimas su sunkumais;
- gebėjimas atsilaikyti ir prisitaikymas;
- neigiamų pasekmių nebuvimas (Fletcher & Sarkan, 2013).

Richarson (2002) savo darbe „Atsparumas ir atsparumo metateorija“ pristato atsparumo modelį. Šiame modelyje atsparumo procesas prasideda nuo biopsichosocialinės homeostazės būsenos arba komforto zonos, kai žmogus yra fizinės pusiausvyros, tiek protiškai, tiek dvasiškai. Šios homeostazės būsenos sutrikimas įvyksta, jei asmuo turi nepakankamai išteklių, tai yra apsauginių veiksnių, kad būtų galima apsisaugoti nuo stresorių, negandų ar gyvenimo įvykių. Laikui bėgant individas prisitaiko prie pakitusių aplinkybių ir pasireiškia tokios galimos pasekmės:

1. Atsiranda papildomų apsauginių veiksnių ir susidaro aukštesnis homeostazės lygis;
2. Stresoriai ignoruojami, asmuo lieka komforto zonoje, stengiamasis „tiesiog įveikti stresą“;
3. Streso metu prarandami apsauginiai veiksniai ir atsiranda naujas žemesnis homeostazės lygis;
4. Streso metu žmogus griebiasi destruktivaus elgesio, pvz. piktnaudžiavimas alkoholiu bei narkotinėmis medžiagomis (Richarson, 2002).

Pagal Weishaupt, Krebber, Stelow ir Zwingmann (2019) atlikto tyrimo rezultatus tėvai, auginantys vaikus su ASS, patiria sunkią arba labai sunkią apkrovą ir priskiriami prie labai didelį stresą patiriančių asmenų grupės. Tėvai nuolat jaučia didelę įtampą, tai turi įtakos psichologiniam atsparumui.

Autistiškiems vaikams būdingos elgesio ir tarpasmeninio bendravimo problemos, nepakankamas jų supratimas ir savarankiškumo stoka reikalauja intensyvios priežiūros, tai turi įtakos tėvų fiziniam ir psichologiniam atsparumui. Kuo labiau išreikšti vaiko autizmo simptomai, tuo labiau apriboti tėvai (Jungbauen & Meye, 2008).

Bonanno, Galea, Bucciarelli ir Vlahoz (2007) nustatė, kas tėvų, auginančių vaikus su ASS, atsparumas yra susijęs su socialinės paramos prieinamumu. Todėl padidėjus socialinių paslaugų prieinamumui tėvams padidėja psichologinis atsparumas ir gebėjimas susitvarkyti su vaikų, sergančių ASS, auklėjimo metu atsirandančiu stresu.

Apžvelgus mokslininkų tyrimus, galima daryti prielaidą, kad tėvų, auginančių vaikus su ASS, psichologiniam atsparumui didžiausią įtaką turi nerimas ir depresiškumas, kurie sukelia stresą. Tėvų depresija priklauso nuo vaiko simptomų sunkumo, o streso proliferacija iš dalies sąlygoja vaiko simptomų sunkumo įtaką tėvų depresijai. Nustatyta, kad neoficiali socialinė parama mažina tėvų streso plitimą ir depresiją (Benson, 2014).

Bitsika, Sharpley ir Bell (2013) savo tyrime pažvelgė į psichologinį atsparumą kitu aspektu. Jie vertino psichologinį atsparumą kaip buferinę sistemą, kuri saugo nuo nerimo ir depresijos. Jų teigimu, psichologinis tėvų atsparumas padeda įveikti emocinius ir fizinius vaiko auklėjimo reikalavimus. Jų tyrimas atskleidė, kad motinos, nepaisant to, kad jų psichologinis atsparumas buvo panašus į tėvų, yra labiau nerimastingos ir prislėgtos nei tėvai. Klasifikuojant vidutinį asmeninį dienos stresą pagal lytį, tiek motinų, tiek tėvų, kurių dienos stresas buvo didelis, nerimas ir depresija buvo daug didesni. Panašus rezultatas buvo gautas, kai motinos ir tėčiai buvo klasifikuojami pagal jų atsparumo lygį. Tačiau reikšmingos sąveikos tarp kasdienio streso lygio ir atsparumo tarp lyčių nebuvo. Šie palyginimai sudaro nuosaikumo analizę ir rodo, kad atsparumas buvo nuolat veiksmingas kaip buferis nuo atsirandančio nerimo ir depresijos bei tėvų kasdienio streso lygio. Duomenys rodo, kad buferinis atsparumo poveikis galėjo būti ryškesnis tiems tėvams, kurie pranešė patiriantys didesnę nei vidutinis dienos stresą, nei tiems, kurie patiria mažesnę nei vidutinį dienos streso lygį. Taigi psichologinis atsparumas apsaugo tėvus, auginančius vaikus su ASS, nuo nerimo ir depresijos.

## 1.4. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė

### 1.4.1. Psichologinės gerovės samprata

Psichologinės gerovės terminas akcentuoja psichologinius, t. y. vidinius, gerovės veiksnius. Bagdonas, Liniauskaitė, Urbanavičiūtė, Girdzijauskienė ir Kairys psichologinę gerovę apibūdina kaip pasitenkinimo jausmą, kuris kyla vertinant gyvenimą ir gyvenimo sritis, ji galėtų būti suprantama kaip pasitenkinimo tuo, kas vyksta materialiajame pasaulyje, išraiška kitu lygmeniu, nei materialioji būtis, išgyvenimai ir apmąstymai (Bagdonas ir kiti, 2012).

Burns (2016) nurodo, kad psichologinė gerovė – tai atskiri teigiamo funkcionavimo lygiai, kurie gali apimti žmogaus ryšį su kitais ir požiūrį į save, į kurį įeina meistriškumo jausmas ir asmeninis augimas. Subjektyvi gerovė atspindi, kaip pasitenkinimas gyvenimu lemia žmogaus sprendimus.

Šiuolaikinė psichologinės gerovės samprata konstruojama literatūroje išskiriamų dviejų požiūrių, hedoninio ir eudemoninio, pagrindu. Hedoniniu požiūriu psichologinė gerovė siejama su laimingumu bei apibrėžiama per malonių potyrių siekimą ir skausmo vengimą. Subjektyvi gerovė operacionalizuojama kaip trikomponentis konstruktas, apibūdinamas teigiamų ir neigiamų emocinių išgyvenimų patyrimu bei pasitenkinimo gyvenimu įvertinimu. Aukšta subjektyvi gerovė būdinga individui, kurio teigiami emociniai išgyvenimai yra intensyvūs, neigiami – silpni, o pasitenkinimas gyvenimu – didelis. Eudomoniniu požiūriu psichologinė gerovė apibrėžiama per prasmingumą ir savirealizaciją ir yra apibūdinama visybiško individo funkcionavimo laipsniu. Šis požiūris remiasi šešiomis pozityvaus psichologinio funkcionavimo sritimis:

- Savęs priėmimas,
- Teigiami santykiai su kitais,
- Autonomija,
- Aplinkos kontrolė,
- Gyvenimo tikslas,
- Asmeninis augimas (Kaliatkaitė ir Bulotaitė, 2014).

Žmonės stengiasi gerai jaustis net ir tada, kai pamato savo pačių ribotumus, siekia kurti ir palaikyti šiltus bei pasitikėjimą keliančius tarpasmeninius santykius, suformuoti poreikius ir troškimus atitinkančią aplinką (Kaliatkaitė ir Bulotaitė, 2014).

### 1.4.2. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinės gerovės ypatumai

Priimdami vaiko diagnozę tėvai naudojami keliomis įveikos strategijomis:

- Įtraukimo – nukreiptos tiesiogiai sprendžiant iškilusius sunkumus;
- Atsiribojimo – dedamos pastangos paneigti arba atsiriboti nuo iškilusių sunkumų;
- Išsiblaškymo – dedamos pastangos, kad iškilę sunkumai „neatimtų“ sveiko proto;
- Kognityvinio persijungimo – stengiamasi teigiamai paveikti stresoriaus suvokimą (Benson, 2014).

Nuo to, kokią strategiją pasirinktų tėvai, auginantys vaikus su ASS, priklauso ir jų psichologinė gerovė. Tai gali būti siejama su tuo, kad tėvai sukaupia daug informacijos apie šį sutrikimą, perpranta savo vaiko elgesio ypatumus, gali pasidalyti turimomis žiniomis – tai sumažina beviltiškumo jausmą auginant ir ugdant vaiką su ASS.

Kai kurie tyrimai parodė, kad sunkus vaiko elgesys reikšmingai susijęs su tėvų streso lygiu ir psichologine gerove. Didesnis vaikų probleminio elgesio lygis yra reikšmingai susijęs su padidėjusiu motinos patiriamu stresu ir psichologine gerove (Estes et al., 2009). Kituose tyrimuose teigiama, kad vaiko elgesys turi įtakos patiriamam stresui lygiui, bet ne psichologinei gerovei, kuri priklauso nuo socialinio tinklo platumo ir jo palaikymo (Smith, Greenberg & Seltzer, 2012).

Psichologinė tėvų gerovė tiesiogiai siejama ne tik su stresu, kuris atsiranda dėl netinkamo vaiko elgesio, bet ir su tėvų suvokimu, kaip jie apibrėžia vaiko su autizmu elgesį. Tai parodo, kad teigiamas vaiko suvokimas (t. y. vaikas priimamas toks, koks yra) gerina tėvų psichologinę gerovę, nepaisant autizmo diagnozės. Motinos dažniau suvokia savo vaiką teigiamai (Kayfitz, Gragg & Orr, 2010).

Motinos psichologinei gerovei turi įtakos, ar jos sugeba patenkinti vaikų priežiūros reikalavimus, ar jos gali dirbti bei turėti laisvo laiko. Kai motinos turi mažai atokvėpio, nuolatinė vaiko priežiūra gali turėti įtakos stresui atsirasti, neigiamai veikia motinos psichologinę gerovę. Iš to galima daryti prielaidą, kad motinoms, kurios augina vaiką su ASS, labai svarbi socialinė parama, svarbu ne tik ją gauti, bet ir suteikti (Smith ir kiti, 2010).

## 1.5. Tyrimo tikslas ir uždaviniai

- **Tyrimo tikslas:** Atskleisti motinų, auginančių vaikus su vaikystės uuitizmu, psichologinę gerovę ir psichologinį atsparumą.
- **Tyrimo uždaviniai:**
  1. Nustatyti motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinės gerovės sąsajas su motinos amžiumi, šeimos padėtimi, išsilavinimu, vaiko ligos ypatumais ir gaunama parama.
  2. Nustatyti motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinio atsparumo sąsajas su motinos amžiumi, šeimos padėtimi, išsilavinimu, vaiko ligos ypatumais ir gaunama parama.
  3. Atskleisti motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinės gerovės bei psichologinio atsparumo sąsajas.



## 2. TYRIMO METODIKA

### 2.1. Tyrimo dalyviai

Tiriamosios tyrimui atrinktos patogios atrankos būdu, vienintelė sąlyga – vaikas turi vaikystės autizmo diagnozę. Šiame tyrime dalyvavo motinos, kurios yra asociacijos „Lietaus vaikai“ narės, jame dalyvauti sutiko tik motinos. LAA „Lietaus vaikai“ yra pelno nesiekianti visuomenė organizacija, vienijanti šeimas, auginančias vaikus su autizmo spektro ir kitais raidos sutrikimais, suaugusius asmenis, kurie turi autizmo spektro sutrikimų (ASS), kitus fizinius ir juridinius asmenis - specialistus, paslaugų tiekėjus, dirbančius autizmo srityje.

Tyrime dalyvavo 50 motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu. Jų amžius nuo 27 iki 56 metų (standartinis nuokrypis 6,41).

Iš visų tyrime dalyvavusių respondentų 70% turi aukštąjį universitetinį išsilavinimą, 76% dirba, 84% yra ištekęsios arba gyvena su partneriu, 86% gyvena mieste arba didmiesčiuose, 34% turi fizinės sveikatos problemų (žr. priedą Nr. 1).

1 lentelė. *Vaikų skaičius šeimoje, kurioje auga vaikas su vaikystės autizmu.*

	<b>Respondentai</b>	<b>Procentai</b>
1 vaikas šeimoje	24	48.0
2 vaikai šeimoje	20	40.0
3 trys vaikai šeimoje	6	12.0
Iš viso:	50	100.0

Daugiau nei pusė šeimų (52%) augina daugiau nei vieną vaiką.

Tyrime dalyvavusių motinų vaikų amžiaus vidurkis yra 9 metai (SD = 5,03). Diagnozė dažniausiai nustatoma 4 metų vaikams. 42% vaikų, be vaikystės autizmo, turi ir kitų sutrikimų: judesių sutrikimų, regos sutrikimų, intelekto sutrikimų.

16% respondentų nurodė, kad jų vaikui su vaikystės autizmu reikia visapusiškos pagalbos, 82% vaikų reikia pagalbos ugdymo procese. 2% respondentų neatsakė į šį klausimą (ko gero, dėl to, kad vaikai dar labai maži ir nėra aišku, kokios pagalbos jiems reikės).

Daugumoje šeimų 89,6% auginant vaiką su vaikystės autizmu paramos sulaukiama iš šeimos narių arba iš išorės. 10% motinų jokios paramos auginamos vaiką su vaikystės autizmu negauna.

## 2.2. Tyrimo instrumentai

Demografinė anketa. Šiam tyrimui specialiai buvo sukurta anketa, kurią sudarė trys blokai. Pirmame bloke klausiama duomenų apie mamų amžių, išsilavinimą, socialinį statusą, šeimyninę padėtį, gyvenamąją vietą, apie kitus vaikus. Šiame bloke 6 klausimai. Antrame bloke klausiama apie vaiką, kuriam nustatytas autizmo sutrikimas: vaiko amžius, kokio amžiaus buvo, kai nustatė diagnozę, ar, be autizmo, turi kitų sutrikimų. Tam skirti 3 klausimai. Trečiame bloke klausiama apie pačios mamos sveikatos būklę bei gaunamą pagalbą. Tam skirti 3 klausimai. Iš viso anketoje 12 klausimų (žr. 4 priedą).

Lietuviškoji psichologinės gerovės skalė suaugusiems (LPGS-S) (Kairys, Bagdonas, Linauskaitė, Pakalniškienė, 2013).

Paskirtis: LPGS-S versija yra skirta suaugusiųjų asmenų (nuo 16 metų) psichologinės gerovės aspektams vertinti. Tačiau skalės kūrėjų nuomone, efektyviausia ja naudotis tiriant asmenis maždaug nuo 25 iki 60-65 metų, nes šioje skalėje yra teiginių, susijusių su darbu, šeima ir t. t. Daugelis jaunų žmonių dar nėra susidūrę su šiais reiškiniiais, o vyresniesiems kai kurie aspektai dažnai nebėra aktualūs (Kairys ir kt. 2013).

Struktūra: Instrumentą sudaro 59 teiginiai, kuriuos sudaro 8 subskalės. Visi teiginiai vertinami 5 balų Likerto tipo skalėje nuo „Tikrai ne“ iki „Tikrai taip“. Išskiriamos šios subskalės:

- Optimizmas/Kontrolė. Apibūdina, kiek asmuo yra optimistiškas, įsitikinęs, kad jis gali kontroliuoti savo veiksmus, aplinką, parodo, kiek asmuo yra patenkintas pats savimi. Pvz.: „Optimistiškai žiūriu į savo ateitį“.
- Pasitenkinimas gyvenimo lygiu. Apibūdina, kiek asmuo yra patenkintas savo pajamomis, pragyvenimo lygiu, gyvenimo sąlygomis, laisvalaikiu. Pvz.: „Esu patenkintas(-a) savo pajamomis“, „Mane tenkina gyvenimo sąlygos“.
- Neigiamas emocingumas. Ši subskalė apima teiginius, susijusius su nerimastingumu, nuotaikų kaita, gyvenimo nusivylimu, jaučiama įtampa. Ši subskalė atskleidžia bendrą asmens neigiamų emocijų patyrimą, susijusį su sunkumais derinant darbą ir asmeninį gyvenimą, neteisybės pojūčiais. Vienas iš subskalės teiginių apibūdina nesaugumą visuomenėje. Pvz.: „Nuolat jaučiu įtampą“, „Dažnai jaučiu energijos stoką“.
- Pasitenkinimas santykiais su artimaisiais. Apibūdina, kiek jaučiamas pasitenkinimas santykiais su šeimos nariais ir kitais giminaičiais bei pasitikėjimas jais. Pvz.: „Mano šeima yra mano ramstis“, „Abejoju galimybe pasitikėti savo šeima“.

- Pasitenkinimas tarpasmeniniais santykiais. Ši subskalė vertina asmens pasitenkinimą santykiais su draugais ir kitais artimais asmenimis, gebėjimą užmegzti artimus santykius, būti suprastam ir pan. Pvz.: „Yra daug žmonių, su kuriais galiu bet kada atvirai pasikalbėti“, „Turiu per mažai draugų“. Kai kurie skalės teiginiai skaičiuojant vertinami atvirkščiai.
- Pasitenkinimas fizine sveikata. Šios subskalės teiginiai nusako pasitenkinimą fizine sveikata. Ji apima teiginius, susijusius su sergamumu, savo sveikatos vertinimu. Į LPGS-S pasitenkinimo fizine sveikata subskalę įeina ir teiginiai, nusakantys asmens nuomonę apie savo darbingumą, jėgų turėjimą. Pvz.: „Mano fizinė sveikata puiki“, „Nuolat turiu gerti vaistus“.
- Pasitenkinimas darbu. Tai specifinė LPGS-S subskalė. Ji apima teiginius, kurie vertina asmens pasitenkinimą darbu, profesija, jo įsitikinimą apie gebėjimą susidoroti su kasdieninėmis pareigomis, nepriklausomumą nuo kitų. Pvz.: „Esu patenkintas (-a) darbo sąlygomis“.
- Pasitenkinimo gyvenimu Lietuvoje subskalę sudaro du teiginiai, tačiau tai vienas iš LPGS-S ypatumų. Ši subskalė matuoja bendrą asmens savijautą, susijusią su buvimu Lietuvos piliečiu.

Klausimyno faktorių struktūra buvo patvirtinta skalės standartizacijos Lietuvoje metu. ( $\chi^2 = 3915,1$ ;  $df = 1487$ ;  $TLI = 0,879$ ;  $CFI = 0,891$ ;  $PMSEA = 0,046$ ) (Kairys ir kt., 2013).

Rezultatų vertinimas: skaičiuojami atskirų subskalių įverčiai, taip pat bendras skalės įvertis (Kairys ir kt., 2013).

Patikimumas: originalios ir tyrimo imties patikimumo vidinio suderinamumo rodikliai Cronbach alpha pateikiami lentelėje (žr. 2 priedą). Kiti skalės patikimumo ir validumo rodikliai pateikiami LPGS: Lietuviškosios psichologinės gerovės skalės naudojimo vadove (Kairys ir kt., 2013).

#### Psichologinio atsparumo skalė

Psichologinio atsparumo skalę (The Resilience Scale) sukūrė Wagnild ir Young 1993 metais. Skalė, kurios angliška variantą sudaro 25 teiginiai, skirta individo psichologiniam atsparumui vertinti. Ši skalė nagrinėja du aspektus:

- Asmens kompetencijos vertinimas. Ji matuoja pasitikėjimą savimi, nepriklausomumą, ryžtingumą, išradingumą ir atkaklumą.

- Prisitaikymo kompetencijos vertinimas. Vertina adaptyvumą, lankstumą, požiūrio į gyvenimą harmoningumą.

Kiekvienas skalės teiginys vertinamas septynių balų skalėje nuo 1 – „visiškai nesutinku“ iki 7 – „visiškai sutinku“. Surinktas taškų skaičius gali kisti nuo 25 iki 175. Kuo didesnis surinktų taškų skaičius, tuo aukštesnis psichologinio atsparumo lygis. Skalės autoriai nurodo, kad taškų suma nuo 147 balų vertinama kaip aukštas psichologinis atsparumas (Wagnild ir Young, 1993).

Į lietuvių kalbą ši metodika buvo išversta ir Pranckevičienės, Pakrosnio, Čepukienės 2006 metais adaptuota VDU psichologijos katedroje. Išvertus į lietuvių kalbą skalėje atsirado papildomas 26 teiginys. Atitinkamai galimas balų skaičius išaugo nuo 26 iki 182. Balų suma vertinama panašiai kaip ir originalo – kuo aukštesnis balas, tuo geresnis psichologinis atsparumas (Pranckevičienė ir kt. 2006).

Psichologinio atsparumo skalę sudaro 5 subskalės:

- Gyvenimo prasmingumo pojūtis. Suvokimas, jog gyvenimas ir tai, ką darai, turi prasmę. Pvz.: „Aš retai svarstau, kokia viso to prasmė“.
- Subalansuota gyvenimo perspektyva. Vidinė dvasinė pusiausvyra – būdingas ramus, pozityvus požiūris į įvairias situacijas, sunkumų nebijojimas, nebandymas pakeisti to, kas neįmanoma. Pvz.: „Aš galiu įveikti sunkų laikotarpį, nes esu ir anksčiau patyręs sunkumų“.
- Tikėjimas savimi ir savo gebėjimais. Pvz.: „Kai aš ką nors suplanuoju, vykdu tai iki galo“.
- Gebėjimas eiti pirmyn nepaisant kliūčių, noras keisti ir kontroliuoti savo gyvenimą. Pvz.: „Kartais aš prisiverčiu ką nors daryti, nesvarbu, noriu aš to ar ne“.
- Egzistencinis vienišumas – gebėjimas veikti savarankiškai, savo gyvenimo kelio suvokimas kaip unikalaus bei jo priėmimas. Pvz.: „Aš esu sau draugas“ (Wagnild ir Young 1993).

2 lentelė. *Psichologinio atsparumo* subskalių *Cronbach alpha*

Subskalės	Cronbach alpha
Gyvenimo prasmingumo pojūtis	0,762

Subalansuota gyvenimo perspektyva	0,656
Tikėjimas savimi	0,694
Gebėjimas eiti pirmyn	0,557
Egzistencinis vienišumas	0,528
Visos skalės	0,928

### 2.3. Tyrimo eiga

Apklausos anketa buvo sudaryta *www.manoapklausa.lt* tinklapyje, o nuoroda įkelta uždaros grupės „Lietuvos asociacijos „Lietaus vaikai“ nariai“ paskyroje. Tyrimo dalyviai buvo informuoti apie šio tyrimo tikslą, duomenų naudojimą apibendrintai ir tik moksliniais tikslais, apie tai, kad bus užtikrintas konfidencialumas. Sutikę dalyvauti tyrime dalyviai turėjo spausti nuorodą „Sutinku“, o tada atsakyti į klausimus.

### 2.4. Duomenų analizė

Duomenims apdoroti ir rezultatams skaičiuoti naudota *IBM Statistics 19.0* kompiuterinė programa. Kadangi duomenys pasiskirstė tolygiai, naudoti parametriniai kriterijai. Buvo skaičiuojama aprašomoji statistika (vidurkiai, standartiniai nuokrypiai, dažniai), skalių patikimumas vidinio suderinamumo būdu (*Crombach'o a*). Ryšiams tarp kintamųjų tikrinti naudota *Spearman ir Pearson* koreliacija. Prognostiniam modeliui sudaryti naudota tiesinė regresija.

### 3. TYRIMO REZULTATAI

#### 3.1. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinis atsparumas ir psichologinė gerovė

Įvertinus tyrime dalyvavusių motinų, kurios augina vaikus su vaikystės autizmu, psichologinę gerovę ir psichologinį atsparumą, nustatyta, kad psichologinės gerovės įverčiai svyravo nuo 2,15 iki 4,63,  $M=3,52$ ,  $SD=0,63$ , o psichologinio atsparumo įverčiai – nuo 78 iki 181,  $M=143$ ,  $SD=22,69$ .

Nustatyta, kad motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė siejama su jų psichologiniu atsparumu  $r=0,532$ ,  $p<0,001$ . Kuo aukštesnė psichologinė gerovė, tuo aukštesnis psichologinis atsparumas.

Buvo apskaičiuota, ar psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas yra susiję su motinų amžiumi (3 lentelė).

3 lentelė: *Skirtingo amžiaus tiriamųjų psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas (Descriptives)*

		<b>Vidurkis</b>	<b>Standartinis nuokrypis</b>
<b>Psichologinė gerovė</b>	Iki 39 metų	3,63	0,63
	Nuo 40 metų	3,39	0,61
<b>Psichologinis atsparumas</b>	Iki 39 metų	148,48	18,76
	Nuo 40 metų	137,52	25,24

Galima pastebėti nedidelius skirtumus, bet matoma tendencija, kad kuo vyresnės tiriamosios, tuo jų psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas mažėja.

4 lentelė: *Psichologinio atsparumo ir psichologinės gerovės sąsajos su amžiumi*

	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>F</b>	<b>df</b>	<b>p</b>	<b>R<sup>2</sup></b>
<b>Psichologinė gerovė</b>	3,52	0,63	1,738	1	0,194	0,068
<b>Psichologinis atsparumas</b>	143	22,69	3,036	1	0,088	0,044

*Pastaba.*  $p<0,05$

Vertinant gautus duomenis galima daryti prielaidą, kad motinų amžius ir psichologinės gerovės sąsajos nėra statistiškai reikšmingos ( $p > 0,05$ ), bet galima stebėti nedidelę tendenciją, kad motinos amžius susijęs su psichologiniu atsparumu (kadangi tiriamųjų imtis nedidelė  $n=50$ ).

Vienas iš iškeltų tyrimo uždavinių – nustatyti tiriamųjų psichologinės gerovės ir psichologinio atsparumo sąsajas su amžiumi, šeimine padėtimi, išsilavinimu, fizine sveikata ir gaunama parama. Koreliacijos koeficientai ir jų statistinis reikšmingumas parodyti lentelėje. Statistiškai reikšmingi ryšiai išryškinti.

5 lentelė: *Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinės gerovės ir psichologinio atsparumo sąsajos su išsilavinimu, šeimine padėtimi, fizine sveikata ir gyvenamąja vieta (Spearman'o koreliacija).*

	Psichologinis atsparumas	Psichologinė gerovė
<b>Amžius</b>	-0,211	-0,261
<b>Išsilavinimas</b>	0,002	0,039
<b>Šeiminė padėtis</b>	0,021	-0,241
<b>Fizinė sveikata</b>	<b>0,388**</b>	<b>0,549***</b>
<b>Gyvenamoji vieta</b>	0,064	-0,022

*Pastaba.* \* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

Iš lentelės duomenų galima daryti prielaidą, kad fizinė motinos sveikata turi silpną teigiamą ryšį su psichologiniu atsparumu ir psichologine gerove. Tai reiškia, kad kuo geresnė fizinė sveikata, tuo geresnė psichologinė gerovė bei psichologinis atsparumas.

Toliau vertinam kaip fizinės sveikatos subjektyvus vertinimas gali būti susijęs su psichologine gerove ir psichologiniu atsparumu ateityje

6 lentelė: *Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinės gerovės ir psichologinio atsparumo priklausomybė nuo fizinės sveikatos subjektyvaus vertinimo (regression).*

	M	SD	t	df	p	R <sup>2</sup>
<b>Psichologinis atsparumas</b>	144,10	21,96	1,27	46	0,003	0,175
<b>Psichologinė gerovė</b>	3,51	0,63	0,87	47	0,000	0,396

*Pastaba.*  $p < 0,01$



Iš gautų rezultatų galima daryti išvadą, kad teigiamas subjektyvus fizinės sveikatos vertinimas didina psichologinę gerovę ir psichologinį atsparumą.

### 3.2. Vaikystės autizmo aspektų sąsajos su motinų psichologine gerove ir psichologiniu atsparumu

Buvo apskaičiuota, kaip vaikų su vaikystės autizmu ypatumas susijęs su motinų psichologine gerove ir psichologiniu atsparumu.

7 lentelė: *Vaikų su vaikystės autizmu amžiaus sąsajos su motinų psichologine gerove ir psichologiniu atsparumu (ANOVA)*

		M	SD	t	df	p
Psichologinė gerovė	Nuo gimimo iki 11 metų	3,5499	0,671	0,670	46	0,506
	Nuo 12 metų ir daugiau	3,4169	0,524			
Psichologinis atsparumas	Nuo gimimo iki 11 metų	143,606	22,37	0,192	47	0,848
	Nuo 12 metų ir daugiau	142,25	24,69			

*Pastaba.  $p < 0,05$*

Rezultatai atskleidė, kad vaikų su vaikystės autizmu amžius nesusijęs su motinų psichologine gerove ir psichologiniu atsparumu.

Toliau buvo patikrinta, ar laikotarpis nuo diagnozės nustatymo turi sąsajų su motinų psichologine gerove ir psichologiniu atsparumu.

8 lentelė: *Laiko nuo nustatytos diagnozės sąsajos su psichologiniu atsparumu ir psichologine gerove (ANOVA)*

	M	SD	t	df	p	R <sup>2</sup>
<b>Psichologinis atsparumas</b>	144,10	21,96	1,27	46	0,04	0,104
<b>Psichologinė gerovė</b>	3,51	0,63	0,87	47	0,96	0,17

*Pastaba.  $p < 0,05$*

Gauti duomenys leidžia daryti prielaidą, kad kuo daugiau laiko nuo nustatytos diagnozės praeina, tuo psichologinis atsparumas aukštesnis, tuo tarpu psichologinei gerovei laikas nuo nustatytos diagnozės įtakos neturi. Kartu buvo patikrinta, ar kitas greta vaikystės autizmo diagnozės esantis sutrikimas turi

įtakos psichologinei gerovei ir psichologiniam atsparumui, statistiškai reikšmingų duomenų nebuvo gauta, t. y. įtakos neturi.

### 3.3. Socialinės paramos svarba psichologiniam atsparumui ir psichologinei gerovei

Kitas šio darbo uždavinys buvo patikrinti socialinės paramos įtaką psichologiniam atsparumui ir psichologinei gerovei.

9 lentelė: *Socialinės paramos sąsajos su psichologine gerove ir psichologiniu atsparumu (Pearson koreliacija)*

	Socialinė parama	Psichologinė gerovė	Psichologinis atsparumas
Socialinė parama	-	0,346*	0,309*
Psichologinė gerovė		-	0,532***
Psichologinis atsparumas			-

*Pastaba.* \* $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$

Gauti duomenys rodo, kad kuo daugiau socialinės paramos gaunama, tuo psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas aukštesni.

Vertinant motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, subjektyviai suvokiamą socialinę paramą, nustatyta, kad daugiausia pagalbos gaunama iš sutuoktinio ar partnerio (62,5%), iš kitų šeimos narių (20,9%), samdoma auklė arba ateina socialinė darbuotoja (6,3%), 10% motinų nurodė, kad jokios socialinės paramos negauna. 9 lentelėje apžvelgiama, kokia svarbą turi socialinė parama psichologiniam atsparumui ir psichologinei gerovei.

10 lentelė: *Socialinės paramos svarba psichologiniam atsparumui ir psichologinei gerovei (T-test)*

		M	SD	t	df	p	F
Psichologinė gerovė	Gauna paramos	3,58	0,60	2,47	46	0,017	0,29
	Negauna paramos	2,80	0,66				
Psichologinis atsparumas	Gauna paramos	146,02	21,26	2,20	45	0,033	0,16
	Negauna paramos	123,2	27,84				

*Pastaba.*  $p < 0,05$

Rezultatai rodo, kad motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu ir gaunančių socialinę paramą, psichologinė gerovė ir psichologinis atsparumas yra kur kas aukštesni. Taigi, galima daryti prielaidą, kad socialinė parama turi įtakos motinų psichologinei gerovei ir psichologiniam atsparumui.

#### 4. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS

Atlikto tyrimo rezultatus palyginus su Bagdono ir kitų (2012) standartizuota imtimi, galima daryti išvadą, kad motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė yra žemesnė, palyginti su standartizuota imtimi (žr. 3 priedą). Nagrinėjant atskiras subskales buvo pastebėta, kad vyresnių motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, pasitenkinimas darbu bei pasitenkinimas pragyvenimo lygiu yra aukštesni, nei standartizuotos imties. Liniauskaitės, Kairio, Urbanavičiūtės, Bagdono ir Pakalniškienės (2013) atlikto tyrimo rezultatai rodo, kad yra tiesioginis ryšys tarp finansinės padėties ir psichologinės gerovės, tai yra, kuo gaunamos pajamos didesnės, tuo geriau jaučiamasi.

Tyrimo metu buvo nustatyta tendencija, kad ilgainiui motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, pasitenkinimas tarpasmeniniais santykiais didėja, tai atitinka Liniauskaitės ir kitų (2013) tyrimo rezultatus, tuo tarpu skiriasi nuo standartizuotos imties, kur rezultatai rodo, kad laikui bėgant pasitenkinimas tarpasmeniniais santykiais linkęs mažėti. Galima kelti prielaidą, kad palaipsniui motinos prisitaiko prie esamos situacijos, užmezga vis daugiau tarpusavio santykių su panašaus likimo moterimis.

Palyginus gautus rezultatus su standartizuotos imties rezultatais, matoma, kad motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, pasitenkinimas fizine sveikata yra gerokai mažesnis ir vis mažėja (žr. 3 priedą). Mūsų tyrimo imties duomenys rodo, kad 34% motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, turi fizinės sveikatos problemų. Kai kurie tyrimai atskleidė, kad fizinei motinų sveikatai gali turėti įtakos ir vaiko su autizmu smurtas prieš ją ar kitus šeimos narius, kuris sukelia emocinių ir fizinių padarinių (Myers ir kiti, 2009). Turime pripažinti, kad mes tokio klausimo neuždavėme ir nežinome, ar motinos patyrė vaikų smurtą. Taigi, galime tik kelti prielaidą, kad tai galėjo turėti įtakos motinų fizinei sveikatai. Kiti autoriai pažymi, kad motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichinė ir fizinė sveikata yra prasta (Maynard ir kiti, 2016). Apskaičiavus prognozavimo galimybes, galime teigti, kad subjektyviai vertinama fizinė sveikata turi sąsają su psichologine gerove, tai reiškia, kad jei subjektyviai vertinant fizinė sveikata blogės, mažės ir psichologinė gerovė.

Mūsų rezultatai parodė, kad šeiminis statusas nesusijęs su psichologine gerove, nors kitų mokslininkų rezultatai rodo, kad šeiminis statusas yra svarbus veiksnys prognozuojant psichologinės gerovės lygį (Liniauskaitė ir kt, 2013; Wells, 2010). Šio tyrimo rezultatai gali neparodyti šeiminio statuso svarbos prognozuojant psichologinės gerovės lygį, nes dauguma tyrimo dalyvių (84%) gyvena santuokoje arba su partneriu.

Nagrinėjant psichologinio atsparumo sąsajas su socialiniais – demografiniais ypatumais, rasti kitų mokslininkų duomenys prieštarauja vieni kitiems.

Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinis atsparumas ilgai yra linkęs mažėti. Tuo tarpu Ryan ir Caltabiona (2009) teigia, kad psichologinis atsparumas laikui bėgant nesikeičia. Reikia pripažinti, kad mūsų tyrimas nebuvo longitudinalinis, todėl šiuos duomenis reikia vertinti atsargiai. Įtakos žemesniems psichologinio atsparumo rodikliams vyresniame motinų amžiuje galėjo turėti ir nuovargis, baimės dėl vaikų ateities.

Taip pat Ryan ir Caltabiona (2009) nurodo, kad vienišų ir santuokoje gyvenančių asmenų psichologinis atsparumas reikšmingai skiriasi. Šių autorių teigimu, vienišiams ir išsiskyrusiems žmonėms būdingi aukštesni psichologinio atsparumo rodikliai, o gyvenančių santuokoje ar su partneriu mažesni. Tuo tarpu Lucas (2005), Fletcter ir Sarkan (2013) nurodo, kad gyvenantieji santuokoje yra atsparesni. Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad šeiminis statusas neturi reikšmės psichologiniam atsparumui. Bet kaip jau ir buvo minėta, rezultatai gali neatspindėti realios situacijos, nes dauguma tyrime dalyvavusių respondentų gyvena santuokoje arba su partneriu.

Rastų tyrimų rezultatai rodo, kad įgijusieji aukštesnį išsilavinimą pasižymi ir aukštesniu psichologiniu atsparumu, lyginant su bendraamžiais, kurių išsilavinimas žemesnis (Demakakos, Netuveli, Cable ir Blane, 2008). Mūsų tyrimo rezultatai neparodė skirtumo: psichologinis atsparumas nesusijęs su motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, išsilavinimu. Mūsų tyrimo duomenys gali būti ne visai informatyvūs, nes dauguma asociacijos „Lietaus vaikai“ nariai yra įgiję aukštąjį išsilavinimą, ir 84% tyrime dalyvavusių motinų (žr. 1 priedą) yra su aukštesniu išsilavinimu.

Ir psichologinė gerovė, ir psichologinis atsparumas yra susiję su fizine motinų sveikata. Mūsų tyrimas rodo, kad kuo didesnis pasitenkinimas fizine sveikata, tuo psichologinis atsparumas aukštesnis. Galima daryti prielaidą, kad motinos, kurių fizinė sveikata geresnė, turi daugiau vidinių išteklių iškilusiems sunkumams įveikti, tai skatina geresnį motinų prisitaikymą ir mažina neigiamų pasekmių atsiradimą bei didina psichologinį atsparumą (Fletcter & Sarkan, 2013).

Vertinant, kaip vaiko su vaikystės autizmu ypatumai veikia motinų psichologinę gerovę ir psichologinį atsparumą, buvo nustatyta, kad vaiko amžius tam neturi įtakos. Tai ne visai atitinka kitų mokslininkų gautus rezultatus, kuriuose nurodoma, kad įvairiais amžiaus tarpsniais iškyla vis naujų auginimo ir ugdymo iššūkių (Borman-Kischhelt ir kiti, 1995), (Attwood, 2009). Galima daryti prielaidą, kad įveikusios pirmuosius sunkumus, atsiradusius nustačius vaikui vaikystės autizmo diagnozę, motinos jau būna informuotos apie galimus sunkumus ateityje ir jos tam psichologiškai nusiteikia, jau žino, kur gali kreiptis pagalbos.

Šis tyrimas parodė, kad laikas, praėjęs nuo vaiko diagnozės nustatymo, yra susijęs su motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologiniu atsparumu. Tai iš dalies susiję su tokiais

psichologinio atsparumo veiksniais kaip streso kontrolė ir pasikeitimų priėmimas (Kobasa, 1979). Galima daryti prielaidą, kad laikui bėgant tėvai išmoksta kontroliuoti stresines situacijas savo gyvenime, įsitraukia į vaiko auginimą ir ugdymą, siekdami padėti jam prisitaikyti gyvenime. Taip pat po kurio laiko tėvai susitaiko su diagnoze ir priima pokyčius, todėl jų psichologinis atsparumas padidėja. Apžvelgiant prognostines galimybes, galima matyti, kad kuo anksčiau nustatoma vaikui vaikystės autizmo diagnozė, tuo aukštesnis motinos psichologinis atsparumas.

Daugelis tyrimų pabrėžia socialinės paramos svarbą motinoms, auginančioms vaikus su ASS. Jų psichologinei gerovei (Smith, Greenberg & Seltzer, 2010) bei psichologiniam atsparumui (Jungbuen ir Meye, 2008) svarbi šeimos parama, kitų tėvų, kurie augina vaikus su ASS, parama (Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012), specialistų ir aplinkinių instrumentinė parama (Pozo Sarriá & Brioso, 2014). Šiame tyrime irgi buvo gauti panašūs rezultatai: kuo daugiau socialinės paramos gavo motinos, tuo geresnė jų psichologinė gerovė ir aukštesnis psichologinis atsparumas. Iš to galima daryti išvadą, kad labai svarbu padėti motinoms nuo pat pradžių, kai tik atsiranda pirmi simptomai, teisingai nukreipti pas specialistus, padėti apsiprasti su vaiko diagnoze, ją priimti, pasirinkti teisingą strategiją vaiko vystymui ir ugdymui. Reikalinga tiek moralinė, tiek fizinė, tiek finansinė parama.

Remiantis šiuo tyrimu ir kitų mokslininkų rezultatais, galima teigti, kad labai svarbu teikti motinoms individualias konsultacijas diagnozės nustatymo metu. Galima pasiūlyti tėvams bukletų, lankstinukų, knygų ir pan. su informacija apie autizmą, kokios pagalbos ir kur jie gali kreiptis, rekomenduoti tėvams lankyti paramos arba savitarpio pagalbos grupes.

#### *Tyrimo ribotumas ir tolimesnių tyrimų perspektyva*

Turime pripažinti, kad tyrime dalyvavusių respondentų skaičius buvo nedidelis. Nors uždaroje „Lietaus vaikų“ norių grupėje užregistruota per 300 narių, bet tyrimo anketą užpildė tik 51 respondentas. Tai gali būti susiję su tuo, kad ne visi nori apie tai kalbėti, kai kurie nenori dalyvauti studentų apklausoje. Todėl rezultatai atskleidė tik tendencijas, apibendrinimų negalėjome padaryti.

Tyrimas buvo atliktas uždaroje grupėje, kurios nariai moka kasmetines įmokas. Ne visi tėvai, auginantys vaikus su ASS, gali sau leisti mokėti įmokas, todėl nepriklauso šiai grupei. Akivaizdu, kad mūsų respondentai galėjo neatspindėti visos šios grupės. Dauguma narių, kaip ir mūsų apklaustieji, yra su aukštuoju išsilavinimu, turi gerus darbus, yra pasiekę asmeninių gyvenimo tikslų – tai irgi gali turėti įtakos gautiems rezultatams. Jei būtų galimybė apklausti visus tėvus, rezultatai galbūt skirtųsi nuo gautųjų.

Apklausoje dalyvavo tik motinos, todėl perspektyvoje reikėtų apklausti tėvus.

Taip pat būtų vertinga atlikti tyrimus vertinant ne tik socialinės pagalbos svarbą ir įtaką, bet ir jos prieinamumo galimybes, įvertinti, ar yra pakankama informacijos sklaida, kokią paramą tėvams reglamentuoja Lietuvos Respublikos įstatymai ir kokia galimybė ją gauti.

## IŠVADOS

1. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė susijusi su motinos fizine sveikata ir socialinės paramos gavimu. Aukštesnė psichologinė gerovė yra tų motinų, kurių subjektyviai vertinama fizinės sveikatos būklė yra geresnė bei kurios gauna daugiau socialinės paramos.
2. Šeiminis statusas, motinos išsilavinimas bei vaiko su vaikystės autizmu amžius, laikotarpis nuo nustatytos diagnozės ir vaiko kiti sveikatos sutrikimai nėra susiję su motinos psichologine gerove.
3. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinis atsparumas susijęs su jų fizine sveikata, socialinės paramos gavimu bei tuo, kaip seniai buvo nustatyta vaikui vaikystės autizmo diagnozė. Šeiminis statusas, motinos išsilavinimas, vaiko su vaikystės autizmu amžius nėra susiję su motinų psichologiniu atsparumu.
4. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinė gerovė siejama su psichologiniu atsparumu: kuo aukštesnė gerovė, tuo didesnis atsparumas.
5. Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, ilgainiui tiek psichologinė gerovė, tiek psichologinis atsparumas mažėja.



## LITERATŪRA

- Attwood T. (2009). *Ein Leben mit dem Asperger-Syndrom: Von Kindheit bis Erwachsensein-alles was weiterhilft*, TRIAS
- Bagdonas A., Liniauskaitė A., Urbanavičiūtė I., Girdzijauskienė S., Kairys A., (2012). Lietuviškoji psichologinės gerovės skalė: struktūros paieškos studentų imtyje, *PSICHOLOGIJA*
- Barlou K. (2017). Die Bedürfnislage von Eltern mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland. *Genehmigte Dissertation*. Paimta iš [https://opus.ph-heidelberg.de/frontdoor/deliver/index/docId/268/file/Barlou\\_Korinna\\_Dissertation\\_Die\\_Bedürfnislage\\_von\\_Eltern\\_mit\\_Kindern\\_mit\\_Autismus\\_Spektrum\\_Störung\\_in\\_Griechenland.pdf](https://opus.ph-heidelberg.de/frontdoor/deliver/index/docId/268/file/Barlou_Korinna_Dissertation_Die_Bedürfnislage_von_Eltern_mit_Kindern_mit_Autismus_Spektrum_Störung_in_Griechenland.pdf)
- Beer M, Ward L, Moar K. (2013) The relationship between mindful parenting and distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Mindfulness*.4(2): 102–112
- Benson P. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: an accelerated longitudinal study. *J Autism Dev Disord*. 44(8): 1793–1807.
- Bishop S., Richler J., Cain A., Lord C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *Am J Ment Retard*. 112(6): 450–461
- Bitsika V., Sharpley C. and Bell R. (2013). The Buffering Effect of Resilience upon Stress, Anxiety and Depression in Parents of a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Springer Science+Business Media New York*
- Bonanno G., Galea S., Bucchiarelli A., and Vlahoz D. (2007). What predicts psychological resilience after disaster? The role of demographics, resources, and life stress. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75: 671–682
- Bormann-Kischkel Ch., Vilsmeier M., Baude B.(1995). The Development of Emotional Concepts in Autism. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry* No. 7, 1243–1259
- Büker Ch. (2010). *Leben mit einem behinderten Kind. Studien zur Pflege- und Gesundheitswissenschaft*. Verlag Hans Huber
- Butkevičienė R. (2001). Šeimų su neįgaliais vaikais problemos. *Filosofija. Sociologija. Nr.1*, p. 62-71
- Dale E., Jahoda A., Knott F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*.10(5): 463–479

- De Giacomo A. & Fombonne E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism *European Child & Adolescent Psychiatry* volume 7, 131–136
- Demakakos, P., Netuveli, G., Cable, N., & Blane, D. (2008). Resilience in older age: a depression-related approach. *Living in the 21st century: older people in England the 2006 English longitudinal study of aging*: 186-221
- Desai M., Divan G., Wertz F., Patel V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcult Psychiatry*. 49(3–4): 613–637
- Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*.13(4):375–387
- Fletcher D., Sarkan M. (2013). Psychological Resilience: A Review and Critique of Definitions, Concepts and Theory. *European psychologist*. – psicnet.opa.org Žiūrėta 2020 10 20
- Gail M., Wagnild Ph., Heather M., Young Ph. (1993). Development and Psychometric Evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, Vol 1. Nr2: 165 – 178
- Hastings R., Kovshoff H., Brown T., Ward N., Espinosa F., Remington B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. 9(4): 377–391
- Jungbauer J. und Meye N. (2008). Belastungen und Unterstützungsbedarf von Eltern autistischer Kinder. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 57/7, S. 521-535
- Kadner K.(1989). Resilience. Responding to adversity. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. Jul;27(7): 20-25
- Kaliatkaitė J., Bulotaitė L. (2014). Gerovės samprata sveikatos moksluose ir psichologijoje: tyrimai, problemos ir galimybės, *Visuomenės sveikata* 2014/1 (64)
- Kanner L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact, *Nervous Child* 2: 217-50,
- Kayfitz A., Gragg M., Orr R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *J Appl Res Intellect Disabil*. 23(4): 337–343
- Kobasa S. (1979). Stressful life events, personality and health: on inquiry into hardness. *Journal of Personality and Social Psychology*, No 37: 1-11
- Koegel K., Koegel L., Ashbaugh K., Bradshaw J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders, *International journal of speech-language pathology* 16(1): 50-56
- Kubler-Ross E. (2009). *On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. London: Routledge

- Kumpfer K. (1999). Factors and Processes Contributing to Resilience: Positive Life Adaptation, edited by Glanz and Johnson. *Kluwer Academic/Plenum Publishers*. New York
- Lesinskienė S., Vilūnaitė E., Paškevičiūtė B. (2002). Autizmo sutrikimą turinčių vaikų raidos ypatumai, *MEDICINA* 38 tomas, Nr. 4: 405-411
- Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministras Įsakymas dėl paslaugų infrastruktūros vaikams su negalia, vaikams, kurie dėl savo sveikatos būklės ar raidos sutrikimų turi specialiųjų poreikių, ir jų šeimos nariams plėtros veiksmų plano patvirtinimo, 2019 m. gruodžio 16 d. nr. a1-773 Vilnius, *TAR*, 2019-12-17, nr. 20269
- Lin C., Tsai Y., Chang H. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 17(20): 2733–2740.
- Liniauskaitė A., Kairys A., Urbanaviciūtė I., Bagdonas A., Pakalniskienė V. (2012). Suaugusiųjų psichologinės gerovės sąsajos su socialiniais ir demografiniais kintamaisiais. *TILTAI*, 3: 35-53
- Lucas, R. (2005). Time does not heal all wounds: A longitudinal study of reaction and adaptation to divorce. *Psychological Science*, 16(12): 945-950
- Ludlow A., Skelly C., Rohleder P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *J Health Psychol*. 17(5): 702–711
- Luong J., Yoder M., Canham D. (2009). Southeast Asian parents raising a child with autism: a qualitative investigation of coping styles. *J Sch Nurs*. 25(3): 222–229
- Maynard, D., McDonald T. & Stickle, T. (2006). Parents as a Team: Mother, Father, a Child with Autism Spectrum Disorder, and a Spinning Toy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (2): 406–423
- McDonough L., Stahmer A., Schreibman L., & Thompsondeficits S. (1997). Delays, and distractions: an evaluation of symbolic play and memory in children with autism. *published online by Cambridge University press*: 01 march
- Mikulėnaitė L, Ulevičiūtė R. (2004). *Ankstyvojo amžiaus vaikų autizmas*, Vilnius
- Mulligan J., MacCulloch R., Good B., Nicholas D. (2012). Transparency, hope, and empowerment: a model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Soc Work Ment Health*. 10(4): 311–330
- Myers B., Mackintosh V., Goin-Kochel R. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Res Autism Spectr Disord*. 3(3): 670–684
- Navickienė L., Piščalkienė V., Mikulėnaitė L., Grikainienė L., Tender J., Bukauskaitė M., Šulinskas U.,

- Pottie G., Cohenb J., Ingram K. (2009). Parenting a child with autism: contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Pediatr Psychol.* May;34(4): 419-29
- Pozo P., Sarria E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD) *Anal Psicol.* 30(1):181–192.
- Pozo P., Sarriá E., Brioso A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *J Intellect Disabil Res.* 58(5): 442–458
- Remington A. (2015). Autistic people are more creative than you might think, *The conversation*, August, UK
- Richardson G. (2002). The metatheory of resilience and resiliency, *Journal of Clinical, Psychology* 58: 307 – 321 doi 10.1002/jclp10020
- Ryan, L., & Caltabiano, M.L. (2009). Development of a New Resilience Scale: The Resilience in Midlife Scale (RIM Scale). *Asian Social Science*, 5(11): 39-51
- Saveikienė D. (2018). Tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, požiūrio į vaiko ateitį naratyvas. *TILTAI 1*: 125–139
- Schuchardt E. (2003). *Krisen- Management und Integration. Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie.* Theorie und Praxis der Erwachsenenbildung. Bielefeld: W. Bertelsmann Verlag GmbH & Co
- Smith L., Greenberg J., Seltzer M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 42(9): 1818–1826.
- Stone W., Hoffman E., Lewis S. & Ousley O. (1994), Early Recognition of Autism Parental Reports vs Clinical Observation *Arch Pediatr Adolesc Med.* 148(2): 174-179
- Swettenham J., Baron-Cohen S., Charman T., Cox A., Baird G., & Drew A. (1998). The Frequency and Distribution of Spontaneous Attention Shifts between Social and Nonsocial Stimuli in Autistic, Typically Developing, and Nonautistic Developmentally Delayed Infants. *J. Child Psychol. Psychiat.* Vol. 39, No. 5: 747–753
- Weishaupt E., Krebber t., Strelow B., und Zwingmann Ch. (2019). Belastungsempfinden von Eltern eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung. *Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Bochum*
- Wells I. E. (2010). *Psychological well-being.* Nova Science Publishers, Inc. New York
- Wing L. (1989). Autistic Adults. *Diagnosis and Treatment of Autism*: 419-432
- Zhou T., Yi C. (2014). Parenting styles and parents' perspectives on how their own emotions affect the functioning of children with autism spectrum disorders. *Fam Process.* 53(1): 67–79

[www.hi.lt](http://www.hi.lt) žiūrėta 2020 10 12

<http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp> žiūrėta 2020 11 25

[https://iancommunity.org/cs/autism/dsm\\_iv\\_criteria](https://iancommunity.org/cs/autism/dsm_iv_criteria) žiūrėta 2021 02 15

11 Lentelė: *Tiriamųjų demografinė charakteristika*

	<i>Tiriamųjų skaičius (n)</i>	<i>Procentai</i>
<b><i>Išsilavinimas</i></b>		
<i>Vidurinis</i>	2	4
<i>Vidurinis su profesine kvalifikacija</i>	5	10
<i>Aukštasis neuniversitetinis</i>	8	16
<i>Aukštasis universitetinis</i>	35	70
<b><i>Darbinė veikla</i></b>		
<i>Studentė</i>	1	2
<i>Dirbanti</i>	38	76
<i>Nedirbanti</i>	3	6
<i>Namų šeimininkė</i>	7	14
<i>Kita</i>	1	2
<b><i>Šeiminė padėtis</i></b>		
<i>Netekėjusi</i>	3	6
<i>Ištekėjusi</i>	36	72
<i>Gyvena su partneriu</i>	6	12
<i>Išsiskyrusi</i>	1	2
<b><i>Gyvenamoji vieta</i></b>		
<i>Didmiestyje</i>	21	46
<i>Mieste</i>	22	44
<i>Rajono centre</i>	3	6
<i>Miestelyje</i>	2	4
<i>Kaime</i>	2	4

12 Lentelė: *Lietuviškosios psichologinės gerovės skalės standartizuotos imties ir tyrimo imties Cronbach alpha patikimumo rodiklis (Bagdonas ir kiti, 2012)*

	Cronbach alpha standartizuotos imties
<b>Subskalės</b>	
Optimizmas/ kontrolė	0,86
Pasitenkinimas pragyvenimo lygiu	0,91
Pasitenkinimas santykiais su artimaisiais	0,85
Neigiamas emocingumas	0,86
Pasitenkinimas tarpasmeniniais santykiais	0,81
Pasitenkinimas fizine sveikata	0,91
Pasitenkinimas darbu	0,84
Pasitenkinimas gyvenimu Lietuvoje	0,68*
Bendra psichologinė gerovė (visa skalė)	0,87

Pastaba\*: Kadangi pasitenkinimo gyvenimu Lietuvoje subskalę sudaro 2 teiginiai, pateiktas šių klausimų Pearsono koreliacijos koeficientas.

13 lentelė. *Motinių, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, ir standartizuotos imties (Bagdonas ir kiti, 2012) Psichologinės gerovės skalių įverčiai*

	Amžiaus grupė							
	25 – 34 m.				35 – 59 m.			
	Standartizuota imtis		Šis tyrimas		Standartizuota imtis		Šis tyrimas	
Subskalė	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Optimizmas/ kontrolė	3,93	0,64	3,91	0,64	3,75	0,78	3,70	0,87
Pasitenkinimas pragyvenimo lygiu	3,10	1,08	3,03	0,68	2,61	1,06	3,17	0,92
Neigiamas emocingumas	3,85	0,75	3,85	0,82	3,60	0,93	3,36	0,95
Pasitenkinimas santykiais su artimaisiais	4,31	0,59	4,34	0,70	4,20	0,68	3,87	0,82
Pasitenkinimas tarpasmeniniais santykiais	3,84	0,83	3,43	0,95	3,73	0,89	3,47	1,05
Pasitenkinimas fizine sveikata	4,01	0,63	3,43	0,91	3,50	0,93	3,01	0,79
Pasitenkinimas darbu	3,76	0,76	3,40	0,80	3,56	0,87	3,61	0,80
Pasitenkinimas gyvenimu Lietuvoje	3,38	1,13	4	0,83	3,56	1,20	3,83	0,99
Visa skalė	3,76	0,56	3,61	0,55	3,57	0,64	3,48	0,65



## Demografinė anketa

Sveiki,

Esu VU Sveikatos psichologijos studijų magistrantė Oksana Matijošaitienė Rašau darbą „Motinų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, psichologinis atsparumas ir psichologinė gerovė“. Jei auginate vaiką, turintį šį sutrikimą, kviečiu dalyvauti tyrime. Jūsų atsakymai padės giliau suprasti, su kokiomis problemomis susiduria motinos Lietuvoje auginančius vaikus, turinčius autizmą, ir kas padeda susitvarkyti su iškilusiai sunkumais.

Apklausa yra anoniminė, todėl vardo ir pavardės rašyti nereikia. Gauti duomenys bus analizuojami tik apibendrintai ir tik moksliniais tikslais.

Ačiū už bendradarbiavimą

Jei turite klausimų dėl tyrimo, galite susisiekti su manimi pašto adresu:  
[oksana.matijosaitiene@fsf.stud.vu.lt](mailto:oksana.matijosaitiene@fsf.stud.vu.lt)

Pirmiausia – keletas klausimų apie Jus ir Jūsų šeimą

1. Jūsų amžius: \_\_\_\_\_

2. Jūsų išsilavinimas:

- Pradinis
- Vidurinis
- Vidurinis su profesine kvalifikacija
- Aukštesnysis
- Aukštasis koleginiis
- Aukštasis universitetinis

3. Šiuo metu Jūs esate:

- Studentė
- Dirbanti
- Nedirbanti
- Namų šeimininkė
- Motinystės atostogose
- Kita.....

4. Jūsų šeiminei padėtis:

- Netekėjusi
- Ištekėjusi
- Našlė
- Gyvenu su partneriu
- Faktiškai santuoka nutraukta, bet skyrybos dar nėra oficialiai įformintos

5. Kiek turite vaikų ir koks jų amžius:

vaikas	Kiek metų
1	
2	
3	
4	
5	

6. Jūsų vaiko, kuriam nustatytas vaikystės autizmas, amžius: \_\_\_\_\_

7. Kokio amžiaus buvo nustatyta diagnozė \_\_\_\_\_

8. Ar be autizmo Jūsų vaikas turi dar kokių nors sutrikimų?

- Taip (patikslinti).....
- Ne

9. Kas Jums padeda auginant vaiką su vaikystės autizmu?:

- Padeda seneliai
- Padeda partneris
- Padeda kiti šeimoje augantis vaikai
- Samdau auklę
- Ateina socialinė darbuotoja
- Kita.....

10. Dėl nustatyto autizmo vaikui reikia:

- Pagalbos ugdymo įstaigoje
- Mokymosi namuose
- Mokymosi specializuotoje mokykloje
- Kita.....

11. Jūs gyvenate:

- Didmiestyje
- Mieste
- Rajono centre
- Miestelyje
- Kaime

12. Ar Jūs sergate kokia nors lėtine liga (pvz. cukrinis diabetas, hipertenzija ir pan.)

- Taip
- Ne
- Nenoriu sakyti