

Vilniaus Universitetas
Filosofijos fakultetas
Psichologijos institutas

Rūta Salytė

Sveikatos psichologijos studijų programa
Magistro darbas

**Tėvų, auginančių vaiką su autizmu, patiriama priežiūros našta, depresyvumas
bei gaunama socialinė parama**

Darbo vadovė: Prof. Dr. Laima Bulotaitė

Vilnius 2020

TURINYS

SANTRAUKA	3
SUMMARY	4
SVARBIAUSIOS SAŲVOKOS	5
PRATARMĖ	6
1. ĮVADAS	8
1.1. Autizmo spektro sutrikimo samprata ir klasifikacija	8
1.1.1. Vaikystės autizmo sutrikimo raiška ir diagnostiniai kriterijai	10
1.1.2. Autizmo spektro sutrikimų etiologija	13
1.2. Tėvų, auginančių vaikus su autizmo diagnoze, patiriami sunkumai	14
1.2.1. Tėvų, auginančių vaikus su autizmo diagnoze, depresyvumas	16
1.2.2. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiriama priežiūros našta ...	17
1.3. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, gaunama socialinė parama	21
1.3.1. Socialinės paramos samprata	21
1.3.2. Tėvų, auginančių vaikus su autizmo diagnoze, gaunamos socialinės paramos ir psichologinių sunkumų sąsajos	22
1.4. Tyrimo tikslas ir uždaviniai	24
2. TYRIMO METODIKA	26
2.1. Tyrimo dalyviai	26
2.2. Tyrimo instrumentai	26
2.3. Tyrimo eiga	28
2.4. Duomenų analizė	29
3. REZULTATAI	30
3.1. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos, depresyvumo bei gaunamos socialinės paramos palyginimas pagal demografines charakteristikas	30
3.2. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos, depresyvumo ir gaunamos socialinės paramos sąsajos	34
3.3. Gaunamos socialinės paramos šaltinių vaidmuo prognozuojant tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamą priežiūros naštą ir depresyvumą.....	36
4. REZULTATŲ APTARIMAS	38
IŠVADOS	41
LITERATŪRA	42
PRIEDAI	50
1 priedas. Duomenų pasiskirtymas pagal normalųjį skirtinį.....	50
2 priedas.....	51
3 priedas. Anketa.....	52

SANTRAUKA

Tėvų, auginančių vaiką su autizmu, patiriama priežiūros našta, depresyvumas bei gaunama socialinė parama, Rūta Salytė, Vilnius, Vilniaus Universitetas, 2020 – 57 p.

Šio tyrimo tikslas – atskleisti tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, priežiūros naštos, depresyvumo bei gaunamos socialinės paramos sąsajas. Apklausti 58 tėvai, kurių vaikams oficialiai nustatyta vaikystės autizmo diagnozė, iš jų – 56,9 proc. moterų (n=33) ir 43,1 proc. vyrų (n=25). Tėvų amžius svyruoja nuo 20 iki 49 metų, vidurkis – 34,9 metai (SD= 5,3). Vaikų, kuriems nustatytas vaikystės autizmas, amžius svyruoja nuo 1 iki 11 metų, vaiko amžiaus vidurkis – 5,4 metai (SD = 0,78). Respondentai buvo renkami elektroninėje erdvėje, „Facebook“ socialinio tinklo grupėje „Autizmas“, vienijančioje daugiau nei 4 tūkst. tėvų, auginančių autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus. Naudotos šios metodikos: Priežiūros naštos klausimynas *Caregiver Burden Inventory (CBI)*, Caserta, Lund & Wright 1989, Zung depresijos skalė *Zung Self-rating Depression Scale (SRD)*, Zung, 1965, Daugiamatė socialinės paramos skalė *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPS)*, Sahlem, Zimet & Farley, 1988.

Rezultatai parodė, kad moterys, augindamos vaikus su vaikystės autizmo sutrikimu, patiria daugiau depresyvumo bei priežiūros naštos sunkumų nei vyrai. Taip pat nustatyta, kad moterys gauna mažiau paramos iš šeimos, artimų draugų bei kitų reikšmingų asmenų. Daugiau fizinės naštos bei depresyvumo patiria tėvai, kurie augina vaikus su vaikystės autizmu iki 5 metų ir kuriems diagnozė nustatyta prieš kelis mėnesius, iki metų. Atlikus tyrimą, paaiškėjo, kad didesnė patiriama priežiūros našta siejasi su labiau išreikštu depresyvumu. Rezultatai taip pat parodė, kad tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, gaunama socialinė parama siejasi su mažiau išreikšta priežiūros našta bei depresyvumu. Nustatyta, kad tėvų, auginančių vaikus su autizmo diagnoze, mažesnę depresyvumą bei patiriamą priežiūros našlą prognozuoja gaunama parama iš šeimos bei artimų draugų.

Raktiniai žodžiai: autizmo spektro sutrikimas, vaikystės autizmas, priežiūros našta, depresyvumas, gaunama socialinė parama.

SUMMARY

The relationship between the caregiver burden, depressiveness and social support among parents of children with autism, Rūta Salytė, Vilnius, Vilnius University, 2020 – 57 p.

The aim of the research is to reveal the relationship between caregiver burden, depressiveness, and given social support to parents raising a child with the diagnosis of childhood autism. 58 parents, whose children are diagnosed with childhood autism, participated in the research; 56,9 percent of them were women (n=33) and 43,1 percent of them were men (n=25). The age of parents varies from 20 to 49 years old, the average age is 34,9 years old (SD= 5,3). The age of children with childhood autism varies from 1 to 11 years old, the average age of a child is 5,4 years old (SD = 0,78). The respondents were invited to participate in the research via *Facebook* social network's group 'Autism' that unites more than 4 thousand parents raising a child with autism spectrum disorder (ASD). The following methodologies were used in the research: Caregiver Burden Inventory (CBI), Caserta, Lund & Wright 1989, Zung Self-rating Depression Scale (SRD) ,Zung, 1965 and Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPS), Dahlem, Zimet & Farley, 1988.

The results showed that women raising children with ASD experience more difficulties related to depressiveness and caregiver burden than men. It was also found that women receive less support from the family, close friends, and other significant people. More physical burden and depressiveness is experienced by those parents raising a child with ASD who is less than 5 years old and whose diagnosis was made a few months ago, up to a year. The results of the research showed that a bigger caregiver burden is associated with more expressed depressiveness. It also showed that the social support that parents raising children with childhood autism diagnosis get is associated with less expressed caregiver burden and depressiveness. Finally, the research showed that the support received from family and close friends predicts lesser depressiveness and caregiver burden of parents raising a child with autism diagnosis.

Keywords: autism spectrum disorder, caregiver burden, depressiveness, social support.

SVARBIAUSIOS SĄVOKOS

Autizmo spektro sutrikimas (angl. *Autism Spectrum Disorder*) – tai įvairiapusis raidos sutrikimas, kuris pasireiškia kompleksiskai ir apima bendravimo įgūdžių, komunikacijos, emocines ir socialinės sąveikos srities sunkumus, trunkančius visą gyvenimą (American Psychiatric Association, 2013).

Depresyvumas – skirtingo intensyvumo nuotaikų ir emocinių būsenų raiška, kuriai būdingas žemas savęs vertinimas, iracionalus kaltės jausmas bei sumažėjęs bendras pasitenkinimas gyvenimu (American Psychiatric Association, 2013).

Priežiūros našta (angl. *caregiver burden*) – įvairių kintamųjų sąveikos sukeltas stresas, kurį tėvai jaučia esant dideliu artimo žmogaus priežiūros poreikiui (Christina, Marsack-Topolewski & Heather, 2019; Burke & Heller, 2016; Ceco, & Memik, 2017; Mao, 2012; Stuart & McGrew, 2009).

Socialinė parama – daugiafunkcinis konstruktas, kuris išskiriamas pagal formą, tikslą ar tipą bei paramos šaltinius.

PRATARMĖ

Pagal Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) duomenis, visame pasaulyje autizmo spektro sutrikimą (ASS) turi 1 iš 160 vaikų, ir skaičiai kasmet auga (World Health Organization, 2019). Remiantis naujausiais tyrimais (Valenti et al., 2020) ir Lietuvos sveikatos ministerijos duomenimis (2018), per pastarąjį dešimtmetį, asmenų, turinčių ASS, Vidurio Europos šalyse, o tarp jų – ir Lietuvoje, skaičius išaugo iki 10 kartų. Taigi, spartūs demografiniai pokyčiai skatina visuomenę galvoti apie autizmo spektro sutrikimą turinčių asmenų socialinės atskirties mažinimą, elgesio korekcijos galimybes bei sėkmingos integracijos visuomenėje veiksnius.

Autizmo spektro sutrikimas dažniausiai pasireiškia per tris pirmus vaiko gyvenimo metus (Uljarevic et al., 2020; Joshi, 2016; Fitzgerald, Hyman & Swift, 2012) ir nors pripažįstama, kad yra koreguojamas, išlieka visą gyvenimą (Volkmar, 2019; Cooper et al., 2017; Harrison et al., 2017; Jones, 2017). Daugelis autorių pabrėžia, kad ankstyvoji autizmo spektro sutrikimų diagnostika bei psichosocialinės intervencijos yra pagrindinis asmens integralumo visuomenėje faktorius (Uljarevic et al., 2020; Charbonneau et al., 2020; Ikuse et al., 2018).

Visgi į vaiko socializaciją verta pažvelgti platesne prasme. Įvairūs mokslininkai mini, kad vaiko socializacijos visuomenėje sėkmė, nustatius autizmo diagnozę, didžiaja dalimi priklauso nuo dviejų dinamiškų procesų: vaikas yra veikiamas savo tėvų, tačiau jis taip pat veikia tėvų psichologinę savijautą (Tsai & Lin, 2020; Da Paz & Wallander, 2017; Monteiro et al., 2015; Robertson et al., 2012). Kai kurie autoriai (Ruble et al., 2018; Burke & Heller, 2016; Mao, 2016) sutaria, kad autizmo sutrikimą turinčiam vaikui, priklausomai nuo sutrikimo laipsnio, reikalinga socialinė, fizinė bei psichologinė pagalba: jam reikia padėti tapti savarankiškam, sumažinti nerimą, įtampą, koreguoti elgesio sutrikimus socialiai priimtina linkme, išugdyti kasdieninėje veikloje būtinus įgūdžius. Tad pastaruoju metu vis daugiau tyrimų (Agazzi et al., 2017; Cohrs & Leslie, 2017; Da Paz & Wallander, 2017; Suma et al., 2016; Monteiro et al., 2015) orientuojasi ne tik į diagnostinius ar korekcinius faktorius. Atkreipiamas dėmesys į ASS turinčių asmenų integracijos proceso dinamiškumą – jis krypsta į artimiausios aplinkos – tėvų, globėjų – psichologinę savijautą.

Lietuvos (Mickevičienė, Šinkariova ir Perminas, 2009), ir užsienio (Jahan et al., 2020; Agazzi et al., 2017; Rayan & Ahmad, 2017) autoriai jau domėjosi tėvų, auginančių autizmo sutrikimą turinčius vaikus, depresyvumu. Tačiau norint jiems suteikti tinkamą pagalbą, labai svarbu iširti ir suprasti veiksnius, lemiančius jų patiriamus įvairiapusių sunkumus platesniame kontekste. Nors užsienio autoriai (Singh, Ghosh & Nandi, 2017; Burke & Heller, 2016;) sutinka, kad, esant dideliu vaiko priežiūros poreikiui, tiek fizine, tiek emocine prasme tėvai patiria priežiūros našta (angl. *cu-regiver burden*), o tai tiesiogiai siejasi su depresyvumo simptomatika, Lietuvoje tyrimų, apimančių šiuos konstruktus, vis dar trūksta.

Atsižvelgiant į tai, kad autizmo sutrikimą turinčių vaikų skaičius kasmet auga, didėja ir pagalbos poreikis. Mokslininkai ieško apsauginių veiksnių, prognozuojančių ne tik sėkmingą ASS turinčio vaiko adaptaciją sociume, bet ir tėvų patiriamų sunkumų sumažinimo galimybes. Nemažai autorių (Kuru & Piyal, 2018; Marsack & Samuel, 2017; Luther, Canham & Cureton, 2005) kaip vieną iš pagrindinių faktorių, padedančių tėvams, auginantiems ASS turinčius vaikus, įveikti sunkumus, įvardina gaunamą socialinę paramą. Tad tyrimai, atskleidžiantys sąsajas tarp gaunamos socialinės paramos bei minėtų psichologinių sunkumų – priežiūros naštos bei depresyvumo, būtų labai vertingi, ieškant efektyvių paramos šaltinių tėvams, auginantiems vaikus su vaikystės autizmo sutrikimu.

Šio darbo tikslas yra atskleisti tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, priežiūros naštos, depresyvumo bei gaunamos socialinė paramos sąsajas.

1. ĮVADAS

1.1. Autizmo spektro sutrikimo samprata ir klasifikacija

Autizmo spektro sutrikimas pradėtas nagrinėti jau gana seniai. Pirmasis autizmo sutrikimą prieš beveik 80 metų aprašė austrų-amerikiečių psichiatras L. Kanner (Perez, Ponce, Piccinini, López & Valentinuzzi, 2015; Pickard, Pickard & Bonsall, 2011). Savo darbuose mokslininkas apibūdino 11 vaikų, kurių ypatingumas pasireiškė kalbos deficitu, stereotipiniais, pasikartojančiais judesiais bei sutrikusiu socialiniu santykiu su aplinka, tačiau aukštu arba vidutiniu intelektu (Pickard, Pickard & Bonsall, 2011; Chown, 2012; Pearce, 2005). Kaip teigiama moksliniuose šaltiniuose, kurį laiką šis sutrikimas vadintas Kanner sindromu, tačiau pats mokslininkas, apibūdindamas mirtų vaikų būseną ir elgseną, vartojo autizmo sąvoką (Olmsted & Blaxill, 2016; Pickard, Pérez et al., 2015; Pickard & Bonsall, 2011). Kiek vėliau austrų psichiatras H. Asperger (1943) iškėlė autistinės psichopatijos idėją (Olmsted & Blaxill, 2016; Perez et al., 2015). Nors šių mokslininkų perspektyvos bei tyrinėjimo gairės autizmo srityje išsiskyrė, tačiau jau tada teigta, kad šis sutrikimas daugiausia pasireiškia disfunkciniu santykiu su aplinka ir, nors yra koreguojamas, išlieka visą gyvenimą (Jones, 2017; López & Valentinuzzi, 2015).

Iš pradžių autizmo etiologija buvo gana neaiškiai. XX amžiaus viduryje Kanner iškėlė hipotezę, kad vaikų sutrikimai nulemti santykio su nutolusiais, familiariais ir mažai emocinio dėmesio rodančiais tėvais, tačiau dabar, plečiantis tyrimams autizmo srityje, ši prielaida yra paneigta (Olmsted & Blaxill, 2016; Pérez et al., 2015; Pickard, Pickard & Bonsall, 2011).

Šiuolaikinėje literatūroje autizmas vadinamas išplėstai – autizmo spektro sutrikimu (ASS), kadangi asmenų, turinčių ASS, charakteristikos pateikiamos skirtingų požymių skalėje – nuo labai neįvykių iki sunkių. Šiuolaikinėje mokslinėje literatūroje ASS apibūdinamas iš skirtingų perspektyvų, vienintelio apibrėžimo, kuris atkleistų visą sutrikimo esmę, nėra. Pagal Amerikos psichiatrų asociacijos (angl. *American Psychiatric Association*, 2013) pateiktą apibrėžimą, tai – įvairiapusis raidos sutrikimas, kuris pasireiškia kompleksiskai ir apima bendravimo įgūdžių, komunikacijos, emocinės socialinės sąveikos srities sunkumus, trunkančius visą gyvenimą. Šis apibrėžimas naudojamas kaip pats bendriausias autizmo spektro sutrikimo apibūdinimas skirtingų autorių darbuose (Shulman, Rice, Morrier & Esler, 2020; Camodeca, Todd & Croyle, 2020; Foley-Nicpon et al., 2017; Torres-Suarez et al., 2017). Analizuojant literatūrą, pastebėta, kad daugelis autorių, aiškindami autizmo spektro sutrikimą, akcentuoja kelias sferas, kuriose pasireiškia disfunkcija: komunikavimo kokybė – žema, nėra socialinės sąveikos su kitais asmenimis poreikio, elgesys bei interesų sritys – siauros ir stereotipinės. Šios trys sritys ir yra diagnostikos pagrindas pagal Tarptautinės ligų klasifikacijos dešimtą leidimą (TLK-10).

Apžvelgus literatūrą, aiškėja, kad autizmo spektro sutrikimo klasifikacija bei diagnostika yra gana sudėtinga dėl nevienodo sutrikimo pasireiškimo lygio bei raiškos specifiškumo. Diagnostinį sudėtingumą rodo ir tai, kad kurį laiką ASS vertintas kaip retas sutrikimas – taip daugelis mokslininkų manė dar XX amžiaus pabaigoje. Tačiau, atliekant vis daugiau tyrimų, keičiantis diagnostiniams kriterijams ir matavimo instrumentams, geriau atpažįstant simptomatiką, vertinimas pasikeitė. Naujausiais PSO duomenimis (2019), ASS turi apie 1 proc. žmonijos. Tyrimuose (Shulman et al., 2020; Brosnan, 2020; Chau-Ren, Yu-Ting & Bing,- Fang, 2018) užsimenama, kad skaičius gali būti ir dar didesnis, tačiau dėl tarp šalių nesuvienodintų diagnostinių kriterijų bei skirtingų interpretacijų, sunku diferencijuoti atskirus sutrikimus bei jų požymius.

Kaip minėta, autizmo spektro sutrikimas gali būti koreguojamas, tačiau išlieka visą gyvenimą. Anot Foley-Nicpon, Fosenburg, Wurster ir Assouline (2017), autizmo spektro sutrikimas pasireiškia ankstyvaisiais vaiko gyvenimo metais, o dėl pakankamai išvystytos diagnostikos metodų jis gali būti diagnozuojamas labai anksti – dar kūdikystėje. Mokslininkai pabrėžia, kad ankstyvoji diagnostika ir tinkamai pritaikytos intervencijos gali pastebimai pakoreguoti netipinį elgesį (Brady, Gonzalez, Zawadzki & Presley, 2012) ir padidinti kritinius įgūdžius, įskaitant bendrą įsitraukimą į atliekamą veiklą (Lijun, Maoteng & Zhelin, 2017) ir komunikaciją (Reis, Pereira & Almeida, 2018). Autoriai akcentuoja simbolinių žaidimų (Graf, Miller, Epstein & Rapin, 2017; Robertson, Martin, Baker, Baron-Cohen & Barton, 2012) ir veiklos imitacijos (Lang et al., 2012) metodus. Randama tyrimų (Uljarevic et al., 2020; Charbonneau et al., 2020; Ikus et al., 2018), kurie pabrėžia didelę intervencijų svarbą, ir taip pat teigiama, kad autizmo korekcija išlieka plačiai tyrinėjama tema mokslinėje literatūroje.

Nors autizmo spektro sutrikimas nagrinėjamas jau gana seniai, oficialūs diagnostiniai kriterijai nustatyti tik prieš tris dešimtmečius. Fein (2020) teigimu, iki 1980 tarptautiniuose sutrikimų diagnostiniuose reglamentuose autizmo spektro sutrikimas nebuvo išskirtas kaip atskira diagnostinė kategorija, tačiau buvo minima kaip ankstyvoji vaikų šizofrenijos atmaina su bruožais, priskiriamais autizmui.

Šiuo metu autizmo spektro sutrikimų diagnostiniai kriterijai yra apibrėžti Tarptautinėje statistinėje ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijoje, o dešimtajame leidime (TLK-10) ir autizmas priskiriamas įvairiapusių raidos sutrikimų grupei (koduojamas F84). Pagal TLK-10 (2011), įvairiapusių raidos sutrikimai dar skirstomi į smulkesnes grupes, pagal pasireiškiančius požymius bei sutrikimo laipsnį.

Randami du pagrindiniai autizmo spektro sutrikimų diagnostiniai reglamentai. Literatūroje taip pat minimas ir DSM-IV klasifikavimas, kuris daugiausia naudojamas Jungtinėse Amerikos Valstijose (JAV). Ši klasifikacija remiasi Amerikos psichologų asociacijos (APA) psichikos sutrikimų ir diagnostikos vadovo skirstymu. Pasak Foley-Nicpon, Fosenburg, Wurster ir Assouline (2017),

pastaraisiais dešimtmečiais buvo stengiamasi suvienodinti autizmo diagnostavimo kriterijus pagal TLK-10 ir DSM-IV.

Apibendrinant, nors autizmo spektro sutrikimų diagnostiniai kriterijai yra aiškiai apibrėžti tiek TLK-10 (Ženeva, 1993), kuri naudojama ir Lietuvoje, tiek DSM-IV (Vašingtonas, 1994), tačiau autoriai pabrėžia, kad sutrikimo klasifikacija pagal požymius yra sudėtinga ir išlieka mokslininkų domėjimosi sritimi (Shulman et al., 2020; Camodeca, Todd & Croyle, 2020; Baghdadli Russet & Mottron, 2017; Torres-Suarez et al., 2017; King, 2016; Monteiro et al., 2015; Connolly, Glessner, & Hakonarson, 2013).

1.1.1. Vaikystės autizmo sutrikimo raiška ir diagnostiniai kriterijai

Pagal Pasaulio sveikatos organizaciją (PSO) (2019), diagnozuojant *vaikystės autizmą (F84.0)*, tiek Lietuvoje, tiek visoje Europoje remiamasi tarptautinėje ligų klasifikacijoje (TLK-10) pateiktais kriterijais.

Visų pirma, pagal TLK -10, sutrikusi raida išryškėja iki 3 metų amžiaus mažiausiai vienoje iš aiškiai apibrėžtų sričių:

1. Kalbos ekspresyvumo ir kalbos supratimo stoka socialinio bendravimo tikslais;
2. Selektiviūoju socialiniu prisirišimu, abipusių sąveikų (socialinėje plotmėje) nebuvimas.
3. Simbolinio ir siužetinio, funkcionalaus žaidimo nesiformavimas.

Antra, vaikystės autizmas pagal klinikinius ir diagnostinius kriterijus nepriskiriamas kitiems įvairiapusiems raidos sutrikimams: netipinis autizmas (F84.1), Rett sindromas (F84.2), kiti dezintegraciniai vaikystės sutrikimai (F84.3) ir t.t., kuriems priskiriami atskiri, specifiniai diagnostiniai kriterijai.

Autoriai (Reis, Pereira & Almeida, 2018; Baghdadli, Russet & Mottron, 2017; Monteiro et al., 2015) sutinka, kad, kalbant apie vaikystės autizmą, svarbiausia paminėti 3 žmogaus funkcionalumo sutrikimus – komunikacijos įgūdžių nebuvimą, socialinės sąveikos trūkumą bei simbolinio mąstymo nesiformavimą. Tačiau mokslinėje literatūroje taip pat kalbama apie stereotipinį, pasikartojantį elgesį (Tsai & Lin, 2020), emocijų sferos (Robertson et al., 2012), mąstymo ir sensorinio informacijos apdorojimo (Lang, 2012) sutrikimus.

Visų pirma literatūroje pabrėžiami *komunikacijos įgūdžių* sutrikimai. Autoriai (Foley-Nicpon, Fosenburg, Wurster & Assouline, 2017; Harrison et al., 2017), atskleisdami vaikystės autizmo sutrikimo ypatybes, pabrėžia kalbos vystymosi stoką: negebėjimą žodžiais išreikšti savo poreikių ir

norų verbaline kalba bei inicijuoti ar plėtoti pokalbio. Taip pat užsimenama apie stereotipinį žodžių ir frazių kartojimą, neprasmingą kalbą (Foley-Nicpon et al., 2017; Brady et al., 2012).

Pagal TLK-10, kokybiniai verbalinės ir neverbalinės komunikacijos sutrikimai, diagnozuojant vaikystės autizmą, fiksuojami ***bent vienoje iš sričių***:

1. Kalbos raidos stagnacija, skurdi kalba arba visiškai jos nebuvimas, jos nesistengiant kompensuoti neverbaliniais bendravimo būdais;
2. Sutrikęs gebėjimas (arba jo nebuvimas) inicijuoti ir palaikyti pokalbį, atsiliepiant į kito asmens bendravimą – bet kuriuo komunikacijos lygiu – verbaliniu ir/ar neverbaliniu;
3. Idiosinkrazinis (supainiotas), stereotipinis atskirų žodžių ar frazių vartojimas;

Taip pat akcentuojami ***tarpsmeninių santykių sutrikimai***. Autoriai (Pérez, Ponce, Piccinini, López, & Valentinuzzi, 2015) pabrėžia ASS turinčių vaikų patiriamus sunkumus vartojant neverbalinę, kūno kalbą. Jiems sunku arba jie negeba išlaikyti akių kontakto, pagal situaciją pritaikyti kūno pozą, naudoti gestus prasmei suteikti. Lucardo et al. (2020) ir Volkmar (2019) išskiria ir savistimuliaciją – bendraminčių poreikio nebuvimą. Jones (2017) akcentuoja kitų asmenų jausmų ir emocijų supratimo stoką. ASS turinys vaikai nepalaiko socialinio ryšio tiek socialiniame, tiek emociniame lygmenyje (Harrison et al., 2017; Torres-Suarez et al., 2017).

Autoriai teigia, kad, pritaikius tinkamas intervencijas, socialinis bendravimas lengvesnio sutrikimo atvejais yra koreguojamas lanksčiausiai. Lijun, Maoteng ir Zhelin (2017) teigimu, pritaikius vaizdines, garsines ir kitas intervencines priemones, vaikai gali suvokti ir vykdyti konkrečiai jiems pavestas užduotis. Taip pat Brady ir kiti (2012) mini, kad labai svarbios bendravimui palankios sąlygos – įprastinė bei pažįstama aplinka, rutininė veikla.

Pagal TLK-10, kokybiniai socialinės sąveikos sutrikimai, diagnozuojant vaikystės autizmą, fiksuojami ***bent dviejose iš sričių***:

1. Akių kontakto neplaikymas, socialinės sąveikos metu nevartojama kūno kalba, veido išraiška;
2. Negebėjimas komunikuoti su bendraamžiais pagal funkcinį amžių ir tada, kai yra tam tinkamos sąlygos, įskaitant bendrą veiklą, dalijimąsi tiek fizinėje, tiek emocinėje plotmėje;
3. Silpnas atsakas į kito žmogaus emocijas, negebėjimas pritaikyti elgesio prie socialinių poreikių, sutrikusi socialinė integracija;
4. Spontaniškumo stoka.

Literatūroje kalbant apie vaikystės autizmą, akcentuojami ***elgesio sutrikimai***. Pagal Brady ir kitus (2012), vaikui, turiančiam vaikystės autizmo sutrikimą, būdingas siauras veiklos pasirinkimas, atitinkantis raidos etapą, o sunkesniais atvejais – visiškai jos nebuvimas. Vienas iš svarbiausių bruožų, padedančių identifikuoti sutrikimą – siauro diapazono intereso sritys, pasikartojantis, stereotipinis elgesys (Lijun, Maoteng & Zhelin, 2017). Pasak Tsai ir Lin (2020), tokiam vaikui būdingos

griežtos veiklos ribos, nenukrypstant nuo suplanuoto dienos režimo, bei nesugebėjimas priimti bet kokio pasikeitimo. Minimais ir pasikartojantis motorinis elgesys bei domėjimasis ne pačia objekto visuma, bet detalėmis (Reis, Pereira & Almeida, 2018). Kai kurie autoriai sutinka, kad požymiai gali būti nediferencijuoti ir individualūs kiekvienam asmeniui, kaip ir sunkumo pasireiškimo lygis (Shulman et al., 2020; Brosnan, 2020; Reis, Pereira & Almeida, 2018; Lang et al., 2012;). Literatūroje (Uljarevic et al., 2020) šiam sutrikimui taip pat priskiriami tokie vaikystės autizmo simptomai: moterinės problemos, judesių sekos suvokimo difunkcijos, koordinacijos bei pusiausvyros sutrikimai, pseudokurtumas, realaus pavojaus nejautimas. Taip pat daugelis autorių (Shulman, et al., 2020; Brosnan, 2020; Reis, Pereira & Almeida, 2018; Lang et al., 2012;) įvardina stiprų vaiko norą daryti tai, ką jis suplanavęs, neatsižvelgiant į socialinės aplinkos reikalavimą.

Pagal TLK-10, pasikartojantis stereotipinis elgesys, veikla ir interesai, diagnozuojant vaikystės autizmą, fiksuojami ***bent vienoje iš sričių:***

1. Ne mažiau nei vienas stereotipinis bei ribotas intensyvus interesas, elgesys ar veiklos sritis; viena arba daugiau veiklos ar domėjimosi sričių, kurios yra neįprastos savo intensyvumu, tačiau pasižymi ribotumu;
2. Kompulsyvus elgesys – laikymasis nefunkcionalių bei specifinių veiksmų ar ritualų;
3. Specifiniai, pasikartojantys kūno judesiai, nebūdingi raidos etapui;
4. Domėjimasis daiktų dalimis, o ne visuma, dėmesys nefunkcionaliems daiktų elementams.

Taip pat literatūroje minimi ***mąstymo sferos sutrikimai***, kuri nėra aiškiai apibrėžti TLK-10 ir išlieka mokslininkų domėjimosi sritimi. Autoriai išskiria simbolinio mąstymo stoką arba visišką jo nebuvimą (Harrison et al., 2017; Fitzgerald, Hyman, & Swift, 2012;). Kai kurie autoriai kaip vieną iš požymių įvardina pažodinį supratimą, konkretumą bei inertišką mąstymą – rigidiškumą (Uljarevic et al., 2020; Joshi, 2016). Remiantis Connolly, Glessner ir Hakonarson (2013) atliktais tyrimais, 80 proc. vaikų, turinčių ASS, fiksuojamas protinis atsilikimas, 10 proc. – riboti protiniai gebėjimai, o apie 10 proc. pasižymi normaliu ar aukštesniu intelektu atitinkamoje amžiaus grupėje. Vis dėlto svarbu paminėti, kad šis tyrimas kai kurių autorių yra kritikuojamas. Naujausiuose tyrimuose (Fein, 2020; Shulman et al., 2020) įvardinami visiškai kitokie skaičiai: maža dalis – apie 31 proc. vaikų turi protinį atsilikimą (IQ<70), daugiau nei 23 proc. vaikų – ribinį protinį atsilikimą (IQ<70), o apie 40 proc. vaikų – normalų ar aukštesnį intelektą (IQ>85). Autoriai sutinka, kad skaičiai gali būti netikslūs, todėl ASS turinčių vaikų intelektinių gebėjimų tyrimai yra nuolat tęsiami, o duomenys – atnaujinami.

Gana plačiai tyrinėjami vaikų, turinčių vaikystės autizmą, ***emocijų raiškos sutrikimai***. Kai kurie autoriai (Torres-Suarez et al., 2017; Joshi, 2016) emocinėje sferoje įvardina impulsyvumą sunkiai

prognozuojamą ir valdomą elgesį: stiprus verksmas, kritimas ant žemės, staigus ir nekontroliuojamas įniršis ir pasimetimas. Lietuvoje atliktame tyrime (Dovydaitienė ir Vaitiekutė, 2013) ASS turinčių vaikų emocinius sunkumus mokslininkai sieja su sensorinės informacijos apdorojimo problemomis. Taip pat įvardijamas būdingas arba perdėtas aktyvumas arba labai žemas aktyvumo lygis, priklausomai nuo situacijos – sunkumai susikoncentruojant į vieną veiklą (Connolly, Glessner & Hakonarson, 2013).

Kai kuriuose šaltiniuose (Uljarevic et al., 2020; Lucardo et al., 2020) nurodomos būsenos, kurios diagnozuojamos kartu su autizmo sutrikimu: hiperaktyvumas, protinis atsilikimas, obsesinis-kompulsinis sutrikimas, miego sutrikimai, mitybos nukrypimai, kai mitybos racionas sudaro labai siaurą produktų kiekį. Taip pat teigiama (Lucardo et al., 2020; King, 2016), kad ASS gali lydėti regos, klausos ar kiti sensoriniai sutrikimai, epilepsija, cerebrinis paralyžius, mokymosi sutrikimai – disleksija, dėmesio sutrikimai, gyvenimo įgūdžių sunkumai, o retais atvejais – savęs žalojimas (angl. *self-abusive behaviour*). Autoriai sutinka, kad diagnostika pagal TLK-10 yra pirmiausiai derinama su neurologiniais, neuropsichologiniais tyrimais (Lucardo et al., 2020; Fein, 2020; Harrison et al., 2017).

1.1.2. Autizmo spektro sutrikimų etiologija

Mokslininkai iki šiol visame pasaulyje bando atsakyti į klausimus, susijusius su autizmo atsiradimo priežastimis. Šaltiniuose yra nurodomos biologinės (Rai, Lee, Dalman, Newschaffer, Lewis & Magnusson, 2017; Mehta, 2017; Pardo et al., 2017) ir aplinkos (Malek, Farhang, Amiri & Abdi, 2019; Lewis & Magnusson, 2013;) faktorių kombinacijos, darančios įtaką genetiniams, neurologiniams bei organiniams pakitimams žmogaus organizme.

Moksliniuose šaltiniuose kalbama apie organinius, neurologinius pakitimus, dažniausiai vykstančius dar negimus vaikui: įvairūs susirgimai bei komplikacijos nėštumo metu, uždegimai, anomalijos, atsirandančios perinataliniame periode, esant vystymosi stagnacijai (Pardo et al., 2017; Nelson, 1991). Nelson (1991) prieš beveik tris dešimtmečius atliktuose tyrimuose įvardino medžiagų apykaitos sutrikimus, kurie nurodomi kaip viena iš priežasčių, sukeliančių disfunkciją smegenyse. Pasak Yan ir Goldman (2020), viena iš daugelio biologinių priežasčių yra neuromediatorių funkcionavimo patologijos, sąlygojančios nervinių impulsų perdavimo sutrikimus. Minimos hormono epineprino išsiskyrimo patologijos, kurios atsakingos reguliuojant kvėpavimą, dėmesį, atmintį (Yan & Goldman, 2020).

Literatūroje kalbama ir apie organines ASS atsiradimo priežastis. Pasak Rai ir kitų autorių (2017), įvairios traumos gimimo metu ir smegenų uždegimai taip pat gali sąlygoti ASS atsiradimą. Kaip teigia Nelson (1991), dėl organinių pakitimų smegenyse sutrinka ryšys tarp smegenų

pusrutulių, tad smegenys kai kuriais atvejais neatlieka informacijos priėmimo ir perdavimo funkcijos – išskyla sensorinės informacijos apdorojimo, kalbos ir socialinės sąveikos problemos. Kokiose smegenų dalyse įvykę pakitimai lemia ASS atsiradimą iki šiol aiškinasi įvairių sričių mokslininkai. Malek, Farhang, Amiri ir Abdi (2019) tyrime minimi smegenėlių pažeidimai.

Genetinės priežastys sąlygojančios ASS atsiradimą, literatūroje aptariamos plačiausiai. Atlikta tyrimų (Shilan et al., 2017; Pardo et al., 2017) siekiant atskleisti genetinę autizmo spektro sutrikimo etiologiją. Dažniausiai moksliniuose šaltiniuose minima autizmo sutrikimo priežastis – genetinės transformacijos, kai pakinta X chromosoma, o tai yra prielaida, kodėl būtent berniukų dalis yra didesnė visoje autizmu pasižyminčių asmenų populiacijoje (Shilan et al., 2017; Pardo et al., 2017). Genetines autizmo priežastis galima įvardinti kaip pokytį DNR grandinėje bei struktūroje.

Apibendrinant teorijas, aiškinančias ASS etiologiją, galima teigti, kad mokslininkų nuomonės išsiskiria, tačiau daugelis sutaria, jog vieno konkretaus veiksnio, nulemiančio šį sutrikimą, nerandama. Daugelyje šaltinių sutinkama, kad tai yra sudėtingos genetinių socialinių ir biologinių veiksnių kombinacijos, kurios iki šiol išlieka tyrimų objektu.

1.2. Tėvų, auginančių vaikus su autizmo diagnoze, patiriami sunkumai

Dėl sutrikimo raiškos bei etiologijos specifiškumo ir sudėtingumo tėvai, auginantys autizmo spektro sutrikimą turintį vaiką, neišvengiamai susiduria su unikaliais iššūkiais. Yra atlikta nemažai tyrimų (Martin, Papadopoulos, Chellew, Rinehart & Sciberras, 2019; Landon, Shepherd & Goedeke, 2018; Singh, Ghosh & Nandi, 2017; Machado et al., 2016; Al-Farsi et al., 2016; Mendoza, & Dickson, 2010), kuriuose siekiama išsiaiškinti tėvų patiriamus sunkumus bei emocinę reakciją, šeimoje susidūrus su autizmo diagnoze.

Visų pirma, žvelgiant į autizmo sutrikimo raišką, galima pastebėti, kad tai yra nespecifinis bei plataus spektro sutrikimas, kurio etiologija iki šiol nėra visiškai aiški, tad diagnostinis laikas tėvams, augintiems autizmo spektro sutrikimą turintį vaiką, yra nelengvas tiek emocinėje, tiek socialinėje plotmėje (Miranda et al., 2015). Autoriai (Landon, Shepherd & Goedeke, 2018; Mendoza, & Dickson, 2010) pastebi, kad, tiriant ir nustatant diagnozę, autizmas dažnai painiojamas su kitais sutrikimais, o dėl neaiškios sutrikimo etiologijos įtampa bei su tuo susiję sunkumai kyla vaiko artimiesiems.

Auginant vaiką su ASS sutrikimu, tėvams ir artimiausiai vaiko aplinkai tenka susitaikyti su netipiniu tarpasmeniniu ryšiu su vaiku. Apibūdindami sunkumus, su kuriais susiduria tėvai, auginantys vaikus su autizmo diagnoze, autoriai (Suma, Adamson, Bakeman, Robins & Abrams, 2016; Benjak, 2009) išskiria tarpasmeninių santykių specifiškumą: neretais atvejais vaiką sunku suprasti dėl jo netipiškų tarpasmeninių reakcijų (negebėjimo bendrauti žodžiais ar gestais, neprasmingos kalbos) ir elgesio modelių (stereotipinio elgesio, pavojaus nejautimo ir kt.). Tyrėjai teigia, kad,

negalėdami užmegzti abipusio santykio su savo vaiku, tėvai neretai patiria kaltės jausmą (Suma et al., 2016; Bitsika & Sharpley, 2004), nerimą (Khanna et al., 2011), jaučia iracionalų pyktį ar nusiylimą (Ruble et al., 2018), kurie didele dalimi sąlygoja emocinius sunkumus.

Tyrimai (Ingersoll & Hambrick, 2011; Mendoza, & Dickson, 2010; Ruble et al., 2018; Agazzi et al., 2017; Falk, Norris & Quinn, 2014) rodo, kad susidūrę su diagnoze tėvai iš pradžių patiria aukštą streso lygį. Sutrikimas yra koreguojamas, tačiau išlieka visą gyvenimą, ir tai yra viena svarbiausių priežasčių, lemiančių tėvų patiriamus sunkumus.

Auginant vaiką su autizmo spektro sutrikimu, pasikeičia tėvų vaidmenys šeimoje. Jie prisitaiko prie vaiko poreikių. Tėvai ar globėjai socialine, fizine bei psichologine prasme įsipareigoja pagal galimybės padėti vaikui tapti savarankiškam, sumažinti jo nerimą, įtampą, koreguoti elgesio sutrikimus socialiai priimtina linkme, išugdyti kasdieninėje veikloje būtinus įgūdžius (McStay, Trembath & Dissanayake, 2014; Ruble et al., 2018; Benjak, 2009;). Mokslininkai sutinka (Agazzi et al., 2017; Falk, Norris & Quinn, 2014), kad naujų vaidmenų šeimoje susikūrimas, ypač podiagnostiniu laikotarpiu, tampa dideliu nerimo ir įtampos šaltiniu.

Taip pat daug streso ir su tuo susijusių emocinių sunkumų tėvai patiria dėl vaikų adaptyvaus elgesio sunkumų. Tyrimuose nustatyta, kad daug streso tėvams kelia ASS turinčio vaiko sutrikusi adaptacija nepažįstamoje aplinkoje (Miranda et al., 2016), itin didelis sensorinis jautrumas (Puodžiūnaitė, 2018), mitybos bei poilsio režimo sutrikimai (Martin et al., 2019) bei pavojaus nejautimas (Ingersoll & Hambrick, 2011). Svarbus faktorius – ir ekonominis stresas, kylantis iš papildomų išlaidų, susijusių su ankstyvosiomis intervencijomis, taikomoms vaikui su ASS (Mosadeghrad, Abolghasem & Akbarpour, 2019).

Tėvai susidūrę su ASS sutrikimo diagnoze šią patirtį suvokia nevienodai. Literatūroje minima, kad tėvai dažnai situaciją priima kaip socialinį ir emocinį iššūkį (Jahan, Araf, Griffiths, Gozal, & Mamun, 2020), kaip savo silpnumo ir negebėjimo kontroliuoti situacijos požymį ar neatitaisomą ateities naratyvo praradimą (Jahan et al., 2020; Saveikienė, 2018; Da Paz & Wallander, 2017; Cohrs & Leslie, 2017;). Todėl emocinis atsakas, susidūrus su autizmo sutrikimo diagnoze, yra subjektyvus.

Ne tik tėvų psichologinė būseną, bet ir vaiko gerovė priklauso nuo to, kaip į diagnozę reaguoja ir su ja susitaiko tėvai. Pagal naujausius tyrimus (Jahan et al., 2020; Salceanu & Mihaela, 2020), kai kuriems tėvams dėl kylančių emocinių ir socialinių problemų sunku įsitraukti į specialistų rekomenduojamas paslaugas, įskaitant ankstyvas intervencijas, susijusias su ASS, o tai mažina sutrikimo korekcijos galimybes.

Apibendrinant, tėvai, augindami vaiką su autizmo diagnoze, atsižvelgiant į sutrikimo bei diagnostikos kompleksiskumą bei sudėtingumą, neišvengiamai susiduria su socialiniais, psichologiniais ir fiziniais iššūkiais. Mokslininkai pripažįsta, kad svarbiausia tyrinėjimo sritimi tampa ne

objektyvūs sunkumai, su kuriais susiduria tėvai, bet tėvų subjektyvi emocinė reakcija į diagnozę. Tyrimų metu nustatyta, kad dažnas emocinis atsakas, susidūrus su autizmo diagnoze, pasireiškia depresyvumo simptomatika (Shepherd & Goedeke, 2018; Agazzi et al., 2017; Falk, Norris & Quinn, 2014).

1.2.1. Tėvų, auginančių vaikus su autizmo diagnoze, depresyvumas

Remiantis PSO pateiktais oficialiais duomenimis, depresija yra psichikos sutrikimas, kurio paplitimas siekia trečdalį milijardo žmonių.

Depresijos simptomai yra skirtimi į kelias rūšis. Pagal TLK-10 ir PSO, pagrindiniai depresijos simptomai yra pakitimai nuotaikos sferoje, pasitenkinimo gyvenimu sumažėjimas, prislėgtumas, liūdesys, energijos interesų sričių sumažėjimas, dėmesio koncentracijos sunkumai, menkavertiškumo jausmas, kaltės jausmas, nerimas, kraštutiniais atvejais gali reikštis mintys apie savižudybę arba bandymas nusižudyti. Dažnai depresyvumas pasižymi silpnesne emocine raiška bei kitais vegetaciniais depresijos simptomais, pasireiškiančiais ne nuotaikų pokyčiais ar prislėgta savijauta, o somatiniais nusiskundimais – apetito, virškinimo, miego, kraujotakos sutrikimais ir kt. Taip pat šaltiniuose teigima, kad dažniau požymiai pasireiškia rytais (TLK-10; PSO; Cohrs & Leslie, 2017).

Šiame darbe bus naudojamas ne depresijos, bet depresyvumo apibrėžimas, kuris pagal APA įvardijamas kaip skirtingo intensyvumo nuotaikų ir emocinių būsenų raiška, kuriai būdingas žemas savęs vertinimas, iracionalus kaltės jausmas bei sumažėjęs bendras pasitenkinimas gyvenimu (American Psychiatric Association, 2013).

Pastebima, kad tėvai, auginantys ASS turintį vaiką, turi depresyvumo požymių (Cohrs & Leslie, 2017; Landon, Shepherd & Goedeke, 2018; Machado, Celestino; Serra, Caron & Pondé, 2016; Müller & Cannon, L, 2016; Altieri & Von Kluge, 2009; Falk, Norris & Quinn, 2014; Benjak, 2009), tad labai svarbu suprasti šių patiriamų psichologinių sunkumų priežastis.

Visų pirma, tėvai būna nusivylę ir skausmingai išgyvena autizmo sutrikimą turinčio vaiko raidos nukrypimus tiek socialinėje, tiek emocinėje srityje. Cohrs ir Leslie (2017) atlikę tyrimą, kurio metu ėmė interviu iš daugiau nei 200 tėvų, išskyrė, kad dažniausios emocinės reakcijos tėvams susidūrus su ASS sutrikimu šeimoje – iracionali kaltė, bejėgiškumas, nusivylimas, priešiškus aplinkai. Taigi, tėvams neišvengiamai kyla stiprios emocinės reakcijos į šiuos jausmus.

Taip pat tėvai sunkiai susitaiko su diagnoze. Tyrimų (Landon, Shepherd & Goedeke, 2018; Cohrs & Leslie, 2017; Falk, Norris & Quinn, 2014; Machado, Celestino; Serra, Caron & Pondé, 2016; Müller & Cannon, L, 2016; Altieri & Von Kluge, 2009; Benjak, 2009) rezultatai rodo, kad tėvai, auginantys vaiką, turintį autizmo sutrikimą, ypač pirmaisiais metais sunkiai susitaiko su diagnoze bei patiria depresyvumo simptomatiką. Autoriai (Agazzi et al., 2017; Falk, Norris & Quinn,

2014) išskiria kelias diagnostinio proceso stadijas: laikotarpis prieš diagnozę, diagnozės išsiaiškavimo laikotarpis, podiagnostinis laikotarpis bei adaptacija, susitaikymas. Taigi, mokslininkai teigia, kad sunkumai bei jų intensyvumas skiriasi laiko prasme, o kartu priklauso ir nuo vaiko amžiaus. Norris ir Quinn (2014) atliktame tyrime su daugiau nei 500 tėvų JAV nustatyta, kad, ilgėjant laikui po diagnozės, tarp tėvų mažėja depresyvumo simptomatika. Machado ir kitų (2016) tyrimas parodė, kad daugiau depresyvumo simptomatikos jautė vyresnės mamos, auginančios mažesnius nei 5 metų vaikus.

Tėvų patiriamus psichologinius sunkumus taip pat sąlygoja socialinės ir demografinės kintamųjų sąveikos. Jahan ir kiti (2020) tyrė tėvus, auginančias ASS turinčius vaikus, nustatė, kad mamos dažniau nei tėčiai įvardino atsiduriančios nekontroliuojamose situacijose, o tai joms sukelia bejėgiškumo, nerimastingumą, vienišumo jausmus. Autoriai tvirtina, kad mamos dažniau nei tėčiai vaiko diagnozę traktuoja kaip savo asmeninę nesėkmę ir menkavertiškumą (Jahan, Araf, Griffiths, Gozal, & Mamun, 2020; Salceanu & Mihaela, 2020). Tyrimai rodo, kad mamų ir tėčių, auginančių vaikus su ASS, depresyvumas skiriasi (Rayan & Ahmad, 2017; Al-Farsi et al., 2016; Burke & Heller, 2016; Singh, Ghosh & Nandi, 2017; Ingersoll & Hambrick, 2011). Juose nustatyta, kad mamos jautėsi prislėgtos nuotaikos ir jautė kai kuriuos somatinius nusiskidimus: nemigą, padažnėjusį širdies ritmą, virškinimo sutrikimus, o štai tėčiai tokių emocinių bei psichosomatinių sunkumų patyrė mažiau. Tačiau Lietuvoje atlikto tyrimo rezultatai byloja, kad tėvų depresyvumas auginant autizmo sutrikimą turintį vaiką nesiskiria (Mickevičienė, Šunkeriova ir Perminas, 2009). Tad tėvų depresyvumas augiant autizmo sutrikimą turintį vaiką dėl dviprasmiškų rezultatų išlieka tyrinėjimo sritimi.

Apibendrinant, pastebima, kad literatūroje tėvų depresyvumas auginant autizmą turintį vaiką išlieka vienas iš labiausiai tyrinėtų sričių. Depresyvumas siejamas su įvairiais demografiniais, emociniais bei socialiniais veiksniais bei jų sąveika. Tačiau esant sunkiam vaiko sutrikimo lygiui ir dideliu vaiko priežiūros poreikiui, norint suprasti tėvus ne tik iš depresyvumo prizmės bei efektyviai ieškoti pagalbos galimybių, tėvų patiriamus sunkumus verta apžvelgti plačiau. Autoriai vis dažniau kalba apie patiriamą priežiūros našta (angl. *caregiver burden*) bei sąsajas su emociniais sunkumais.

1.2.2. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiriama priežiūros našta

Tėvai yra pagrindiniai asmenys, padedantys vaikui su autizmo spektro sutrikimu integruotis socialiniame gyvenime. Pagal Christina, Marsack-Topolewski ir Heather (2019) tyrimo duomenis, tik šeštadalys vaikų, kuriems diagnozuotas ASS, yra pakankamos socialinės savireguliacijos ir atitinkamai pagal raidos etapą yra pajėgūs atlikti kasdienes užduotis savarankiškai. Tačiau didžiosios dalies šių

vaikų adaptacinės veiklos įgūdžiai yra nepakankami, todėl reikalinga tėvų, globėjų ypatinga priežiūra.

Priežiūros našta (angl. *caregiver burden*) – tai įvairių kintamųjų sąveikos sukeltas stresas, kurį tėvai jaučia esant dideliame ASS turinčio vaiko priežiūros poreikiui (Christina, Marsack-Topolewski & Heather, 2019; Ceco, & Memik, 2017; Burke & Heller, 2016; Mao, 2012; Stuart & McGrew, 2009).

Neigiamas ypatingos priežiūros pasekmes tėvų fizinei ir psichologinei būklei lemia ne tik vaiko, kuriam nustatytas autizmo sindromas priežiūros specifika, atliepanti sutrikimo lygį, tačiau ir subjektyvi tėvų reakcija į susidariusią situaciją. Subjektyviai patiriama priežiūros našta (angl. *subjective caregiver burden*) pagal kai kuriuos autorius (Pandey & Sharma, 2018; Mao, 2012; Stuart & McGrew, 2009) yra vienas iš veiksnių, neigiamai paveikiančių tiek tėvų emocinę būseną, tiek ir vaikų ankstyvasias adaptacines galimybes.

Priežiūros našta jaučiama skirtingai. Ji gali būti jaučiama priklausomai nuo subjektyvaus streso suvokimo (šiuo atveju ypatingos vaiko, kuriam nustatytas vaikystės autizmas, priežiūros) (McGrew & Keyes, 2014), kognityvinio įvertinimo ir motyvacijos (Stuart & McGrew, 2009). Priežiūros naštos konstrukta tyrinėjantys mokslininkai dažnai subjektyvų naštos suvokimą aiškina pagal Lazarus ir Folkman (1984) sukurtą transakcinio streso teorijos prizmę (Singh, Ghosh & Nandi, 2017; Stuart & McGrew, 2009). Pagal transakcinio streso modelį, identiškas stresinis įvykis gali nevienodai paveikti įvairius žmones dėl jų skirtingų kognityvinių ypatybių bei motyvacijos (Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus ir Folkman (1984) teigimu, tarp organizmo ir aplinkos vyksta situacijos įvertinimas ir įveikos procesas. Transakcinio streso modelio kūrėjai stresą įvardina kaip ypatingą asmens ir aplinkos sąveiką, kurią pats asmuo įvertina kaip apsunkinančią arba viršijančią paties žmogaus turimus išteklius ir keliančią grėsmę tiek psichologinei, tiek fizinei gerovei (Lazarus & Folkman, 1984). Pagal šią teoriją, ką asmuo laikys žala arba nauda, labiausiai priklauso nuo kognityvinio situacijos įvertinimo (Lazarus & Folkman, 1984). Vertinimo proceso metu stresoriai kategorizuojami ir įvertinami įvairūs situacijos aspektai bei jos reikšmingumas asmeninei gerovei (Lazarus, 1996). Taip pat kognityvinis vertinimas skirstomas į du etapus – pirminį ir antrinį. Pirminio kognityvinio įvertinimo metu nustatoma, kokią reikšmę stresinis įvykis (šiuo atveju – ASS turinčio vaiko priežiūra) gali turėti asmeniui. Remiantis Lazarus ir Folkman teorija (1984), vaiko priežiūra gali būti įvertinta kaip nederanti įtakos asmens psichologinei ir emocinei gerovei, turinti pozityvią įtaką arba kaip stresorius. O štai antrinio kognityvinio vertinimo metu asmuo nustato, koks streso įveikos būdas geriausiai pašalintų stresorių arba jį sumažintų (Lazarus, 1996). Teorijos kūrėjų teigimu, kognityvinį įvertinimą veikia įvairūs asmenybės ir aplinkos veiksniai: vidinės nuostatos, įsitikinimas, situacijos naujumas, trukmė, tolimesnis situacijos numatymas (Lazarus & Folkman, 1984). Taigi, žvelgiant iš priežiūros naštos perspektyvos, kognityvinis įvertinimas

nulemia reakcijos į vaiko priežiūrą, kuriam nustatytas autizmo spektro sutrikimas, pobūdį, intensyvumą, įsitraukimą. Autizmo spektro sutrikimai yra koreguojami, tačiau visiškai nepašalinami, todėl labai svarbiu faktoriumi tampa laikas, kuris prisideda prie priežiūros naštos kognityvinio įvertinimo ir stresoriaus suformavimo.

Taip pat priežiūros našta bei su ja susijęs stresas priklauso nuo daug išorinių kintamųjų bei jų sąveikos: lyties, amžiaus, sveikatos būklės, išsilavinimo ar net profesijos. Labai svarbus veiksnys, lemiantis tėvų patiriamą priežiūros našta, yra jų santykis su vaiku, kuriam nustatyta diagnozė, bei pačios šeimos socialinė-ekonominė padėtis, vaidmenys bei santykiai šeimoje (Marsack-Topolewski & Church, 2019; Pandey & Sharma, 2018; Burke & Heller, 2016; Mao, 2012). Atlikti tyrimai parodė, kad tėvai subjektyviai suvokia vaiko su autizmo sindromo sutrikimu priežiūrą. Vieni vertina tai kaip teigiamą patirtį, formuojančią psichologinį atsparumą, o kiti, priešingai, nurodo patiriantys didelį stresą bei su tuo susijusius psichologinius bei fizinius sunkumus (Burke & Heller, 2016).

Mokslininkai, atlikę daug tyrimų ne tik su autizmo spektro sutrikimu, bet ir platesniame kontekste, priežiūros naštos konstrukta išskirstė į atskiras gyvenimo sritis ir išskyrė laiko, finansinę, asmeninės raidos, emocinę, fizinę bei socialinę sritis, kurios kelia daugiausiai streso, prižiūrint asmenį su ypatingais poreikiais (Stuart & McGrew, 2009; Khanna et al., 2012; Singh, Ghosh & Nandi, 2017).

Laiko našta (angl. *time dependence burden*). Laiko naštos sąvoka vertinant bendrą priežiūros našta literatūroje įvardinama kaip laiko apribojimai ir suvaržymai, esant priežiūros būtinybei, kurie daro įtaką asmeniniams interesams ir kasdieninei veiklai. Autizmo sutrikimą turinčių vaikų tėvai teigia, kad priežiūros užduotys, priklausomai nuo sutrikimo lygio, gali būti nelengvos bei nuolatinės (Burke & Heller, 2016; Pandey & Sharma, 2018). Reikalinga ne tik instrumentinė pagalba, bet ir ypatinga asmeninė priežiūra – dėl sutrikusio reagavimo aplinkoje, vaikui gali būti sunku rengtis, valgyti, miegoti, praustis. Įvairūs autoriai (Marsack-Topolewski & Church, 2019; Pandey & Sharma, 2018; Burke & Heller, 2016) tvirtina, kad nuolatinė vaiko priežiūra sutrumpina tėvų kitų gyvenimiškų sričių raišką – laiką su draugais, šeimos nariais, sutuoktiniu. Dėl didelio laiko poreikio sutrikimą turinčiam vaikui gali sumažėti laikas, skirtas darbui bei karjeros perspektyvoms, o tai kelia nemažai streso tėvams (Burke & Heller, 2016).

Finansinė našta. Pagal Pandey & Sharma (2018) finansinė našta apibūdinama kaip įtampa, kurią tėvai ir kartu visa šeima patiria vaikui diagnozavus vaikystės autizmo sutrikimą. Mosa-deghrad, Pourreza, & Akbarpour (2019) atliktame tyrime, kuriame siekta išsiaiškinti finansinius pokyčius šeimoje, įvardijama, jog tėvų finansinės išlaidos auginant autizmą turintį vaiką padidėja ir kelia nemenką stresą. Taip pat finansinė našta gali sietis su laiko ribojimais – dažnai sutrumpėja darbo laikas, todėl tėvai gauna mažiau pajamų, o tai taip pat didina finansinę įtampą šeimoje (Christina, Marsack-Topolewski & Church, 2019). Kaip vieną iš finansinės naštos šaltinių mokslininkai

(Mosadeghrad, Pourreza, & Akbarpour, 2019) įvardina išlaidas specializuotam ugdymui, psichologinėms ar medicinėms intervencijoms. Pasak Burke ir Heller (2016), ypač didelė finansinė įtampa kyla praėjus nedaug laiko nuo diagnozės nustatymo, nes tuo metu įvairioms intervencijoms tėvai išleidžia daugiau pinigų nei įprastai.

Našta asmeninei raidai (angl. *developmental burden*). Literatūroje našta asmeninei raidai apibūdinama kaip atsiribojimas nuo bendraamžių bei socialinės paramos, gyvenimo būdo, taip pat – kaip gyvenimo prasmės pokyčiai (Mao, 2012; Stuart & McGrew, 2009). Stuart ir McGrew (2009) teigimu, auginant vaiką su autizmo spektro sutrikimu, ypač esant labai sunkiam sutrikimo lygiui, stebimi ir psichologiniai pokyčiai – subjektyvaus vidinio tobulėjimo bei saviaktualizacijos sumažėjimas, nebesidomėjimas savo pomėgiais. Literatūroje minima, kad tėvai dažnai jaučiasi tarsi tik vaiko, kuriam nustatytas sutrikimas, globėjai, gyvenantys tik jo gyvenimą (Mao, 2012; Stuart & McGrew, 2009). Joje taip pat teigiama, kad šie tėvai dėl specifinių vaiko poreikių rečiau dalyvauja kultūriniuose renginiuose, rečiau išvyksta į keliones (Pandey & Sharma, 2018).

Socialinė našta. Įvairūs autoriai (Singh, Ghosh & Nandi, 2017; McGrew & Keyes, 2014; Khanna et al., 2012; Stuart & McGrew, 2009) nurodo, kad tėvai jaučia socialinės izoliacijos jausmą, ypač pirmaisiais metais po diagnozės nustatymo. Kai kurie tėvai įvardina, kad susiduria su neigiamu socialiniu poveikiu (Khanna et al., 2012).

Emocinė našta. Tyrimuose minima, kad, esant ypatingam artimojo priežiūros poreikiui, neretai pablogėja tėvų emocinė sveikata (Stuart & McGrew, 2009; Singh, Ghosh & Nandi, 2017). Stuart ir McGrew (2009) tyrime nustatyta, kad tėvai, auginantys vaiką su vaikystės autizmo sindromu, patyrė daugiau psichologinių sunkumų nei kontrolinės grupės tiriamieji, kurių vaikams nepasireiškė sutrikimas. Kiti mokslininkai (McGrew & Keyes, 2014; Mao, 2012) ištyrė, kad tėvai, auginantys autizmo sutrikimą turintį vaiką, patiria baimės, pykčio, gėdos jausmus, o tai didina emocinę priežiūros naštą.

Fizinė našta. Taip pat Khanna ir kiti (2011) įvardina fizinę naštą, kai dėl priežiūros kamuoja nuovargis, nemiga, padidėjęs kraujo spaudimas bei nuolatinio streso lydima sumažėjusi energija, išsekimas, miego sutrikimai bei kiti fiziniai nusiskundimai.

Autoriai (Christina et al., 2019; Pandey & Sharma, 2018; Burke & Heller, 2016) išskiria objektyvius ir subjektyvius priežiūros naštos aspektus. Objektyvieji nurodomi kaip tiesioginės užduotys, kurios yra susijusios su priežiūra, t. y. laikas bei intervencijos, kurios būtinos prižiūrint vaiką su vaikystės autizmu. Pasak Mao (2012), laikas tiesiogiai siejasi su sutrikimo lygiu.

Mokslininkai (Shah, Giannetti & Pflanzgraf, 2013) taip pat išskiria subjektyvius priežiūros naštos aspektus – tai kiekvieno asmens skirtingai jaučiami emociniai išgyvenimai, kurie atsiranda atliekant objektyvias priežiūros užduotis. Kai kuriuose tyrimuose teigiama, kad, esant sunkesnėms objektyvioms priežiūros naštos užduotims, sunkėja ir subjektyvioji našta – vidiniai išgyvenimai (Shah, Giannetti & Pflanzgraf, 2013; Marsack & Hopp, 2019).

Apibendrinant, galime teigti, kad priežiūros našta yra daugiadimencinis konstruktas, susidedantis iš objektyvių ir subjektyvių priežiūros aspektų. Pagal teorinius modelius bei atliktus tyrimus, yra sukurtas *priežiūros naštos klausimynas* (angl. *Caregiver Burden Inventory (CBI)* (Caserta, Lund & Wright; 1989)), kuris matuoja laiko, asmeninės raidos, fizinės būklės, emocinės būsenos bei socialinius aspektus, pasikeičiančius auginant ypatingų poreikių turintį vaiką su autizmo diagnoze. Tyrimai liudija, kad, priklausomai nuo to, kaip tėvai vertina vaiko diagnozę bei su priežiūra susijusį stresą, bei nuo išorinių kintamųjų sąveikos, pasirinktų įveikos būdų, priklauso ir kylantys socialiniai bei psichologiniai sunkumai.

1.3. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, gaunama socialinė parama

1.3.1. Socialinės paramos samprata

Socialinė parama nėra vienalypė sąvoka ir apima tiek emocinius, tiek fizinius paramos aspektus. Pačia bendriausia prasme daugelis mokslininkų gaunamą socialinę paramą skirsto pagal *formą*: formali arba neformali (Kuru & Piyal, 2018; Sharabi & Marom-Golan, 2018; Luther, Marsack & Samuel, 2017; Canham & Cureton, 2005). Autoriai sutinka, kad socialinė parama gali būti teikiama skirtingais *tikslais*: pagalba teikiant informaciją arba formalias paslaugas (Huru & Piyal, 2018; Khiba, Kondo & Kondo, 2016; Boehm & Carter, 2016), siūlant fizinę ar psichologinę terapiją (Marsack & Hopp, 2019), dalijantis bendruomenės ištekliais (Sharabi & Marom-Gol, 2018), teikiant emocinę paramą, kuriant romantišią ar draugišką santykį (Boehm & Carter, 2016). Taip pat autoriai išskiria socialinės paramos *tipą*: instrumentinę, emocinę bei informacinę paramą (Boehm & Carter, 2016; Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas, 2017). Taigi, socialinę paramą galima nagrinėti iš įvairių perspektyvų.

Taip pat labai svarbu aptarti ne tik tai, kokią paramą gali gauti žmogus pagal tipus ar formą ar kokiais tikslais, tačiau ir svarbias grupės ar individualius asmenis, kurie teikia socialinę paramą, t. y. paramos šaltinius. Literatūroje (Lunsky & Ouellette-Kuntz, 2016; Boehm & Carter, 2016; Luther, Canham & Cureton, 2005) išskiriami šie paramos šaltiniai: santuokiniai arba kiti reikšmingi romantiniai partneriai, artimieji, specialistai (pavyzdžiui, pedagogai, psichologai etc.) ir bendruomenės nariai.

Sujungiant socialinės paramos tipus, formas, tikslą ir paramos šaltinius į bendrą visumą, gaunamas socialinis tinklas, kuriame asmenys apsikeičia turimais resursais. Autoriai (Boehm & Carter, 2016) pabrėžia, kad socialinė parama yra dinamiškas procesas: du ar daugiau asmenų keičiasi turimais resursais tiek psichologine, tiek fizine prasme. Gaunama socialinė parama yra ne bendras subjektyvus išpūdis, o realūs palaikančio elgesio modeliai, kuriuos galima kokybiškai išmatuoti ir

įvertinti (Bishop et al., 2015; Smith, Greenberg & Seltzer, 2012; Siklos & Kerns, 2006). O štai subjektyviai suvokiama socialinė parama – tai asmens vidinių įsitikinimų sistema apie paramą, gaunamą iš formalių ir neformalių šaltinių (Marsack & Hopp, 2018; Müller & Cannon, 2016; Mendoza & Dickson, 2010). Taip pat autoriai (Khiba, Kondo & Kondo, 2016; Smith, Greenberg & Seltzer, 2012) akcentuoja, kad labai svarbus socialinės paramos prieinamumas.

Parama gali būti teikiama formaliai (paramos grupių organizavimas, pagalba iš institucijų, psichikos sveikatos specialistų) ir neformaliai (šeimos, giminaičių, artimųjų pagalba). Kai kurie autoriai teigia, kad socialinę paramą žmonės suvokia subjektyviai pagal individualius psichologinius bei socialinius resursus bei patirtį (Hodgetts et al., 2017; Ruiz-Robledillo et al., 2014; Siklos & Kerns, 2006; Siklos & Kerns, 2006).

To paties tipo socialinę paramą galima teikti skirtingai būdais, taip pat skiriasi paramos gavėjų kognityvinis suvokimas ir įvertinimas. Mokslininkai išskiria socializuojančią paramą, dar vadinamą socialine draugija, kuri apibrėžiama kaip asmenų sąveika, kartu atliekant malonią neformalią veiklą (Sharabi & Marom-Golan, 2018; Marsack & Samuel, 2017; Luther & Cureton, 2005). Praktinė pagalba bendriausia prasme autorių literatūroje įvardinama kaip instrumentinė parama (Sharabi & Marom-Golan, 2018; McIntyre & Brown, 2016; Luther, Canham & Cureton, 2005) ir aiškinama kaip pagalba, teikiant fiziškai atliekamas paslaugas. Ji iš esmės skiriasi nuo emocinės paramos, kadangi apima konkrečius objektyvius pagalbos metodus, pavyzdžiui, atliekant priežiūros užduotis už kitą asmenį (Hodgetts et al., 2017; Boehm & Carter, 2016). Taip pat autoriai (Mosadeghrad et al., 2019; Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas, 2017) išskiria finansinę pagalbą kaip materialinių resursų gavimą. Informacinė pagalba (angl. *informational support*) literatūroje įvardijama kalbant apie informacijos, patarimų bei grįžtamojo ryšio teikimą (McIntyre & Brown, 2016; Siklos & Kerns, 2006).

Apibendrinant, galima teigti, kad socialinė parama yra daugiafunkcinis konstruktas, kuris išskiriamas pagal formą, tikslą ar tipą bei paramos šaltinius. Tai taip pat gali būti subjektyviai suvokiama pagalba ir parama iš šeimos draugų, giminių, gydytojų ar kitų žmonių. Galima išskirti keturis pagrindinius socialinės paramos tipus: finansinę, instrumentinę, informacinę ir emocinę.

1.3.2. Tėvų, auginančių vaikus su autizmo diagnoze, gaunamos socialinės paramos ir psichologinių sunkumų sąsajos

Socialinė parama atlieka svarbias funkcijas, sprendžiant iškilusius psichologinius ar socialinius sunkumus. Rūpinimasis, pasitikėjimas, empatija bei intymumo jausmas sudaro emocinės paramos pagrindą (Hodgetts et al., 2017; Siklos & Kerns, 2006). Be to, emocinė parama siejasi su meilės bei susietumo poreikių patenkinimu (Marsack & Hopp, 2018; Bishop, Ratanasiripong,

Hansuvadha & Hayashino, 2015; Ruiz-Robledillo et al., 2014). Tyrimuose (McIntyre & Brown, 2016; Boehm & Carter, 2016; Smith & Seltzer, 2012) minima, kad socialinės parama, kalbant apie sunkumų įveikimą, atlieka psichologinių poreikių patenkinimo bei bendros psichologinės gerovės palaikymo funkcijas. Mokslininkai, atlikę tyrimus, įvardino, kad socialinė parama teigiamai siejasi su tėvų psichologine gerove (Ruiz-Robledillo, De Andrés-García Pérez-Blasco, González-Bono & Moya-Albiol, 2015; Bishop, Ratanasiripong, Hansuvadha & Hayashino, 2014; Smith, Greenberg & Seltzer, 2012) bei pasitenkinimu gyvenimu (Kuru & Piyal, 2018; Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas, 2017; Smith, Greenberg & Seltzer, 2012). Literatūroje (Sharabi & Marom-Golan, 2018; Hodgetts et al., 2017) socialinė parama yra įvardijama kaip vienas iš pagrindinių veiksnių, kuris suteikia galimybę gauti palaikymo bei sustiprinti žmogišką ryšį. Taip pat dalyvaujant bendruomenės veikloje kompensuojami prarasti darbiniai ryšiai, dalijamasi informacija, stiprinamas priklausomybės bendruomenei jausmas (Boehm & Carter, 2016).

Tėvai, auginantys vaikus su autizmo diagnoze, gaudami socialinę paramą, didina psichologinį atsparumą įveikiant sunkumus. Visų pirma, dalyvaudami veikloje bei užmegzdami ar išlaikydami tarpasmeninius ryšius, jie įgauna daugiau pasitikėjimo savimi (Sharabi & Marom-Golan, 2018; Marsack & Samuel, 2017), didina ASS korekcijos efektyvumą (Marsack & Samuel, 2017), bei įgaunama naujų resursų (emocinių, finansinių, informacinių, fizinių) sprendžiant kylančias problemas (Sharabi & Marom-Golan, 2018; Boehm & Carter, 2016). Literatūroje užsimenama ne tik apie vidines psichologines ar asmenybines *socialinės paramos* funkcijas, tačiau ir išorines – naujos informacijos gavimas tiek apie ASS, tiek apie korekcijos galimybes (Marsack & Samuel, 2017; Boehm & Carter, 2016; Ruiz-Robledillo et al., 2014) bei gaunama finansinė parama (Boehm & Carter, 2016).

Įvardijamas dar vienas svarbus paramos šaltinis tėvams, auginantiems vaikus su autizmo diagnoze, – artimi draugai. Marsack ir Hopp (2019) tyrimas atskleidė, kad tėvai labiau nei mamos yra linkę pasidalinti sunkumais su artimais draugais. Tėvai nurodo, kad svarbu rasti artimų draugų, kurie priimtų vaiką ir padėtų įsitraukti į įvairias veiklas.

Daugėja tyrimų (Jahan, et al., 2020; Shristopher, Sharpley, Bitsika & Efremidis, 2017; Al-Farsi et al., 2016; Ingersoll & Hambrick, 2011), kuriuose nustatytas reikšmingas ryšys tarp tėvų, auginančių ASS turintį vaiką, gaunamos socialinės paramos ir mažesnio depresyvumo. Taip pat Marsack ir Samuel (2017) atliktame plačiame tyrime Indonezijoje, kuriame dalyvavo daugiau nei 1000 tėvų, auginančių vaikus su ASS sutrikimu, nustatyta, kad tėvai patiria mažiau depresyvumo simptomatikos, kai gaunama parama iš šeimos. Randama tyrimų, kuriuose teigiama (Marsack & Hopp, 2019; Shah, Giannetti & Pfalzgraf, 2013), kad instrumentinė parama (gaunama iš oficialių asmenų – psichikos sveikatos specialistų, mokytojų ir t. t.) taip pat sumažino tėvų, auginančių vaikus su autizmo diagnoze, depresyvumo simptomatiką.

Taip pat autoriai akcentuoja šeimyninių santykių svarbą įveikiant sunkumus – artimi, glaudūs santykiai šeimoje yra vienas iš faktorių sėkmingai įveikiant sunkumus, susijusius su vaiko autizmo diagnoze. Nustatyta, kad sutuoktinio parama padeda mamoms, auginančioms ASS sutrikimą turintį vaiką, lengviau įveikti sunkumus (Jahan, Araf, Griffiths, Gozal & Mamun, 2020).

Marsack (2018) teigimu, jaučiama parama iš formalių ir neformalių šaltinių siejasi su emociniais priežiūros naštos aspektais. Nustatyta, kad tie vaikus su ASS auginantys tėvai, kurie teigė gaunantys daugiau paramos iš šeimos ir draugų, patiria daug mažiau priežiūros naštos, lyginant su tais, kurie nurodė negaunantys pakankamai socialinės paramos iš šeimos, draugų bei oficialių šaltinių.

Literatūros analizė atskleidė, kad naujausiuose tyrimuose daug dėmesio skiriama tėvų, auginančių vaikus su ASS, stresui, depresyvumui bei nerimui įveikti ir tai lemiantiems veiksniams atskleisti. Tyrimuose sutelkti trys pagrindiniai kintamieji – tėvų patiriamas stresas, depresyvumas bei gaunama socialinė parama (Agazzi et al., 2017; Al-Farsi, Al-Sharbati & Al-Adawi; 2016; Falk, Norris & Quinn, 2014; Bitsika & Sharpley, 2004). Tačiau, didėjant pagalbos poreikiui, svarbu atskleisti ir kitus veiksnius, susijusius su tėvų patiriamais sunkumais.

Tyrimuose ypač akcentuojama gaunama socialinė parama kaip mažesnio depresyvumo tarp tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, veiksnys (Kuru & Piyal, 2018; Luther, Canham, & Cureton, 2005). Nors kai kurie tyrimai įtraukia ir patiriamos priežiūros naštos konstrukta (Luther, Canham & Cureton, 2005, Mao, 2012), tyrimų, kurie analizuotų socialinės paramos vaidmenį mažinant tėvų patiriamą priežiūros našta, stokoja, o vertinant pagal atskirus paramos šaltinius, tyrimų nerasta. Štai Mao (2012) atliktame tyrime atskleista, kad socialinė parama yra mažesnę depresyvumą bei patiriamą priežiūros našta prognozuojantis veiksnys, tačiau apžvelgtoje literatūroje nerasta tyrimų, besigilinančių į artimų draugų bei kitų svarbių asmenų paramos vaidmenį, mažinant tėvų, auginančių autizmo diagnozę turintį vaiką, patiriamą priežiūros našta ir emocinius sunkumus. Apibendrinant, priežiūros našta bei sąsajos su patiriamais tėvų emociniais sunkumais išlieka mokslininkų domėjimosi sritimi bei būsimų tyrimų objektu.

1.4. Tyrimo tikslas ir uždaviniai

Šio tyrimo tikslas yra atskleisti tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, priežiūros naštos, depresyvumo bei gaunamos socialinės paramos sąsajas.

Uždaviniai:

1. Nustatyti tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamą priežiūros našta, depresyvumą bei gaunamą socialinę paramą;

2. Palyginti tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamą priežiūros našta, depresyvumą bei gaunamą socialinę paramą grupėse, išskirtose pagal tėvų lytį, vaiko amžių bei diagnozės nustatymo laiką;
3. Atskleisti tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos ir depresyvumo bei gaunamos socialinės paramos sąsajas;
4. Nustatyti, kuris socialinės paramos šaltinis, šeimos, draugų ar kitų reikšminga parama, labiausiai prognozuoja tėvų depresyvumą bei patiriamą priežiūros našta.

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Tyrimo dalyviai

Tyrimė dalyvavo 58 tėvai, kurių vaikams oficialiai nustatyta vaikystės autizmo diagnozė, iš kurių 56,9 proc. buvo moterų (n=33) ir 43,1 proc. – vyrų (n=25). Tyrimė dalyvavo tėvai, auginantys tik vieną vaiką, kuriam nustatytas vaikystės autizmas (F.84.0). Dėl COVID-19 pasaulinės pandemijos tiriamieji buvo renkami elektroninėje erdvėje, socialinio tinklo „Facebook“ grupėje „Autizmas“, vienijančioje daugiau nei 4 tūkst. tėvų, auginančių autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus. Tiriamieji buvo renkami tikimybinės patogiosios atrankos metodu. Respondentų amžius svyruoja nuo 20 iki 49 metų, vidurkis – 34,9 metai (SD = 5,3). Respondentų vaikų, kuriems nustatytas vaikystės autizmas, amžius svyruoja nuo 1 iki 11 metų, vaiko amžiaus vidurkis – 5,4 metai (SD = 0,78). 77,6 proc. atsakiusių nurodė, kad turi partnerį(-ę) – yra susituokę arba puoselėja kitus reikšmingus romantinius ryšius, o 13 proc. respondentų yra vieniši. 43,1 proc. atsakiusių yra įgiję vidurinį arba profesinį išsilavinimą, o 56,9 proc. yra įgiję aukštesnįjį arba aukštąjį išsilavinimą. 23 proc. tėvų augina tik vieną vaiką, 45,6 proc. nurodė, kad augina 2 arba 3 vaikus, o 7,6 proc. augina 4 ir daugiau vaikų. 43,1 proc. tėvų nurodė, kad vaiko diagnozė nustatyta prieš kelis mėnesius – iki metų, o 56,9 proc. nurodė, kad ši diagnozė jų vaikui nustatyta prieš metus ir daugiau.

2.2. Tyrimo instrumentai

Priežiūros naštos klausimynas (angl. *Caregiver Burden Inventory (CBI)* (Caserta, Lund & Wright 1989)) naudojamas tėvų patiriamai priežiūros naštai nustatyti. Šį klausimyną versti ar naudoti specialaus leidimo nereikia – jo kūrėjai tinklapyje nurodo, kad jis gali būti laisvai naudojamas nekomerciniais, mokslinių tyrimų tikslais. Klausimynas išverstas iš anglų į lietuvių kalbą pagal dvigubą vertimo principą, kurį savo magistro darbe naudojo Rita Smailytė (2013). Šis klausimynas yra daugiadimensinis matavimo įrankis, kuris atskleidžia prižiūrinčiųjų išgyvenamus jausmus ir kylančias mintis, susijusias su artimojo priežiūra. Tiriamajam pateikiami 24 teiginiai ir prašoma pasirinkti, kaip dažnai atitinkamas teiginys atspindi jo patiriamus jausmus ir kylančias mintis prižiūrint artimą žmogų. Klausimynas buvo pritaikytas šiam tyrimui – buvo prašoma pasirinkti kaip dažnai atitinkamas teiginys atspindi tėvų patiriamus jausmus ir kylančias mintis auginant vaiką, kuriam nustatytas vaikystės autizmas. Klausimyną sudaro 5 skalės, kurios vertina skirtingus priežiūros naštos aspektus: laiko, asmeninės raidos, fizinės, emocinės bei socialinės naštos aspektus. Kiekvienas teiginys vertinamas nuo 0 iki 4 balų: 0 – niekada; 1 – retai; 2 – kartais; 3 – dažnai; 4 – beveik visada. Bendras klausimyno (naštos) įvertis gali svyruoti nuo 0 iki 96, o subskalės įvertis – nuo 0 iki 20. Pagal Caserta, Lund ir Wright (1989), daugiau nei 60 balų indikuoja apie didelį stresą, patiriamą

prižiūrint (slaugant) artimą žmogų, bei aukštą slaugymo naštos lygį. Klausimyno atskirų skalių bei bendras vidinis suderinamus šiame tyrime buvo skaičiuojamas vidinio suderinamumo metodu – Kronbach alpha pateikta 1-oje lentelėje.

1 lentelė. Priežiūros naštos skalių bei bendras klausimyno vidinis patikimumas bei teiginių pavyzdžiai

Skalės	Kronbach alpha	Teiginių sk.	
Bendra priežiūros naštos klausimynas	0,889	24	Teiginių pvz.
Laiko našta	0,942	5	Aš nuolat turiu jį/ją stebėti.
Asmeninės raidos našta	0,961	5	Aš jaučiuosi, kad daug ką gyvenime prarandu.
Fizinės našta	0,931	4	Aš esu fiziškai pavargęs (-usi).
Emocinės našta	0,881	5	Aš gėdijuosi jos/jo.
Socialinė našta	0,911	5	Aš jaučiuosi nesmagiai, kai pas mane užsuka draugai.

Zung depresijos skalė (angl. Zung Self-rating Depression Scale (SRD) (Zung, 1965)) naudojama depresyvumo lygiui nustatyti. Mes ją naudojome tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, depresyvumo lygiui nustatyti. Autorius leidžia naudoti skalę moksliniams tikslams be apribojimų. Lietuvoje šią skalę išvertė ir adaptavo Dembinskas, Alekseičikas ir Gailienė (1981). Ši skalė yra savęs vertinimo instrumentas. Ją sudaro 20 teiginių, atspindinčių depresinės būsenos komponentus. Respondentai kiekvieną teiginį vertina 4 balų skalėje: 1 – nebūna visai arba labai retai, 2 – kartais; 3 – didesnę laiko dalį, 4 – visada. Prieš skaičiuojant rezultatus, kai kurie teiginiai reversuojami – atsakymai tampa vienos krypties. Susumavus teiginių įverčius, gaunamas bendras depresyvumo įvertis, kurio didesnė reikšmė indikuoja apie labiau išreikštus depresinės būsenos komponentus, o bendras skalės įvertis gali svyruoti nuo 20 iki 80 balų. SRD skalės lietuviškosios versijos vidinis patikimumas šiame tyrime nustatytas vidinio suderinamumo metodu – Cronbach alpha yra gera (0,845).

Daugiamatė socialinės paramos skalė (angl. *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPS) (Dahlem, Zimet & Farley, 1988)) šiame tyrime naudojama gaunamai tėvų socialinei paramai įvertinti. Skalę autoriai leidžia versti ir naudoti moksliniams tikslams. Skalę išvertė ir Lietuvoje adaptavo Balaisis, Navickienė ir Bijūnienė (2000). Šiame darbe ji naudojama gavus lietuviškos versijos autorių sutikimą. Skalė yra sudaryta iš 12 teiginių bei skiriamos 3 poskalės po 4 teiginius, kurios vertina šeimos, draugų bei reikšmingą kitų paramą. Respondentai kiekvieną teiginį

vertina skale nuo 1 iki 7: 1 – labai tvirtai nesutinku; 2 – tvirtai nesutinku; 3 – pusiau nesutinku; 4 – nei sutinku, nei nesutinku; 5 – pusiau sutinku; 6 – tvirtai sutinku; 7 – labai tvirtai sutinku. Bendras skalės įvertis gali svyruoti nuo 12 iki 84, o poskalės – nuo 4 iki 28. Skalės atskirų poskalių bei bendras vidinis suderinamus skaičiuotas šiame tyrime yra geras – Kronbach alpha pateikta 2-oje lentelėje.

2 lentelė. Daugiamatės socialinės paramos skalės atskirų poskalių bei bendras vidinis suderinamumas bei teiginių pavyzdžiai

Poskalės	Kronbach alpha	Teiginių sk.	Teiginių pvz.
Reikšmingų kitų parama	0,899	4	Yra ypatingas žmogus mano gyvenime, kuriam rūpi mano jausmai.
Šeimos parama	0,953	4	Mano šeima iš tiesų stengiasi man padėti.
Draugų parama	0,971	4	Turiu draugų, su kuriais galiu dalintis savo džiaugsmiais ir rūpesčiais.
Bendra socialinė parama	0,942	12	

Taip pat buvo pateikti papildomi klausimai, siekiant įvertinti respondentų sociodemografines charakteristikas: tiriamojo lytis, amžius, šeiminė padėtis, išsilavinimas, vaikų skaičius, vaiko, kuriam nustatytas vaikystės autizmas, amžius bei prieš kiek laiko nustatyta diagnozė.

Norint atsidėkoti tėvams ir paskatinti juos ieškoti įvairios pagalbos bei paramos, anketos pabaigoje buvo pasidalinta naudinga informacija apie Lietuvoje teikiamą pagalbą tėvams, kurie augina autizmo sutrikimą turinčius vaikus bei patiria sunkumų.

2.3. Tyrimo eiga

Tyrimas buvo vykdytas 2020 metų kovo–balandžio mėnesiais. Kvietimu dalyvauti tyrime buvo pasidalinta „Facebook“ grupėje „Autizmas“, vienijančioje daugiau nei 4 tūkst. tėvų, auginančių autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus. Kvietime buvo raginama susisiekti vaikystės autizmo diagnozę (F84.0) turinčių vaikų tėvus bei trumpai atskleistas tyrimo tikslas. Asmenims, kurie sutiko dalyvauti tyrime ir susisiekė su tyrėja, el. paštu buvo nusiųsta elektroninė anketa, kurioje tėvų atsakymai buvo fiksuojami tolimesnei analizei. Kai kurios mamos anketa pasidalino ir su savo

sutuoktiniais ar gyvenimo partneriais, taip praplečiant tyrimo imtį. Kilus neaiškumams, buvo raginama kreiptis į tyrėją nurodytu el. paštu.

2.4. Duomenų analizė

Duomenų statistinei analizei buvo naudojamas IBM SPSS Statistics 19 programinis paketas. Šia programa skaičiuota aprašomoji statistika (vidurkiai, standartiniai nuokrypiai), skalių vidinio suderinamumas (Cronbach alpha). Patikrinus visus duomenis, jie pasiskirstė pagal normalųjį dėsnį ir atitiko visus normalumo kriterijus (priedas Nr.1). Naudojamas Student-t statistinis kriterijus įverčių vidurkiams lyginti. Kadangi tyrimo imtis – nedidelė, tiriamieji sugrupuoti pagal vidurkinį balą bei lyginami pagal dvi nepriklausomas imtis: tėvų lytį, vaiko amžių bei diagnozės laiką. Ryšiams tarp kintamųjų nustatyti naudojamas Pearson koreliacijos koeficientas. Naudota daugialypė tiesinė regresija prognostiniams veiksniams nustatyti.

3. REZULTATAI

3.1. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos, depresyvumo bei gaunamos socialinės paramos palyginimas pagal demografines charakteristikas

Norint atskleisti tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos, depresyvumo bei gaunamos socialinės paramos vidurkių pasiskirstymą pagal lytį, vaiko amžių ir diagnozės laiką, naudojamas Student-t statistinis kriterijus dviem nepriklausomoms imtims lyginti.

Pirmiausia analizuojamas tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos skalių įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal lytį. Rezultatai pateikti 3-oje lentelėje.

3 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos skalių įverčių pasiskirstymas pagal lytį

Skalės	Moterys (n=33)	Vyrai (n=25)	t	df	p
	M(SD)	M(SD)			
Laiko	13,69 (4,67)	9,00 (4,05)	3,49	54,91	0,001
Asmeninės raidos	11,63 (5,26)	8,44 (4,75)	2,38	54,20	0,019
Fizinė	8,09 (5,13)	5,44 (5,47)	2,11	55,91	0,033
Socialinė	9,57 (6,93)	8,00 (4,95)	0,96	55,85	0,317
Emocinė	8,90 (5,99)	5,92 (3,74)	2,19	54,25	0,024
Bendra prie- žiūros našta	51,90 (24,5)	37,40 (15,3)	2,59	54,31	0,008

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Gavus rezultatus, pastebėta, kad, vertinant tėvų patiriamos priežiūros naštos skalių įverčių pasiskirstymą vyrų ir moterų imtyse, buvo statistiškai reikšmingas skirtumas ($p < 0,05$) vertinant beveik visus priežiūros naštos aspektus. Iš gautų rezultatų matyti, kad moterys tirtoje imtyje nurodė, kad patiria daugiau laiko, asmeninės raidos, fizinės, emocinės bei bedros priežiūros naštos nei vyrai. Labai didelis skirtumas stebimas patiriamos emocinės naštos srityje. Moterys nurodė patiriančios daug daugiau emocinės naštos nei vyrai. Taip pat pastebėta, kad moterys nurodė patiriančios pastebimai daugiau laiko naštos nei vyrai. Gauta, kad skalės įverčių pasiskirstymas vyrų ir moterų imtyse

nebuvo statistiškai reikšmingas tik socialinės naštos srityje, tad vyrai ir moterys patiriamą socialinę našta auginant vaiką su vaikystės autizmo diagnoze tirtoje imtyje įvertino panašiai.

Toliau skaičiuojamas tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, depresyvumo skalės vidurkių pasiskirstymas pagal lytį. Rezultatai pateikti 4-oje lentelėje.

4 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, depresyvumo skalės įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal lytį

	Moterys (n=33)	Vyrai (n=25)	t	df	p
	M(SD)	M(SD)			
Depresyvumo skalė	46,00 (7,45)	38,23 (6,63)	4,19	54,42	< 0,001

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Kaip matyti iš 10-oje lentelėje pateiktų rezultatų, depresyvumo skalės įverčių vidurkių pasiskirstymas vyrų ir moterų imtyse skiriasi statistiškai reikšmingai ($p < 0,001$). Taigi, vyrai ir moterys depresyvumą, auginant vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, įvertino nevienodai. Moterys nurodė, kad patiria daug daugiau depresyvumo simptomatikos nei vyrai.

Taip pat lyginamas gaunamos socialinės paramos skalės įverčių vidurkių pasiskirstymas vyrų ir moterų imtyse. Rezultatai pateikti 5-oje lentelėje.

5 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze depresyvumo skalės įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal lytį

	Moterys (n=33)	Vyrai (n=25)	t	df	p
	M(SD)	M(SD)			
Skalės					
Šeimos parama	12,09(5,71)	15,96 (4,04)	-2,87	55,78	0,004
Draugų parama	10,57 (5,23)	14,44 (5,28)	-2,77	52,19	0,008
Kitų reikšminga parama	12,15 (5,73)	14,43 (4,45)	-1,67	55,99	0,088
Bendra gaunama socialinė parama	46,75 (19,96)	60,20 (14,84)	-2,82	55,98	0,005

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Iš 5-oje lentelėje pateiktų rezultatų matyti, kad reikšmingas skirtumas ($p < 0,05$), vertinant skalės įverčių pasiskirstymą vyrų ir moterų imtyse, nustatytas gaunant paramą iš šeimos, draugų bei

bendros socialinės paramos. Matyti, kad moterys nurodė gaunančios mažiau paramos iš šeimos nei vyrai. Vyrai taip pat įvertino, kad gauna daugiau paramos iš artimų draugų. Taip pat pastebima, kad vyrai tirtoje imtyje bendros socialinės paramos nurodė sulaukiantys žymiai daugiau nei moterys. Turint omenyje, kad didžiausias galimas skalės balas yra 84, moterys vidutiniškai surinko tik daugiau nei pusę galimų balų ir nurodė, kad sulaukia gana mažai socialinės paramos iš paramos šaltinių.

Taip pat buvo lyginamas tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, priežiūros naštos poskalių įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal vaiko, kuriam nustatytas vaikystės autizmas, amžių. Buvo skiriamos 2 grupės: vaikai iki 5 metų amžiaus ir vyresni (nuo 6 iki 11 metų). Rezultatai pateikti 6-oje lentelėje.

6 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze patiriamos priežiūros naštos poskalių įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal vaiko amžių

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti

Vaiko amžius	≤ 5	≥ 5	t	df	p
	(n=31)	(n=27)			
	M(SD)	M(SD)			
Poskalės					
Laiko	11,80 (5,38)	12,07(4,29)	-0,212	55,69	0,833
Asmeninės	10,54 (5,70)	9,9 (4,80)	0,453	55,78	0,657
raidos					
Fizinė	7,96 (4,45)	5,85 (2,13)	2,324	52,12	0,031
Socialinė	9,39 (5,93)	8,33 (6,45)	0,647	53,28	0,520
Emocinė	7,92 (5,32)	7,25 (5,38)	0,479	54,74	0,633
Bendra prie- žiūros našta	44,62 (22,50)	46,68 (22,10)	0,707	55,58	0,481

ryškesniu šriftu.

6-oje lentelėje matyti, kad, lyginant tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos poskalių įverčių vidurkių pasiskirstymą pagal vaiko amžių, statistiškai reikšmingas skirtumas gautas fizinės naštos srityje. Gauta, kad tirtoje imtyje daugiau fizinės naštos patiria tėvai, kurie augina vaikus su vaikystės autizmu iki 5 metų, nei auginantys 6–11 metų vaikus. Matyti, kad kitos priežiūros naštos sritys pagal vaiko amžių statistiškai neišsiskyrė, ir tėvai patiriamus sunkumus auginant vyresnį ir jaunesnį vaiką įvertino panašiai.

Taip pat pagal vaiko amžių lyginti tėvų depresyvumo skalės įverčių vidurkiai. Rezultatai pateikti 7-oje lentelėje.

7 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, depresyvumo skalės įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal vaiko amžių

Vaiko amžius	≤ 5	≥ 5	t	df	p
	(n=31)	(n=27)			
	M(SD)	M(SD)			
Depresyvumo skalė	46,03 (7,23)	40,77 (6,67)	2,162	50,36	0,03

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Pastebima, kad, lyginant tėvų depresyvumą pagal vaiko, kuriam nustatytas autizmo sutrikimas amžių, gautas statistiškai reikšmingas skirtumas. Matyti, jog tėvai, auginami jaunesnius vaikus iki 5 metų, nurodė patiriantys daugiau depresyvumo simptomatikos nei tėvai, auginantys vyresnius vaikus.

Taip pat buvo lyginamas gaunamos socialinės paramos poskalių įverčių pasiskirstymas pagal vaiko amžių. Statistiškai reikšmingų skirtumų neužfiksuota ($p < 0,05$). Rezultatai pateikti 2-ame priede (17 lentelė).

Galiausiai skaičiuojamas tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos, depresyvumo bei gaunamos socialinės paramos skalių įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal diagnozės laiką.

Vertinamas tėvų depresyvumo skalės įverčių vidurkių pasiskirstymas, kai vaikystės autizmo diagnozė nustatyta prieš kelis mėnesius, iki metų, bei metai ir daugiau. Rezultatai pateikti 8-oje lentelėje.

8 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze patiriamos depresyvumo skalės įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal diagnozės laiką

Diagnozės laikas	Keli mėnesiai, iki metų	Metai ir daugiau	t	df	p
	(n=25)	n=33			
	M(SD)	M(SD)			
Depresyvumo skalė	43,63 (7,47)	39,40 (7,54)	2,034	54,32	0,031

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Pastebėta, kad tėvai, kurių vaikams vaikystės autizmo diagnozė nustatyta ilgiau nei metus, pasižymėjo mažiau išreikštu depresyvumu nei tie tėvai, kurių vaikams diagnozė nustatyta iki metų.

Vertinant kitus tėvų atsakymus – patiriamą priežiūros našta bei gaunamą socialinę paramą ir atskirus jos aspektus pagal diagnozės laiką, statistiškai reikšmingų skirtumų nerasta. Rezultatai pateikti 2-ame priede (18 lentelė).

3.2. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros naštos, depresyvumo ir gaunamos socialinės paramos sąsajos

Norint atskleisti sąsajas tarp tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamų sunkumų – priežiūros naštos ir depresyvumo, skaičiuojamos koreliacijos. Analizuojamos sąsajos tarp atskirų priežiūros naštos skalių: laiko, asmeninės raidos, socialinės, fizinės ir emocinės naštos bei bendros patiriamos priežiūros naštos ir depresyvumo. Rezultatai pateikti 9-oje lentelėje.

9 lentelė. Koreliacijos tarp atskirų priežiūros naštos skalių bei bendros patiriamos priežiūros naštos ir depresyvumo

Skalė	Depresyvumas
Laiko našta	0,390**
Asmeninės raidos našta	0,454**
Fizinė našta	0,513**
Socialinė našta	0,426**
Emocinė našta	0,415**
Bendra priežiūros našta	0,524**

Pastaba: ** $p < 0,001$, Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Žvengiant į 9-oje lentelėje užfiksuotus rezultatus, matyti, kad visi tėvų patiriamos priežiūros naštos aspektai bei bendra priežiūros našta statistiškai reikšmingai ($p < 0,001$) siejasi su tėvų depresyvumu. Visi priežiūros naštos aspektai vidutiniškai teigiamai siejasi su tėvų depresyvumu. Stipriausias ryšys užfiksuotas tarp fizinės naštos ir depresyvumo, o silpniausias – tarp tėvų patiriamos laiko naštos ir depresyvumo simptomatikos. Matyti, kad labiau patiriama priežiūros našta siejasi su stipriau išreikštu depresyvumu.

Norint atskleisti sąsajas tarp tėvų patiriamų emocinių sunkumų bei gaunamos socialinės paramos iš šeimos, draugų bei kitų reikšmingų asmenų, skaičiuojamos koreliacijos. Pirmiausia analizuojamos gaunamos socialinės paramos sąsajos su depresyvumu. Rezultatai pateikti 10 -oje lentelėje.

10 lentelė. Koreliacijos tarp atskirų socialinės paramos poskalių ir depresyvumo

Poskalės	Depresyvumas
Šeimos parama	-0,479**
Draugų parama	-0,299*
Kitų reikšminga parama	-0,390**
Bendra gaunama socialinė parama	-0,452**

Pastaba: **p < 0,001; *p < 0,05. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Pažvelgus į 10-oje lentelėje pateiktus rezultatus, matyti, kad visi tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, paramos šaltiniai statistiškai reikšmingai ($p < 0,05$) siejasi su tėvų depresyvumo simptomatika. Pagal gautus rezultatus matyti, kad tėvų gaunama šeimos parama ir bendra gaunama socialinė parama vidutiniškai stipriu atvirkštiniu ryšiu siejasi su depresyvumu. Matyti, kad tirtoje imtyje tėvai, kurie sulaukia paramos iš šeimos, draugų ir kitų reikšmingų asmenų, patiria mažiau depresyvumo simptomatikos.

Galiausiai, siekiant atskleisti sąsajas tarp tėvų gaunamos socialinės paramos ir patiriamos priežiūros naštos, skaičiuojamos koreliacijos tarp gaunamos socialinės paramos bei patiriamos priežiūros naštos skirtingų aspektų. Rezultatai pateikti 9-oje lentelėje.

11 lentelė. Koreliacijos tarp gaunamos socialinės paramos ir patiriamos priežiūros naštos atskirų skalė

Skalė	Laiko našta	Asmeninės raidos našta	Fizinė našta	Socialinė našta	Emocinė našta
Šeimos parama	-0,454**	-0,512**	-0,575**	-0,660**	-0,506**
Draugų parama	-0,312*	-0,575**	-0,292*	-0,432**	-0,271*
Kitų reikšminga parama	-0,377**	-0,413**	-0,512**	-0,604**	-0,413**

Pastaba: **p < 0,01; *p < 0,05. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Gavus rezultatus, matyti, kad visi gaunamos socialinės paramos tipai (šeimos, draugų bei kitų reikšminga parama) statistiškai reikšmingai siejasi ($p < 0,05$) su tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamos priežiūros aspektais (laiko, asmeninės raidos, fizinės, socialinės ir emocinės). Matyti, kad stipriausiais atvirkštinis ryšys stebimas tarp tėvų gaunamos paramos iš šeimos bei socialinės naštos. Pagal gautus rezultatus, tirtoje imtyje tėvai, auginantys vaikystės autizmo sutrikimą turintį vaiką, jaučia mažiau priežiūros naštos, kai gauna daugiau paramos iš šeimos narių, draugų bei kitų svarbių asmenų

3.3. Gaunamos socialinės paramos šaltinių vaidmuo prognozuojant tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamą priežiūros našą ir depresyvumą

Tyrime taip pat analizuojama, kokie socialinės paramos šaltiniai geriausiai prognozuoja tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, depresyvumą. Atlikta daugialypė tiesinė regresinė analizė, kai nepriklausomais kintamaisiais tampa socialinės paramos šaltiniai – šeimos, draugų bei kitų reikšminga parama, o priklausomu kintamuoju – tėvų patiriamas depresyvumas. Rezultatai pateikti 10-oje lentelėje.

12 lentelė. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, depresyvumą prognozuojantys veiksniai

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamais		F	p	R ²
	Depresyvumas				
	Beta (β)	p			
Šeimos parama	-0,15	0,034	12,31	p < 0,001	0,23
Draugų parama	-0,34	0,023			
Kitų reikšminga parama	-0,09	0,056			

Pastaba: Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti ryškesniu šriftu.

Skirtingi paramos šaltiniai paaiškina 23 proc. ($F = 12,31$, $p < 0,001$) tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, depresyvumo rodiklių sklaidos. Mažesnę depresyvumo raišką geriausiai prognozuoja gaunama parama iš šeimos ($\beta = -0,15$, $p = 0,034$) bei draugų ($\beta = -0,34$, $p = 0,023$). Kitų asmenų teikiama parama tirtoje imtyje nebuvo statistiškai reikšmingas veiksnys, prognozuojantis tėvų depresyvumą ($\beta = -0,09$, $p = 0,056$).

Toliau atlikta tiesinė daugialypė regresinė analizė, kai nepriklausomais kintamaisiais išlieka gaunamos socialinės paramos šaltiniai – šeimos, draugų bei kitų reikšminga parama, o priklausomu kintamuoju – tėvų patiriama priežiūros našta. Rezultatai pateikti 11-oje lentelėje.

13 lentelė. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiriamą priežiūros našą prognozuojantys veiksniai

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamais		F	p	R ²
	Patiriama priežiūros našta				
	Beta (β)	p			
Šeimos parama	-0,56	0,006	11,72	p < 0,001	0,34
Draugų parama	-0,14	0,032			

Kitų reikšminga parama	-0,07	0,067
---------------------------	-------	-------

Pastaba:

Skirtingi paramos šaltiniai paaiškina 34 proc. ($F = 11,72$, $p < 0,001$) tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, patiriamos priežiūros naštos rodiklių sklaidos. Mažesnę patiriamos priežiūros naštos raišką geriausiai prognozuoja gaunama parama iš šeimos ($\beta = -0,56$, $p = 0,006$) bei draugų ($\beta = -0,14$, $p = 0,032$). Kitų asmenų teikiama parama tirtoje imtyje nebuvo statistiškai reikšmingas veiksnys, prognozuojantis tėvų patiriamą priežiūros naštą ($\beta = -0,07$, $p = 0,067$).

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Šio darbo tikslas buvo atskleisti tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, priežiūros naštos, depresyvumo bei gaunamos socialinės paramos sąsajas. Atsižvelgiant į tai, kad mokslininkai, kabėdami apie tėvų patiriamus sunkumus, mini sociodemografinius veiksnius, depresyvumas bei patiriama priežiūros našta buvo vertinama pagal tėvų lytį, vaiko amžių bei diagnozės laiką. Mūsų tyrimo rezultatai atskleidė, kad moterys, auginamos vaikas su vaikystės autizmo sutrikimu, patiria daugiau sunkumų nei vyrai. Skirtumai stebimi vertinant tiek priežiūros našta, tiek depresyvumą. Moterys tirtoje imtyje nurodė patiriančios daugiau laiko, asmeninės raidos, fizinės, socialinės ir emocinės naštos bei depresyvumo. Mūsų tyrimo rezultatai ne visai sutampa su kitų Lietuvos mokslininkų (Mickevičienė, Perminas ir Šinkariova, 2009) atliktų tyrimų rezultatais. Anksčiau atliktuose tyrimuose skirtumų, vertinant depresyvumą auginant vaiką su ASS, tarp vyrų ir moterų nerasta. Tačiau verta paminėti, kad užsienio autoriai sutinka, jog būtent moterys, susidūrusios su vaiko autizmo diagnoze, patiria daugiau sunkumų. Pagal Jahan ir kitus (2020), mamos dažniau nei tėčiai įvardino atsiduriančios nekontroliuojamose situacijose, o tai joms sukelia bejėgiškumo, nerimastingumo, vienišumo jausmus. Autoriai pripažįsta, kad mamos dažniau nei tėčiai vaiko diagnozę traktuoja kaip savo asmeninę nesėkmę ir menkavertiškumą (Jahan, Araf, Griffiths, Gozal, & Mamun, 2020; Salceanu & Mihaela, 2020). Su tuo galime sieti ir šiame tyrime gautą rezultatą – moterys nurodė patiriančios daug daugiau emocinės bei laiko naštos nei vyrai. Taip pat pastebėtas kitas labai svarbus aspektas – vyrai nurodė gaunantys daug daugiau paramos iš šeimos, artimų draugų nei moterys. Marsack ir Hopp (2019) atlikto tyrimo metu atskleista, kad tėvai labiau nei mamos yra linkę pasidalinti sunkumais su artimais draugais. Tėvai nurodo, kad svarbu rasti artimų draugų, kurie priimtų vaiką ir padėtų įsitraukti į įvairias veiklas.

Vertinant tėvų patiriamą priežiūros našta, pastebėta, kad daugiausia sunkumų tiek vyrai tiek moterys patiria vertinant laiko bei asmeninės raidos aspektus, tad ir pagalbos poreikis susijęs su realia pagalba prižiūrint vaiką. Įvairūs autoriai (Marsack-Topolewski & Church, 2019; Pandey & Sharma, 2018; Burke & Heller, 2016) teigia, kad nuolatinė vaiko priežiūra sutrumpina tėvų kitų gyvenimiškų sričių raišką – laiką su draugais, šeimos nariais, sutuoktiniu.

Tėvų patiriami sunkumai vertinti pagal vaikystės autizmo diagnozės laiką bei vaiko amžių. Tyrimo rezultatai parodė, kad daugiau fizinės naštos bei depresyvumo patiria tėvai, kurie augina vaikus su vaikystės autizmu iki 5 metų, nei auginantys 6–11 metų vaikus. Tikėtina, kad tokie rezultatai gauti dėl skirtingo amžiaus objektyvių priežiūros aspektų – mažesniems vaikams reikia daugiau pagalbos kasdieninėje veikloje ir atitinkamai praleidžiama daugiau laiko, skiriant dėmesį ypatingai priežiūrai. Tai galime sieti ir su kitu rezultatu – tėvai tirtoje imtyje nurodė, kad patiria daugiau depresyvumo simptomatikos, kai jų vaikams sutrikimas nustatytas neseniai – iki metų. Mokslininkai (Landon, Shepherd & Goedeke, 2018; Mendoza, & Dickson, 2010) sutinka, kad, tiriant ir nustatant

diagnozę, autizmas dažnai painiojamas su kitais sutrikimais, o dėl neaiškios sutrikimo etiologijos įtampa bei su tuo susiję sunkumai kyla vaiko artimiesiems. Tyrimų (Landon, Shepherd & Goedeke, 2018; Cohrs & Leslie, 2017; Machado, Celestino; Serra, Caron & Pondé, 2016; Müller & Cannon, L, 2016; Falk, Norris & Quinn, 2014; Altieri & Von Kluge, 2009; Benjak, 2009) rezultatai rodo, kad tėvai, auginantys vaiką, turintį ASS, ypač pirmaisiais metais sunkiai susitaiko su diagnoze bei patiria depresyvumo simptomatiką. Reikia paminėti ir patirtį, kurią įgyja tėvai – pradžioje reakcija į diagnozę būna intensyvi, o vėliau neretais susitaikoma su esama situacija. Autoriai (Agazzi et al., 2017; Falk, Norris & Quinn, 2014) išskiria kelias diagnostinio proceso stadijas: laikotarpis prieš diagnozę, diagnozės išsiaiškinimo laikotarpis, podiagnostinis laikotarpis bei adaptacija, susitaikymas. Taigi sunkumai bei jų intensyvumas gali skirtis laiko prasme, o kartu priklauso ir nuo vaiko amžiaus.

Taip pat tyrime buvo siekiama atskleisti sąsajas tarp patiriamų sunkumų – priežiūros naštos bei depresyvumo. Gauta, kad bendra priežiūros našta siejasi su stipriau išreikštu depresyvumu. Vadinasi, sunkumai tarpusavyje siejasi. Užsienio autoriai (Singh, Ghosh & Nandi, 2017; Burke & Heller, 2016) sutinka, kad, esant dideliam vaiko priežiūros poreikiui tiek fizine, tiek emocine prasme, tėvai patiria priežiūros našta, o tai tiesiogiai siejasi su depresiškumo simptomatika.

Tyrimo metu paaiškėjo ir kitas labai svarbus aspektas, kalbant apie pagalbą tėvams, kurie augina vaikus su vaikystės autizmo sutrikimu. Nustatyta, kad tirtoje imtyje tėvai, sulaukiantys daugiau paramos iš draugų, šeimos ir kitų svarbių asmenų, patiria mažiau įvairiapusių sunkumų – depresyvumo bei priežiūros naštos.

Taip pat nustatyta, kad socialinė parama iš šeimos ir draugų yra reikšmingas prognostinis veiksnys, nuspėjantis tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, mažesnę depresyvumą bei patiriamą priežiūros našta. Autoriai akcentuoja šeimyninių santykių svarbą įveikiant sunkumus – glaudūs, artimi santykiai šeimoje yra vienas iš faktorių, sėkmingai įveikiant sunkumus, susijusius su autizmo diagnoze. Nustatyta, kad sutuoktinio parama padeda mamoms, auginančioms ASS turintį vaiką, lengviau įveikti sunkumus (Jahan, Araf, Griffiths, 2020; Gozal & Mamun, 2020). Svarbu paminėti, kad socialinė parama atlieka svarbias funkcijas sprendžiant iškilusius psichologinius ar socialinius sunkumus. Rūpinimasis, pasitikėjimas, empatija bei intymumo jausmas sudaro emocinės paramos pagrindą (Hodgetts et al., 2017; Siklos & Kerns, 2006). Be to, emocinė parama siejasi su meilės bei susietumo poreikių patenkinimu (Marsack & Hopp, 2018; Bishop, Ratanasiripong, Hansuvadha & Hayashino, 2015; Ruiz-Robledillo et al., 2014). Tyrimuose (McIntyre & Brown, 2016; Boehm & Carter, 2016; Smith & Seltzer, 2012) minima, kad socialinė parama atlieka psichologinių poreikių patenkinimo bei bendros psichologinės gerovės palaikymo funkcijas, įveikiant patiriamus sunkumus. Literatūroje (Hodgetts et al., 2017; Sharabi & Marom-Golan, 2018) socialinė parama yra įvardijama kaip vienas pagrindinių veiksnių, kuris suteikia galimybę gauti palaikymo

bei sustiprinti žmogišką ryšį. Dalyvaujant bendruomenės veikloje, kompensuojami prarasti darbiniai ryšiai, dalijamasi informacija, stiprinamas priklausomybės bendruomenei jausmas (Boehm & Carter, 2016). Taip pat tėvai nurodo, kad, dalyvaudami bendruomenės veikloje bei užmegzdami ar išlaikydami tarpasmeninius ryšius, jie įgauna daugiau pasitikėjimo savimi (Sharabi & Marom-Golan, 2018; Marsack & Samuel, 2017), naujų resursų (emocinių, finansinių, informacinių, fizinių) sprendžiant kylančias problemas (Sharabi & Marom-Golan, 2018; Boehm & Carter, 2016), ir tai didina ASS korekcijos efektyvumą (Marsack & Samuel, 2017).

Vertinant tyrimo ribotumą, reikia pažymėti, kad visi duomenys buvo surinkti elektroniniu būdu, be fizinio kontakto su respondentais. Tokiu būdu surinkti duomenys gali būti netikslūs ar iškreipti, tačiau negalime atmesti sąsajų tarp reiškinių egzistavimo realybėje galimybes. Vertinant sociodemografinius veiksnius, tiriamieji buvo sugrupuoti pagal vidurkinį balą bei lyginami pagal dvi nepriklausomas imtis: tėvų lytį, vaiko amžių bei diagnozės laiką. Taip buvo parandama dalis informacijos, išryškėjo tik ypač reikšmingi skirtumai. Kad galėtume geriau suprasti veiksnius, lemiančius sunkumų įveikimą, reikėtų įvertinti ne tik tai, iš kokių paramos šaltinių asmuo gauna paramą, tačiau būtų pravartu detalizuoti, kokia tai parama. Tikėtina, kad tai padėtų tiksliau indentifikuoti veiksnius, lemiančius tėvų patiriamų sunkumų įveikimą.

IŠVADOS

1. Moterys, augindamos vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, patiria daugiau sunkumų – depresyvumo bei priežiūros naštos nei vyrai. Taip pat moterys gauna mažiau paramos iš šeimos, artimų draugų bei kitų reikšmingų asmenų.
2. Daugiau fizinės naštos bei depresyvumo patiria tėvai, auginantys vaikus su vaikystės autizmu iki 5 metų, kurių diagnozė nustatyta prieš kelis mėnesius, iki metų.
3. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmu, patiriami sunkumai – priežiūros našta ir depresyvumas – yra susiję. Didesnė patiriama priežiūros našta siejasi su labiau išreikštu depresyvumu.
4. Tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, gaunama socialinė parama siejasi su mažiau išreikšta priežiūros našta bei depresyvumu.
5. Gaunama parama iš šeimos bei artimų draugų yra reikšmingas prognostinis veiksnys, nuspėjantis tėvų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze, mažesnę depresyvumą bei patiriamą priežiūros našta.

LITERATŪRA

- Agazzi, H., Tan, S., Ogg, J., Armstrong, K., & Kirby, R. (2017). Does parent-child interaction therapy reduce maternal stress, anxiety, and depression among mothers of children with autism spectrum disorder? *Child & Family Behavior Therapy*, 39(4), 283–303.
- Al-Farsi O., Al-Farsi Y., Al-Sharbati M.M., & Al-Adawi S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: A case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 22 (3), 1943–1951.
- Altiere, M. & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83–92.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical of Mental disorders: DSM – 5. *American Psychiatric Publishing*.
- Baghdadli, A., Russet, F., & Mottron, L. (2017). Measurement properties of screening and diagnostic tools for autism spectrum adults of mean normal intelligence: A systematic review. *European Psychiatry*, 44, 104–124.
- Benjak, T. (2009). Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50, 403–409.
- Bishop, S., Ratanasiripong, P., Hansuvadha, N & Hayashino, D. (2015). The impact of attachment and social support on parents of children with autism. *ProQuest Dissertations Publishing*.2(3), 167-198.
- Bitsika, V. & Sharpley, C. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with ASD spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counseling*, 14, 151–161.
- Boehm, T. L. & Carter, E. W. (2016). A systematic review of informal relationships among parents of individuals with intellectual disability or autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(3), 173–190. doi: 10.1177/1540796916657339.
- Brady, L., Gonzalez, A., Zawadzki, M., & Presley, C. (2012). Speak, Move, Play and Learn with Children on the Autism Spectrum: Activities to Boost Communication Skills, Sensory Integration and Coordination Using Simple Ideas from Speech and Language Pathology and Occupational Therapy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67 (1), 134–140.
- Brosnan, M. (2020). An Exploratory Study of a Dimensional Assessment of the Diagnostic Criteria for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26 (3), 147 – 159.
- Burke, M. & Heller, T. (2016). Individual, parent and social–environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 401– 411.

- Caserta, M. S. (1986). Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): Further evidence for a multidimensional view of burden. *International Journal of Aging and Human Development*, 43(1), 21-34.
- Camodeca, A., Todd, K., & Croyle, J. (2020). Utility of the Asperger Syndrome Diagnostic Scale in the Assessment of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 513–523.
- Charbonneau, G., Bertone, A., Véronneau, M., Girard, S., Pelland, M., Mottron, L., Collignon, O. (2020). Within- and Cross-Modal Integration and Attention in the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 87–100.
- Chau-Ren, J., Yu-Ting, L., & Bing-Fang, H. (2018). Correction: Air Pollution and Newly Diagnostic Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Cohort Study in Taiwan. *PLOS One*, 13(8), 168-179. E0202996.
- Chown, N. (2012). ‘History and first descriptions’ of autism: A response to Michael Fitzgerald. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(10), 2263–5.
- Christina N. Marsack-Topolewski L. & Heather L. Church. (2019). Impact of Caregiver Burden on Quality of Life for Parents of Adult Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 145–156.
- Cohrs, A., & Leslie, D. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416–1422.
- Connolly, J., Glessner, J., & Hakonarson, H. (2013). A Genome: Wide Association Study of Autism Incorporating Autism Diagnostic Interview–Revised, Autism Diagnostic Observation Schedule, and Social Responsiveness Scale. *Child Development*, 84(1), 17–33.
- Cooper, M., Bebbington, K., Alvares, G., Lin, A., Wray, J., & Glasson, E. (2017). Evidence of a reduction over time in the behavioral severity of autistic disorder diagnoses. *Autism Research*, 10(1), 179–187.
- Da Paz, N., & Wallander, J. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, 51, 1–14.
- Dovydaityienė, M., Vaitiekutė, G. (2013). Autizmo sindromą turinčių vaikų sensorinės informacijos apdorojimas ir emocijų bei elgesio sunkumai. *Specialusis Ugdyimas*, 1(28), 8–19. 2424-3299. ISSN 1392-5369.
- Falk, N., Norris, H., & Quinn, K. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185–3203.

- Fein, D. (2020). Proposed brief diagnostic observational scale for autism spectrum disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *Developmental medicine and child neurology*, 28 (3).
- Fitzgerald, K., Hyman, M., & Swift, K. (2012). Autism Spectrum Disorders. *Global Advances in Health and Medicine*, 1(4), 62–74.
- Foley-Nicpon, M., Fosenburg, S., Wurster, K., & Assouline, S. (2017). Identifying High Ability Children with DSM-5 Autism Spectrum or Social Communication Disorder: Performance on Autism Diagnostic Instruments. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 460–471.
- Graf, W. D., Miller, G. G., Epstein, L., & Rapin, I. (2017). Author response: The autism “epidemic”: Ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder. *Neurology*, 89(12), 1310–1311.
- Harrison, A., Long, J., Tommet, K., & Jones, A. (2017). Examining the Role of Race, Ethnicity, and Gender on Social and Behavioral Ratings Within the Autism Diagnostic Observation Schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2770–2782.
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2017). The impact of autism services on mothers’ psychological wellbeing. *Child: Care, Health and Development*, 43(1), 18–30. doi:10.1111/cch.12398.
- Yan, T. & Goldman, R. (2020). Melatonin for children with autism spectrum disorder. *Canadian Family Physician Medecin De Famille Canadien*, 66 (3), 183–185.
- Ikuse, Daisuke, Tani, Masayuki, Itahashi, Takashi, Yamada, Hiroki, Ohta, Haruhisa, Morita, Teppei, Iwanami, Akira. (2018). The effect of visual cues on performance in the ultimatum game in individuals with autism spectrum disorder. *Psychiatry Research*, 259, 176–183
- Ingersoll, B. & Hambrick, D. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344.
- Jahan, S., Araf, K., Griffiths, M., Gozal, D., & Mamun, M. (2020). Depression and suicidal behaviors among Bangladeshi mothers of children with Autism Spectrum Disorder: A comparative study. *Asian Journal of Psychiatry*, 51, 101994.
- Jones, E. (2017). Autism. In *The Cambridge Encyclopedia of Child Development* (p. 629–634). Cambridge University Press.
- Joshi, G. (2016). Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(10), S84.
- Khanna, R., Madhavan, S., Smith, M., Tworek, C., Patrick, J., & Becker-Cottrill, B. (2012). Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) among caregivers of children with autism. *Autism*, 16(2), 179–199.

- Khiba, K., Kondo, N., & Kondo, K. (2016). Informal and formal social support and caregiver burden: The AGES caregiver survey. *Journal of Epidemiology*, 26, 622–628. doi:10.2188/jea.JE2015026.
- King, B. (2016). 7.2 Diagnostic Assessment for Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(10), S97.
- Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182–1189.
- Landon, J., Shepherd, D., & Goedeke, S. (2018). Predictors of Satisfaction with Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1640–1650.
- Lang, R., O’reilly, M., Healy, O., Rispoli, M., Lydon, H., Streusand, W., Giesbers, S. (2012). Sensory integration therapy for autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1004–1018.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1983). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. (1996). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141–169.
- Lijun J., Maoteng Y., & Zhelin L. (2017). Sensory Integration Training Tool Design for Children with Autism Spectrum Disorder. *MATEC Web of Conferences*, 104, 03006.
- Lucardo, J., Monk, G., Dias, M., Martins-Silva, T., Fernandes, M., Maia, J., Vaz, J. (2020). Interest in food and triglyceride concentrations in children and adolescents with autistic spectrum disorder. *Jornal De Pediatria*, 1(4), 62–74.
- Luther, E., Canham, D., & Cureton, V. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47
- Machado Junior, S., Celestino, M., Serra, J., Caron, J., & Pondé, M. (2016). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation: Autism Spectrum Disorder*, 19(3), 146–153.
- Málaga I., Blanco-Lago R., Hedrera-Fernández A., Álvarez N., Ainhoa Oreña-Ansonera A., & Malek, A., Farhang, S., Amiri, S., & Abdi, S. (2019). Risk Factors for Autistic Disorder: A Case-Control Study. *Iranian Journal of Pediatrics*, 29(3), *Iranian Journal of Pediatrics*, 29(3), 148- 179.
- Mao, A. (2012). Factors That Contribute to Caregiver Burden for Parents of Children With Autism Spectrum Disorder or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(9), 864–866.
- Marsack, C. N. & Hopp, F. P. (2018). Informal support, health, and burden among parents of adult children with autism. *The Gerontologist*, 59(6), 1112–1121. <https://doi.org/10.1093/geront/gny082>.

- Marsack, C. & Samuel, N. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378–2389.
- Martin, C., Papadopoulos, N., Chellew, T., Rinehart, N., & Sciberras, E. (2019). Associations between parenting stress, parent mental health and child sleep problems for children with ADHD and ASD: Systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 93,90-100. 103463.
- McGrew, J., & Keyes, M. (2014). Caregiver stress during the first year after diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1373–1385.
- McIntyre, L. L., & Brown, M. (2016). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43, 1–9. doi:10.3109/13668250.2016.126253.
- McStay, R., Trembath, L., & Dissanayake, D. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118.
- Mehta, S. (2017). 5.1 The Use of Diagnostic Genetic Testing in Autism and Other Neurodevelopmental Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(10), S8.
- Mendoza, T. S., & Dickson, G. L. (2010). Levels of stress among parents who have children diagnosed with autism in the United States-Mexico borders region. *The Border Walking Journal*, 8(1), 12–20.
- Mickevičienė, E., Šinkariova, L. ir Perminas A. (2009). Vaikų, turinčių autizmo sindromą, tėvų ir motinų depresyvumas. *Psichologija*, 39, 19-30. ISSN 1392-0359.
- Miranda, A., Tárraga, R., Fernández, M., Colomer, C., & Pastor, G. (2015). Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), 81–9.
- Monteiro, S., Spinks-Franklin, A., Treadwell-Deering, D., Berry, L., Sellers-Vinson, S., Smith, E., Voigt, R. (2015). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Children Referred for Diagnostic Autism Evaluation. *Clinical Pediatrics*, 54(14), 1322–1327.
- Mosadeghrad A., M., Abolghasem Pourreza, & Neda Akbarpour. (2019). Economic burden of autism spectrum disorders in Iran. *Tehran University Medical Journal*, 76(10), 665–671.
- Müller, E. & Cannon, L. (2016). Parent perspectives on outcomes and satisfaction levels of young adults with autism and cognitive impairments. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 92–103. doi:10.1177/1088357614528800.
- Nelson, K. (1991). Prenatal and perinatal factors of autism. *Pediatrics*, 87(5), 761–766.
- Olmsted, D. & Blaxill, M. (2016). Leo Kanner's Mention of 1938 in His Report on Autism Refers to His First Patient. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 340–341.

- Pandey, S., & Sharma, C. (2018). Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16(2), 184–189.
- Pardo, C., Farmer, C., Thurm, A., Shebl, F., Ilieva, J., Kalra, S., & Swedo, S. (2017). Serum and cerebrospinal fluid immune mediators in children with autistic disorder: A longitudinal study. *Molecular Autism*, 8(1).
- Pearce, J. (2005). Kanner's infantile autism and Asperger's syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76(2), 205–210.
- Perez, E., Ponce, S., Piccinini, D., López, N., & Valentinuzzi, M. (2015). Autism: Historic View and a Current Biomedical Engineering Approach. *IEEE Pulse*, 6(5), 40–46
- Pickard, C., Pickard, B., & Bonsall, C. (2011). Autistic Spectrum Disorder in Prehistory. *Cambridge Archaeological Journal*, 21(3), 357–364.
- Rai, D., Lee, B., Dalman, C., Golding, J., Lewis, G., & Magnusson, C. (2013). Parental depression, maternal antidepressant use during pregnancy, and risk of autism spectrum disorders: Population based case-control study. *BMJ: British Medical Journal*, 346(7907), 46–90, F2059.
- Rai, D., Lee, B., Dalman, C., Newschaffer, C., Lewis, G., & Magnusson, C. (2017). Antidepressants during pregnancy and autism in offspring: Population based cohort study. *BMJ: British Medical Journal*, 358, J2811.
- Rayan, A., & Ahmad, M. (2017). Effectiveness of Mindfulness-Based Intervention on Perceived Stress, Anxiety, and Depression Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness*, 8(3), 677–690.
- Reis, H., Pereira, A., & Almeida, L. (2018). Intervention Effects on Communication Skills and Sensory Regulation on Children with ASD. *Journal of Occupational Therapy, Schools & Early Intervention*, 11(3), 346–359.
- Robertson, C., Martin, A., Baker, C., Baron-Cohen, S., & Barton, J. (2012). Atypical Integration of Motion Signals in Autism Spectrum Conditions (Integration of Motion Signals in Autism). *PLOS One*, 7(11), 17–80, E48173.
- Robinson, S., Weiss, J., Lunsby, Y., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 29, 356–365. doi:10.1111/jar.12184.
- Ruble, L., Murray, D., McGrew, J., Brevoort, H., & Wong, K. (2018). A preliminary study of activation, Stress, and Self-Management of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27(3), 825–834.
- Ruiz-Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco, J., González-Bono, E., & Moya-Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low

- morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(3), 686–695.
- Salceanu C., & Sandu.M., L (2020). Anxiety and depression in parents of disabled children. *Technium Social Sciences Journal*, 3(1), 141–150.
- Shah, D., Giannetti, V., & Pfalzgraf, A. (2013). Caregiver burden and social support in families of children with autism: A literature review. *Value in Health*, 16(3), 64-109.
- Sharabi, A., & Marom-Golan, D. (2018). Social Support, Education Levels, and Parents' Involvement: A Comparison Between Mothers and Fathers of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54–64
- Shilan S Hameed, Rohayanti Hassan, & Fahmi F Muhammad. (2017). Selection and classification of gene expression in autism disorder: Use of a combination of statistical filters and a GBPSO-SVM algorithm. *PLOS One*, 12(11), E0187371.
- Shulman, C., Rice, C., Morrier, M., & Esler, A. (2020). The Role of Diagnostic Instruments in Dual and Differential Diagnosis in Autism Spectrum Disorder Across the Lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 29(2), 275–299.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921–933. doi:10.1007/s10803-006-0129-7.
- Singh, P., Ghosh, S., & Nandi, S. (2017). Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3097–3111.
- Singh, P., Ghosh, S., & Nandi, S. (2017). Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3097–3111.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1818–1826. doi:10.1007/ s10803-011-1420-9.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. doi:10.1007/s1080 3-011-1420-9.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. doi:10.1007/s10803-011-1420-9.
- Stuart, M., & Mcgrew, J. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97.

- Suma, K., Adamson, L., Bakeman, B., Robins, R., & Abrams, D. (2016). After early Autism diagnosis: changes in intervention and parent–child interaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2720–2733.
- Šinkariova, L., Baltutienė, A. ir Gudonis V.(2012). Tėvų, auginančių vaikus, turinčius negalę, depresiškumo sąsajos su vaiko negalės ypatumais. *Specialusis Ugdymas*, 2 (27), 8–16, 2424–3299. ISSN 1392-5369.
- Torres-Suarez, G., Ordaz-Rios, E., Navarro-Luna, E., Flores-Rodriguez, Y., Escoto Lopez, J., Carmona-Ruiz, B., Albores-Gallo, L. (2017). Autism Symptoms Comparison between Current and Past Behavior through Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(10), S155–S156.
- Tsai, L., & Lin, J. (2020). Adaptation of Diagnosis from Autism Spectrum Disorder to Social Communication Disorder in Adolescents with ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 685–687.
- Ugur C., & Nursu Ç.,M (2017). A View To Autism From The Caregiver Burden Window. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 19–21.
- Uljarevic, M., Phillips, J., Schuck, R., Schapp, S., Solomon, E., Salzman, E., Hardan, A. (2020). Exploring Social Subtypes in Autism Spectrum Disorder: A Preliminary Study. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 18, 3-14.
- Valenti M., Vagnetti M., Masedu F., Chiara Pino A., Rossi A., Scattoni,M.,L. (2020). Register based cumulative prevalence of Autism Spectrum Disorders during childhood and adolescence in Central Europe. *Epidemiology Biostatistics and Public Health*, 16(4), 14-18.
- Volkmar, F. R. (2019). *Autism and pervasive developmental disorders* (Third ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Zimet G.D., Dahlem N.W., Farley G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment* 52:30-41.
- Zung, W. W. K. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63–70.

PRIEDAI

1 priedas

Duomenų pasiskirstymas pagal normalųjį skirstinį

14 lentelė. Priežiūros naštos klausimyno įverčių pasiskirstymas pagal normalųjį skirstinį.

Shapiro – Wilk kriterijaus reikšmė	p	Akceso koeficientas	Kurtosis
0,965	0,088	0,243	-0,800

15 lentelė. Depresyvumo skalės įverčių pasiskirstymas pagal normalųjį skirstinį

Shapiro – Wilk kriterijaus reikšmė	p	Akceso koeficientas	Kurtosis
0,845	0,078	0,438	-0,784

16 lentelė. Gaunamos socialinės paramos klausimyno įverčių pasiskirstymas pagal normalųjį skirstinį

Shapiro – Wilk kriterijaus reikšmė	p	Akceso koeficientas	Kurtosis
0,965	0,098	0,143	0,734

2 priedas

17 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze gaunamos socialinės paramos poskalių įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal vaiko amžių

Vaiko amžius	≤ 5	≥ 5	t	df	p
	(n=31)	(n=27)			
	M(SD)	M(SD)			
Skalės					
Šeimos parama	13,35 (5,46)	14,22 (5,35)	-0,60		0,54
Draugų parama	13,58 (5,89)	12,74 (4,93)	1,96		0,63
Kitų reikšminga parama	13,06 (5,36)	13,25 (5,38)	0,13		0,89
Bendra gaunama socialinė parama	53,70 (20,0)	51,22 (17,99)	2,28		0,62

18 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze gaunamos socialinės paramos poskalių įverčių vidurkių pasiskirstymas pagal diagnozės laiką

Diagnozės laikas	Keli mėnesiai, iki metų	Metai ir daugiau	t	df	p
	(n=25)	(n=33)			
	M(SD)	M(SD)			
Skalės					
Laiko	11,80 (5,38)	12,07(4,29)	-0,212	55,69	0,833
Asmeninės raidos	10,54 (5,70)	9,9 (4,80)	0,453	55,78	0,657
Fizinė	7,96 (4,45)	5,85 (2,13)	2,324	52,12	0,031
Socialinė	9,39 (5,93)	8,33 (6,45)	0,647	53,28	0,520
Emocinė	7,92 (5,32)	7,25 (5,38)	0,479	54,74	0,633
Bendra priežiūros našta	44,62 (22,50)	46,68 (22,10)	0,707	55,58	0,481

3 priedas.

Tyrimo anketa

Sveiki,

Esu Vilniaus Universiteto Sveikatos psichologijos magistrantė Rūta Salytė. Šiuo metu rašau baigiamąjį magistro darbą, kurio tikslas atskleisti tėvų, auginančių vaiką su vaikystės autizmo diagnoze patiriamų sunkumų bei gaunamos socialinės paramos sąsajas. Tyrimo metu gauti duomenys bus apibendrinti ir pa naudoti tik magistro baigiamajame darbe. Jokios Jūsų asmenį identifikuojančios informacijos nerenkame, tyrime dalyvaujate konfidencialiai.

Jei pildant ar užpildžius anketą Jums iškiltų klausimų ar pastebėjimų, norėtumėte pasikalbėti apie patiriamus sunkumus, pasidalinti patirtimi, gauti grįžtamąjį ryšį apie tyrimo rezultatus – labai laukiu Jūsų laiškų el. paštu: rutsaly22@gmai. com.

Nuoširdžiai Jums dėkoju.

Jūsų lytis:

Moteris Vyras

2. Jūsų amžius:

3. Jūsų šeiminei padėtis:

- Vedęs /ištekėjusi
- Gyvenu nesusituokęs/-usi
- Nevedęs/netekėjusi
- Našlys/-ė
- Išsiskyęs/-usi

4. Jūsų išsilavinimas:

- Vidurinis
- Aukštesnysis (technikumas, kolegija)
- Universitetinis (bakaluro laipsnis)

5. Kiek turite vaikų? (Įrašykite).....

6. Jūsų vaiko, kuriam nustatytas vaikystės autizmas, amžius?

7. Prieš kiek laiko nustatyta vaikystės autizmo diagnozė?.....

Toliau pateikiamas sąrašas teiginių, kurie atspindi jausmus ar kylančias mintis susijusias su Jūsų vaiko, kuriam nustatytas vaikystės autizmas, priežiūra. Kiekvienam žemiau pateiktam teiginiui pažymėkite variantą, kuris apibūdina, kaip dažnai šis teiginys atspindi Jūsų patiriamus jausmus ar kylančias mintis, prižiūrint savo vaiką:

Teiginys	Niekada	Retai	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. 1. Jam/jai reikia mano pagalbos atliekant kasdienines užduotis;					
2. 2. Jis/ji yra priklausomas (-a) nuo manęs;					
3. Aš nuolat turiu jį/ją stebėti;					
4. Aš jam/jai turiu p. adėti atlikti daugelį pagrindinių funkcijų;					
5. Aš neturiu nei minutės pertraukėlės dėl su juo/jos susijusių ruošos darbų;					
6. Aš jaučiuosi tarsi daug ką gyvenime prarandu;					
7. Aš norėčiau ištrūkti iš šios padėties;					
8. Mano socialinis gyvenimas nukentėjo;					
9. Aš jaučiuosi emociškai išsekęs/išsekusi nuo rūpinimosi juo/ja;					
10. Aš tikėjau, kad šiame gyvenimo etape viskas bus kitaip;					

11. Aš neišsimiegu pakankamai;					
12. Nukentėjo mano sveikata;					
13. Priežiūra daro mane ligoni/-ę;					
14. Aš esu fiziškai pervargęs/pervargusi;					
15. Aš nebesutariu su kitais šeimos nariais taip gerai, kaip anksčiau;					
16. Kiti šeimos nariai nevertina mano vaiko priežiūros pastangų;					
17. Santuokoje (ar kituose reikšminguose santykiuose) atsirado problemų;					
18. Aš nebesutariu taip gerai su kitais (ne šeimos nariais), kaip anksčiau ;					
19. Aš jaučiu priešišumą kitiems giminaičiams, kurie galėtų man padėti, bet to nedaro;					
20. Aš jaučiuosi sutrikę/-usi dėl vaiko elgesio;					
21. Aš gėdijuosi jos/jo;					
22. Aš pykstu ant jo/jos;					
23. Aš jaučiuosi nesmagiai, kai pas mane užsuka draugai;					
24. Pykstu ant savęs dėl santykių su juo/ja.					

Toliau prašome atsakyti į keletą teiginių apie Jūsų savijautą per pastarąją savaitę. Pažymėkite Jums tinkamiausią variantą „X“:

<i>Teiginys</i>	<i>Nebūna vi- sai arba la- bai retai</i>	<i>Kartais</i>	<i>Didesnę laiko dalį (dažnai)</i>	<i>Beveik visą laiką arba visada</i>
1. Aš esu nusiminęs (-usi), prislėgtas (-a) ir liūdnas (-a);				
2. Rytą aš jaučiuosi geriausiai;				
3. Būna, kai aš verkiu arba jaučiu, kad tuoj pravirksiu;				
4. Man sunku išmiegoti visą naktį;				
5. Valgau tiek pat, kiek anksčiau;				
6. Man malonu žūrėti, kalbėtis ir būti su patraukliomis (-iais) moterims/vyrais;				
7. Pastebiu, kad mažėja mano svoris;				
8. Mane vargina vidurių užkietėjimas;				
9. Mano širdis plaka greičiau, nei paprastai;				
10. Aš pavargstu be priežasties;				
11. Mano protas toks pat aiškus, kaip ir anksčiau;				
12. Reikalus tvarkau taip pat lengvai, kaip ir anksčiau;				
13. Aš nerandu vietos ir nepajėgiu nusiraminti;				
14. Aš su viltimi žvelgiu į ateitį;				
15. Aš esu irzlesnis (-ė), negu anksčiau;				
16. Man lengva ką nors nuspręsti;				
17. Jaučiuosi naudingas (-a) ir reikalingas (-a);				
18. Mano gyvenimas pilnas prasmės.				
19. Jaučiu, kad kitiems būtų geriau, jeigu numirčiau				
20. Man vis dar malonu tai, kas visada patikdavo				

Norime sužinoti ar augindami vaiką su vaikystės autizmo diagnoze, gaunate socialinės paramos iš aplinkinių. Atidžiai perskaitykite kiekvieną teiginį ir pažymėkite, Jums tinkamiausią variantą:

Teiginys	Labai tvirtai nesutinkate	Tvirtai nesutinkate	Jeigu Jūs pusiau nesutinkate	Jeigu Jūs nei sutinkate, nei nesutinkate	Jeigu Jūs pusiau sutinkate	Jeigu Jūs tvirtai sutinkate	Jeigu Jūs labai tvirtai sutinkate.
1. Yra tam tikras žmogus, kuris būna netoliese, kai man prireikia.							
2. Yra tam tikras žmogus, su kuriuo galiu dalintis savo džiaugsmu ir rūpesčiais							
3. Mano šeima iš tiesų stengiasi man padėti							
Gaunu reikiamą emocinę pagalbą ir palaikymą iš šeimos.							
5. Yra tam tikras žmogus, kuris padeda man nurimti.							
6. Mano draugai tikrai stengiasi man padėti.							
7. Aš galiu pasitikėti savo draugais, kai man nesiseka							
8. Su savo šeimos nariais aš galiu							

kalbėtis apie savo problemas.							
9. Turiu draugų, su kuriais galiu dalintis savo džiaugsmiais ir rūpesčiais							
10. Yra ypatingas žmogus mano gyvenime, kuriam rūpi mano jausmai							
11. Mano šeima geranoriškai padeda priimti man sprendimus							
12. Aš galiu kalbėtis su savo draugais apie savo problemas							

Lietuvoje yra ir daugiau šeimų, auginančių vaikus su vaikystės autizmo diagnoze. Kviečiame bendrauti ir dalintis savo patirtimi:

- *Asociacija „Kitoks vaikas“* (www.kitoksvaikas.lt) vienija autizmo spektro ir elgesio sutrikimą turinčių vaikų šeimas, pedagogus ir specialistus intervencijai į sutrikimą naudojančius ABA terapiją.
- Tėvus, auginančius vaikus su autizmo spektro ir kitais raidos sutrikimais vienija, teikia informaciją ir organizuoja įvairią pagalbą Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ (www.lietausvaikai.lt).