

VILNIAUS UNIVERSITETAS
MEDICINOS FAKULTETAS
REABILITACIJOS, FIZINĖS IR SPORTO MEDICINOS KATEDRA

Tvirtinu:

Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto

Taikomosios fizinės veiklos programų komiteto

pirmininkas: prof. (HP) dr. Alvydas Juocevičius

Data:

Michail Bencion Malkin

**ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ IKIMOKYKLINIO IR MOKYKLINIO AMŽIAUS VAIKŲ
SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMU, SPECIALIEJI POREIKIAI IR GYVENIMO
KOKYBĖ**

TAIKOMOSIOS FIZINĖS VEIKLOS MAGISTRO BAIGIAMASIS DARBAS

Darbo vadovė:

doc. dr. Laimutė Samsonienė

Darbo priėmimo data: 2016.05.12

Parašas

VILNIUS, 2016

DARBO ANOTACIJA

Taikomosios fizinės veiklos magistro baigiamasis darbas „Šeimų, auginančių ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu, specialieji poreikiai ir gyvenimo kokybė“ atliktas 2015 – 2016 metais: vaikų ligoninės VULSK filialo Vaiko Raidos Centras, VšĮ „ABOS centras“, Vilniaus specialusis lopšelis–darželis „Čiauškutis, bei „Čiauškučio“ Dienos centras, Vilniaus „Atgajos“ specialioji mokykla, Vilniaus neįgaliųjų dienos centras, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, VšĮ „ISADD Lietuva“, „Pojūčių klinika“, „Vaikų slėnis“. Buvo skaitytas pranešimas balandžio 28 d. „The 9th Conference of the Baltic Sport Science Society: Current Issue and New Ideas in Sport Science“ konferencijoje, pranešimo tema Quality of life and special needs in families with preschool and school-aged children with autistic disorders.

Darbo autorius: Michail Bencion Malkin

Darbo vadovė (-as): doc. dr.Laimutė Samsonienė, Vilniaus universiteto sveikatos ir sporto centras

Darbas apsvarstytas VU MF Reabilitacijos, fizinės ir sporto medicinos katedros posėdyje, įvertintas teigiamai ir rekomenduotas viešam gynimui.

Darbo recenzentai:

1. Laima Mikulėnaitė
2. Marija Tamulaitienė

Taikomosios fizinės veiklos magistro baigiamasis darbas „Šeimų, auginančių ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu, specialieji poreikiai ir gyvenimo kokybė“ ginamas viešame Taikomiosios fizinės veiklos magistro baigiamųjų darbų gynimo komisijos posėdyje, kuris įvyks 2016 m. birželio mėn. 1 d. VUL SK Reabilitacijos, fizinės ir sporto medicinos katedros auditorijoje.

Su darbu galima susipažinti Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Reabilitacijos, fizinės ir sporto medicinos katedroje.

TURINYS

SANTRAUKA	5
SUMMARY	7
SANTRUMPOS	9
PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS	10
LENTELIŲ SĄRAŠAS	11
ĮVADAS	13
1. LITERATŪROS APŽVALGA	15
1.1 Gyvenimo kokybės samprata	15
1.1.1 Gyvenimo kokybės vertinimas.....	16
1.1.2 Gyvenimo kokybės tyrimai.....	17
1.2 Neįgalių žmonių gyvenimo kokybė	19
1.2.1 Neįgalių žmonių gyvenimo kokybės gerinimo aspektai.....	20
1.3 Šeimų auginančių neįgalų vaikų ypatumai	21
1.3.1 Pokyčiai šeimoje gimus neįgaliam vaikui.....	22
1.3.2 Vaiko negalios įtaka šeimos gyvenimo kokybei.....	23
1.3.3 Gyvenimo sritys, kuriose šeima, auginanti neįgalų vaiką, išgyvena pozityvią patirtį.....	24
1.4 Vaiko su autizmo spektro sutrikimu, pagrindiniai požymiai ir įtaka šeimos gyvenimo kokybei	25
1.4.1 Vaiko su autizmo spektro sutrikimu pagrindiniai požymiai.....	25
1.4.2 Šeimų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, poveikis jų gyvenimo kokybei.....	27
1.5 Šeimų auginančių neįgalų vaikų specialieji poreikiai bei gyvenimo kokybės vertinimas	29
1.5.1 Šeimų auginančių neįgalų vaikų specialiųjų poreikių tenkinimas.....	29
1.5.2 Šeimų auginančių neįgalų vaikų gyvenimo kokybės vertinimas.....	30
2. TYRIMO ORGANIZAVIMAS IR METODAI	32
2.1 Tyrimo organizavimas	32
2.1.1 Apklauso parengimas ir validizavimas.....	33
2.1.2 Pilotinio tyrimo organizavimas.....	34
2.2 Tyrimo metodai	35
3. TYRIMO DUOMENŲ ANALIZĖ	38
3.1 Respondentų sociodemografinių charakteristikų palyginimas	38
3.2 Respondentų šeimos gyvenimo kokybė	40
3.2.1 Šeimos gyvenimo kokybės sritys.....	40

3.2.2 Šeimos gyvenimo kokybės sričių palyginimas.....	41
3.3 Respondentų šeimos gyvenimo kokybės sąsajos.....	48
3.3.1 Šeimos gyvenimo kokybės sričių tarpusavio sąsajos.....	48
3.3.2 Šeimos gyvenimo kokybės sričių sąsajos su vaiko sutrikimo pobūdžiu.....	51
3.3.3 Latentinių gyvenimo kokybės faktorių analizė.....	53
3.4 Respondentų auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, specialieji poreikiai.....	54
TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS.....	65
IŠVADOS.....	73
REKOMENDACIJOS.....	75
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	76
PRIEDAI.....	84

SANTRAUKA

Vilniaus universiteto Medicinos fakultetas
MF Reabilitacijos, fizinės ir sporto medicinos katedros
Taikomosios fizinės veiklos magistro programa

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ IKIMOKYKLINIO IR MOKYKLINIO AMŽIAUS VAIKĄ SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMU, SPECIALIEJI POREIKIAI IR GYVENIMO KOKYBĖ

Taikomosios fizinės veiklos magistro darbas

Darbo autorius: Michail Bencion Malkin

Darbo vadovė: doc. dr. Laimutė Samsonienė

Pagrindinės sąvokos (raktiniai žodžiai): šeimos gyvenimo kokybė, autizmo spektro sutrikimas, šeimos specialieji poreikiai.

Darbo tikslas. Atskleisti tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, šeimos gyvenimo kokybę bei specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygas.

Darbo uždaviniai. 1. Palyginti tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, sociodemografines charakteristikas; 2. Įvertinti ir palyginti tėvų auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, gyvenimo kokybės sritis: šeimos tarpusavio sąveika, auklėjimas, emocinė gerovė, fizinė/materialinė gerovė, parama šeimos nariui su negalia; 3. Nustatyti ir įvertinti ryšius: tarp gyvenimo kokybės sričių, autizmo spektro sutrikimo ir šeimos gyvenimo kokybės bei atrasti šeimos gyvenimo kokybės sritis lemiančius faktorius; 4. Nustatyti ir palyginti tėvų auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygas.

Tyrimo metodai. Tyrime savanoriškai sutiko dalyvauti 100 tėvų. Tėvai buvo suskirstyti į dvi grupes pagal vaikų amžių: pirmoji grupė (n=50) – tėvai auginantys ikimokyklinio amžiaus vaiką, antroji grupė (n=50) – tėvai auginantys mokyklinio amžiaus vaiką. Tyrime buvo naudota mišraus tyrimo strategija. Buvo taikoma anketinės apklausos metodas su uždaro ir atviro tipo klausimais. Uždaro tipo klausimai – šeimos gyvenimo kokybės klausimynas (angl. Family quality of life scale), skirtas ištirti šeimų gyvenimo kokybę. Atviro tipo klausimai – apie šeimos specialiuosius poreikius. Klausimus rekomendavo pilotiniame tyrime dalyvavę tėvai: įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas jūs gaunate iš valstybės; įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas ieškote ir perkate patys; įvardinkite kokios pagalbos ir kokių paslaugų jums trūksta. Rezultatai buvo išanalizuoti ir surašyti Microsoft excel programa ir SPSS programų paketu.

Rezultatai ir išvados. Tyrimo duomenimis, aukščiausiai buvo vertinama šeimos fizinė gerovė ir parama neįgaliajam, tačiau tėvams auginantiems ikimokyklinio amžiaus vaiką buvo labai svarbios auklėjimo problemos ($r=0,721$), o tėvams auginantiems mokyklinio amžiaus vaiką – šeimos emocinė gerovė ($r=0,617$); tėvų išsilavinimas įtakojo šeimos emocinę gerovę. Stipresnę emocinę gerovę labiau jaučia tėvai, turintys profesinį išsilavinimą. Nepaisant tėvų skirtingų socialinių statusų, vaikų skaičiaus ir amžiaus šeimoje, respondentų gyvenimo kokybė nesiskyrė ir specialieji poreikiai buvo panašūs, tačiau silpnai tenkinami. Norint pagerinti šeimos gyvenimo kokybę reikia atsižvelgti į tėvų pageidavimus tenkinant šeimos specialiuosius poreikius.

SUMMARY

Vilnius University

Faculty of Medicine

Department of Rehabilitation, Physical and Sports Medicine

Master of Adapted Physical Activity Program

QUALITY OF LIFE AND SPECIAL NEEDS IN FAMILIES WITH PRESCHOOL AND SCHOOL-AGED CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Adapted Physical Activity Master's thesis

The Author: Michail Bencion Malkin

Work Leader: doc. dr. Laimutė Samsonienė

Keywords: family quality of life, autistic disorder, special needs.

The aim of research work. Reveal quality of life and family special needs of parents with preschool and school-aged children with autism spectrum disorders

Tasks of work. 1. Compare sociodemographic characteristics of parents with preschool and school-aged children with ASD; 2. Evaluate and compare areas of quality of life such as family interactions, education, emotional well-being, physical / material well-being, support for a family member with a disability of parents with preschool and school-aged children with ASD; 3. Identify and evaluate the connection: between the areas of quality of life, ASD, family quality of life and discover the family quality of life determinant factors; 4. Identify and compare the special needs of parents with preschool and school-aged children with ASD.

Materials and methods. In the study was voluntarily participating 100 parents. Parents were divided into two groups by age: the first group (n = 50) – parents of a preschool child, the second group (n = 50) – parents of school-age child. In the study was used a mixed research strategy. Was applied a questionnaire method with closed and open-ended questions. Closed questions – Family Quality of Life Questionnaire which aim was to investigate the family quality of life. Open-ended questions – about the special needs of the family. Open-ended questions was recommended by the parents who participated in a pilot study. There was 3 questions: name what support or services you receive from the state; name what support or services you are looking for and buying by yourself; name what support and what services for you was not enough. Research data were processed using

Microsoft excel programme and SPSS package.

Results and Conclusions. Research findings show that most favourable evaluations were given to physical well-being and support for the disabled member in the family, but for parents with a preschool child with ASD was very important educational problems ($r = 0.721$), while the parents with a school-age child – family emotional well-being ($r = 0.617$); therefore parental education had an effect on family emotional well-being. Stronger emotional well-being was more experienced by parents with vocational education. Despite different social status of parents, the number of children and their age, respondents' quality of life did not differ and the family special needs were similar, but meeting those needs was insufficient. In order to improve the family's quality of life we need to in compliance with parents wishes to meet the special needs of the family.

SANTRUMPOS

ASD – Autism spectrum disorder

ASS – Autismo spektro sutrikimas

GK – Gyvenimo kokybė

Z – Smirnovo-Kolmogorovo kriterijus

N – Respondentų skaičius

M – Vidurkis

SD – Standartinis nuokrypis

t – Stjudento t kriterijus

df – Laisvės laipsnis – Respondentų skaičius minus 1

p – Patikimumas

F – F kriterijus

r – Koreliacijos koeficientas

d – Dažnis

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS

1 pav. Tyrimo sudarymo 4 etapai.....	33
2 pav. Klausimyno parengimo ir validizavimo etapai.....	34
3 pav. Respondentų nurodyti vaikų sutrikimai.....	51

LENTELIŲ SĄRAŠAS

1 lentelė. Respondentų amžiaus, profesinės darbo patirties, vaikų skaičiaus ir sutrikimų turinčio vaiko amžiaus skaitinės charakteristikos.....	38
2 lentelė. Respondentų sociodemografinių charakteristikų palyginimas tarp tėvų auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS.....	39
3 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių charakteristikos.....	41
4 lentelė. Smirnovo-Kolmogorovo kriterijų apskaičiavimas šeimos gyvenimo kokybės sričių normalumo įvertinimas.....	41
5 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, turinčių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS.....	42
6 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos lyties respondentų.....	42
7 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingo amžiaus respondentų.....	43
8 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos gyvenamosios vietos respondentų.....	43
9 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingo išsilavinimo respondentų.....	44
10 lentelė. Spearmano koreliacija tarp respondentų profesinės veiklos srities ir šeimos gyvenimo kokybės sričių.....	44
11 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos profesinės patirties respondentų.....	45
12 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos šeimyninės padėties respondentų.....	46
13 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, turinčių skirtingą vaikų skaičių.....	46
14 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, kurių sutrikimų turintis vaikas lanko skirtingas mokymo įstaigas.....	47
15 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, kurių sutrikimų turintis vaikas lanko skirtingos specializacijos ugdymo įstaigas.....	47
16 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių tarpusavio sąsajos tarp respondentų, turinčių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS (Spearmano koreliacija).....	50
17 lentelė. Spearmano koreliacija tarp respondentų vaikų sutrikimų pobūdžio ir šeimos gyvenimo kokybės sričių.....	52
18 lentelė. Faktorių išskyrimas.....	53
19 lentelė. Faktorių pasuktoji matrica.....	54

20 lentelė. Pagalba, paslaugos gaunamos iš valstybės tėvų, auginančių ikimokyklinio amžiaus vaiką su ASS.....	55-56
21 lentelė. Pagalba, paslaugos gaunamos iš valstybės tėvų, auginančių mokyklinio amžiaus vaiką su ASS.....	56-57
22 lentelė. Pagalba, paslaugos, kurias perka tėvai, auginantys ikimokyklinio amžiaus vaiką su ASS.....	58
23 lentelė. Pagalba, paslaugos kurias perka tėvai, auginantys mokyklinio amžiaus vaiką su ASS...59	
24 lentelė. Pagalbos, paslaugų trūkumas, tėvams auginantiems ikimokyklinio amžiaus vaiką su ASS.....	61
25 lentelė. Pagalbos, paslaugų trūkumas, tėvams auginantiems mokyklinio amžiaus vaiką su ASS.....	62
26 lentelė. Abiejų grupių tėvų nepasitenkinimas esama padėtimi.....	63-64

IVADAS

Kiekvienam individui ar visai visuomenei gyvenimo kokybė (GK) yra svarbi gyvenimo sudedamoji dalis. Gyvenimo kokybė yra daugiadisciplininių mokslų objektas, kurį apima politinė, socialinė, ekonominė, kultūrinė aplinka; taip pat GK glaudžiai susijusi su gydymo ir sveikatos suteikiamomis paslaugomis, su mokykla ir švietimu, viešosiomis paslaugomis, poilsiu, ir t.t. [1].

Pagrindiniai ir reikšmingiausi gyvenimo kokybės komponentai, kuriuos išskiria nevienas mokslininkas yra tokie kaip: asmeninis tobulėjimas, galėjimas apsispręsti, tarpasmeniniai santykiai, socialinis aktyvumas, teisės, emocionali gerovė, fizinė gerovė ir materialinė gerovė [2].

Užsienio šalyse GK tirama jau du dešimtmečius, o Lietuvoje susidomėta palyginti neseniai [3]. Nors Lietuvoje GK tyrimų laukas yra gan naujas, jis yra aktyviai plėtojamas, ypač – su sveikata susijusios gyvenimo kokybės srityje [4].

Neįgaliųjų žmonių gyvenimo kokybė daugiausiai priklauso būtent nuo jų sveikatos, ekonominių veiksnių bei socialinės veiklos, todėl yra gan žema, nes neįgalieji yra sunkiai priimami visuomenėje ir dėl to yra sunkiai tenkinami jų poreikiai [5].

Ypač didelė našta tenka šeimoms auginančioms vaiką su raidos sutrikimu. Tėvų auginančių vaiką su negalia, gyvenimo kokybė priklauso nuo jų stresinės būklės lygio, nuo jų pasitenkinimo gyvenimu ir nuo jų funkcionavimo lygio šeimoje [6]. Autizmo sutrikimas yra laikomas vienu iš labiausiai komplikuočių vaiko raidos sutrikimų, kuris gali stipriai paveikti ne tik vaiko protines, socialines ir komunikacinius gebėjimus, bet ir visos šeimos gyvenimą [7]. Tėvams, auginantiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu, sutrinka šeimos funkcionavimas: jiems tenka atsisakyti įprastų kasdienių veiklų, keisti rutiną, atsiranda nauji poreikiai, kurie sunkiai tenkinami dėl ko mažėja jų gyvenimo kokybė [8]. Šeimos gyvenimo kokybė paprastai gali būti apibrėžiama taip: šeima pasiekia aukštą gyvenimo kokybės lygį kai jų poreikiai yra patenkinti, jie mėgaujasi praleisdami laiką kartu ir jie gali užsiimti veikla kuri jiems yra svarbi [9].

Lietuvoje iki šiol nėra atlikta pakankamai tyrimų apie šeimų, auginančių neįgalų vaiką, pranašumus, vidinius resursus ir juose išgyvenamą pozityvią patirtį, susijusią su vaiko auginimu. Todėl kyla aktuali problema – ar neįgalaus vaiko auginimas gali suteikti tėvams ne tik neigiamą, bet ir teigiamą patirtį [10].

Hipotezė. Siekiant gerinti GK tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, reikia tobulinti šeimos specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygas.

Tyrimo objektas. Tėvų auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu šeimos gyvenimo kokybės sritys ir specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygos.

Tyrimo subjektas. Tėvai auginantys ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu.

Tyrimo tikslas. Atskleisti tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, šeimos gyvenimo kokybę bei specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygas.

Tyrimo uždaviniai:

1. Palyginti tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, sociodemografines charakteristikas.
2. Įvertinti ir palyginti tėvų auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, gyvenimo kokybės sritis: šeimos tarpusavio sąveika, auklėjimas, emocinė gerovė, fizinė/materialinė gerovė, parama šeimos nariui su negalia.
3. Nustatyti ir įvertinti ryšius: tarp gyvenimo kokybės sričių, autizmo spektro sutrikimo ir šeimos gyvenimo kokybės bei atrasti šeimos gyvenimo kokybės sritis lemiančius faktorius.
4. Nustatyti ir palyginti tėvų auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygas.

Darbo naujumas ir teorinė reikšmė. Lietuvoje neįgaliųjų žmonių gyvenimo kokybės tyrimo laukas yra menkai tyrinėtas, o tėvų auginančių vaiką su raidos sutrikimu gyvenimo kokybės tyrimų nepakanka. Todėl buvo nuspręsta atlikti tyrimą atskleidžiantį tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, šeimos gyvenimo kokybę vadovaujantis nuostata, kad socialinėms mažumoms arba nedidelėms socialinėms grupėms priklausantiems asmenims sudaromos sąlygos patiems apsispręsti dėl aplinkinių teikiamos pagalbos sąlygoja temos naujumą, o pasirinktas kiekybinio tyrimo tipas naudojant “Šeimos gyvenimo kokybės” klausimyną (angl. Family quality of life scale), kuris dar netaikytas Lietuvoje, sąlygoja ir tyrimo naujumą.

Darbo praktinė reikšmė. Šeimos gyvenimo kokybę įtakoja ne tik jos finansinė būklė, sveikata, tarpusavio santykiai, bet ir specialiųjų paslaugų teikimo spektras ar galimybė jas pasirinkti. Tėvai suvokę savo veiksmingumą gali keisti aplinką šeimoje. Pasirūpindami kitais bei savimi jie gerina asmeninę ir šeimos gyvenimo kokybę. Todėl atsakingas ir kritiškas situacijos vertinimas yra esminė nuostata planuojant teikti specializuotas paslaugas įvairiose organizacijose ar bendruomenėse, o taip pat ir vertinant jų efektyvumą.

1. LITERATŪROS APŽVALGA

1.1 Gyvenimo kokybės samprata

Gyvenimo kokybės sampratos raida kaip atskira tyrimų sritis susiformavo 1960 metais, kuomet buvo susidomėta gyvenimo kokybe skirtinguose socialiniuose moksluose, ekonomikoje, sociologijoje, psichologijoje, medicinoje ir kt. [11],[4]. Dabar gyvenimo kokybė yra svarbi sąvoka, ne tik sociologijoje, psichologijoje ir medicinoje, bet ir politologijoje, filosofijoje, marketinge, aplinkos studijose ir kt. Kiekviena mokslo sritis gyvenimo kokybę nagrinėja skirtingai. Gyvenimo kokybei apibrėžti vartojama aibė terminų, tokių kaip: laimė, pasitenkinimas gyvenimu, savęs realizacija, balansas, pusiausvyra, psichologinė gerovė, materialinė gerovė, džiaugsmas, visavertė ir prasminga egzistencija ir kiti [4].

Gyvenimo kokybės terminas prilyginamas kitiems gero gyvenimo conceptams, pvz., gerovei, gyvenimo standartui, pasitenkinimui gyvenimu, laimei, psichosocialiniam prisitaikymui, fiziniam funkcionavimui, sveikatos statusui ir pan. Vieni iš gyvenimo kokybės apibrėžimų sampratoje pabrėžia asmens psichinių būsenų ir pasitenkinimo svarbą. Kituose apibrėžimuose nurodomas asmens ir aplinkos ryšys. Treti gyvenimo kokybę aiškina kaip objektyvių ir subjektyvių rodiklių derinį [12].

Daugumos mokslininkų gyvenimo kokybė yra laikoma daugiadisciplinine sąvoka, kuri apima daugybę sričių (sveikatos, psichologinę, socialinę ir aplinkos), kurių sudėtyje yra objektyvių ir subjektyvių komponentų [13].

„The Economist“ pasiūlė gyvenimo kokybės indeksą, sudarytą iš devynių rodiklių: gyvenimo lygio, sveikatos, politinio stabilumo, šeimos, visuomeninio gyvenimo, klimato, darbo saugumo, politinės laisvės, lyčių lygybės [14].

Viena stipriausiai išvystytų gyvenimo kokybės tyrimo sričių yra su sveikata susijusios gyvenimo kokybė. Šioje gyvenimo kokybės tyrimų srityje viena pagrindinių tyrimo problemų yra sąsajos tarp objektyvių aplinkybių ir jų subjektyvaus suvokimo. Medicinoje dažniausiai tyrinėjama gyvenimo kokybė apima fizinį, psichinį ir socialinį sveikatos lygmenį, turinčius įtakos asmens patirčiai, įsitikinimams, lūkesčiams ir pojūčiams. Galima teigti, kad Lietuvoje dominuoja su sveikata susijusios gerovės tyrimų tema. Šioje srityje dirbantys mokslininkai analizuoja pačius įvairiausias sveikatos ir gyvenimo kokybės aspektus, paprastai analizuojama grupės individų, turinčių bendrą sveikatos būklės požymių, gyvenimo kokybę [4].

1.1.1 Gyvenimo kokybės vertinimas

Kiekvieno individo gyvenimo kokybė yra vertinama priklausomai nuo vertybių sistemos, įsitikinimų visumos, asmens fizinės, psichinės, materialinės padėties, supančios aplinkos, visuomenės ir valdžios. Vertinant gyvenimo kokybę svarbu atkreipti dėmesį ne tik į socialinius, aplinkosauginius, ekonominius rodiklius, bet ir į žmogaus etiką, jo moralines nuostatas bei atsakomybę [1].

Daugelis mokslininkų, tyrėjų pripažįsta, jog klasikinis požiūris į gyvenimo kokybę arba tradicinės jos vertinimo priegijos yra dvejopos: objektyvios ir subjektyvios. Gyvenimo kokybė vertinama kaip objektyvi – kai tiriama visuomenės arba tam tikros teritorijos gyventojų gyvenimo kokybė remiantis realiai prieinama statistika ir subjektyvi – kai atsižvelgiama į asmens subjektyvią nuomonę apie jo gyvenimo kokybę. Tačiau objektyvūs gyvenimo kokybės rodikliai atskleidžia nepakankamai informacijos apie kai kurias socialines grupes. O subjektyvios gyvenimo kokybės sampratai būdinga tai, jog atsižvelgiama ne į visumos nuomonę, o dėmesys fokusuojamas į atskirų asmenų/socialinių grupių subjektyvius vertinimus [11].

Objektyvi gyvenimo kokybė matuojama kiekybiniais indikatoriais yra siekiama palyginamumo tarp valstybių ar užfiksuoti gyvenimo kokybės indikatorių reikšmių (struktūros) dinamiką laike. Subjektyvi gyvenimo kokybė parodo, kaip objektyvias sąlygas vertina ir jose jaučiasi individas. Subjektyvi gyvenimo kokybė yra apibrėžiama kaip visiškas ir nuolatinis pasitenkinimas gyvenimo visuma [4]. Per pastaruosius metus, subjektyvi gyvenimo kokybė sumažėjo dėl žmonių sveikatos arba jų psichologinės būsenos tokios kaip gerovė, laimė ir pasitenkinimas gyvenimu [13].

Taip pat, didelę įtaką gyvenimo kokybei turi amžius, kuris įtakoja tam tikrus gyvenimo kokybės veiksnius tokius kaip: emocinis diskomfortas, sveikatos priežiūros paslaugų poreikis bei kokybė. Buvo atskleista, kad reikšmingas amžiaus ir lyties poveikis GK atsirado dėl nerimo, skausmo jausmų ir dėl namų aplinkos kokybės.

Kiekvienoje amžiaus grupėje yra skirtingi gyvenimo kokybės veiksniai ir skirtingi žmonių poreikiai. 18-29 metų grupėje svarbiausias poreikis tai gebėjimas dirbti. 30-44 metų grupėje yra svarbus pasitikėjimas savimi. 45-59 metų grupėje yra neramumas dėl socialinio-ekonominio nesaugumo, o 60 ir daugiau metų grupėje dominuoja poreikis sveikatos priežiūroje. Kiekviena amžiaus grupė turi savo gyvenimo kokybės prioritetus, kuriais siekiama užtikrinti harmoniją tarp fizinės ir psichinės sveikatos [15].

Senstančios visuomenės svarbesni bruožai yra susiję su sveikatos būklės struktūros kaita, jos priežiūra ir svarbiausiais gyvenamos aplinkos veiksniais. Visuomenei senstant daugėja lėtinių ligų, specifinių, seniems žmonėms būdingų būklių, atsiranda taip vadinamo poliligtumo reiškiniai.

Su tuo keičiasi ir gyvenimo kokybės prioritetai. Todėl senyvo amžiaus žmonių gyvenimo kokybei yra ypač svarbus sveikatos būklės ir sveikatos paslaugų veiksmingumas. Senstant visuomenei, kintant sveikatos, socialinėms, ekonominėms sąlygoms keičiasi ir gyvenimo kokybės prioritetai. Didžiausia įtaką senyvo amžiaus žmonių gyvenimo kokybei turi ekonominės sąlygos, nes pajamų stygius labiausiai įtakoja fizinę ir psichologinę gyvenimo kokybės sritį [16].

Kalbant apie senų ir pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybę, subjektyvus sveikatos suvokimas yra svarbesnis nei objektyvi jų sveikatos būklė. Vertinant senyvo amžiaus žmonių gyvenimo kokybę, skiriami įvairūs objektyvūs veiksniai – socialinės aplinkos sąlygos (socialinis tinklas, veiklos sritys, institucinė aplinka, asmeninio pasirinkimo galimybės) ir subjektyvūs, kuriuos sudaro individualūs psichologiniai pasitenkinimo ir laimės poreikiai, gerovės jausmas [5]. Mažesnė pagyvenusių žmonių gerovė labai priklauso nuo jų žemesnio išsilavinimo lygio, mažesnių pajamų ar sveikatos statuso.

Pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybės sritys: pajamos ir materialus gyvenimo standartas; sveikata ir sveikatos priežiūra; parama ir ryšiai; socialinis dalyvavimas ir integracija; asmeninis mobilumas; prieinamumas ir paslaugų kokybė; viešas saugumas; bendra gyvenimo situacija. Kiekvieną iš minėtų sričių charakterizuoja subjektyvius veiksniai.

Gerai santykiai su kaimynais, dalyvavimas socialiniame gyvenime yra labai svarbūs emocinei gerovei vyresniame amžiuje. Pajamų ir fizinės sveikatos nelygybė turi reikšmės protinės sveikatos ir gerovės nelygybei tarp pagyvenusių žmonių. Pokyčiai šeimos gyvenime, vis didėjantis skaičius vienišų žmonių reiškia, kad vis daugiau pagyvenusių žmonių jaučiasi izoliuoti, dėl ko jiems atsiranda depresijos simptomų. Prastos būsto sąlygos, transporto išvystymas gali sąlygoti pagyvenusių žmonių mobilumą dalyvauti bendruomenės gyvenime ir sąlygoti kontrolės praradimo jausmą, kuris yra labai svarbus pagyvenusiam žmogui [17].

Lietuvoje atlikti subjektyvios gyvenimo kokybės vyresniame amžiuje tyrimai rodo, kad vyresni asmenys savo gyvenimą, laimę ir pasitenkinimą dabartinėmis gyvenimo sąlygomis vertina vidutiniškai, kai kuriais atvejais labiau neigiamai nei teigiamai (kitai sakant, prasčiau nei vidutiniškai) [11].

1.1.2 Gyvenimo kokybės tyrimai

Mokslininkai bei vyresnio amžiaus asmenimis besirūpinantys specialistai pripažįsta, kad labai svarbu nustatyti ir apibrėžti veiksniai, kurie daro įtaką vyresnio amžiaus asmenų gyvenimo kokybei. Yra svarbu žinoti, kas aktualu patiems vyresnio amžiaus asmenims, svarbu suprasti jų gyvenimo realybę, gyvenimo kokybę ir jos veiksniai.

Daug užsienio mokslininkų (ESRC programoje dirbę mokslininkai) tyrinėjo ir aprašė gyvenimo kokybės vyresniame amžiuje veiksnius:

1. Socioekonominis kontekstas: šeimyninis statusas, lytis ir materialinis gerbūvis.
2. Tarpgeneraciniai santykiai. Tai kokią rolę jie atlieka šeimoje, kokie yra socialiniai ryšiai tarp jų ir kitų šeimos narių – emocinis, praktinis, finansinis palaikymas, abipusio įsipareigojimo jausmas
3. Gyvenamoji aplinka. Tai vienas svarbiausių veiksnių, veikiančių gyvenimo kokybės vertinimą. Vyresniame amžiuje tampa svarbu viskas: pradedant nuo fizinių barjerų (skirtingi grindų aukščiai, laiptai), eismo srautai ir gatvės, transporto sistema ir kt.
4. Socialinis aktyvumas. Socialinis aktyvumas ir gyvenimo kokybė yra tarpiai susiję, o pagrindiniu veiksniu šiame aspekto yra laikoma socialinė lytis – vyriškumas ir moteriškumas.
5. Kūniškumas ir trapumas sename amžiuje. Kūniškumas, senstantis kūnas ir šį suvokimą lydintis trapumo jausmas yra pagrindinės šios tyrimų grupės temos.
6. Gyvenimas solo. Gyvenimo partnerio praradimas ir našlystė kaip gyvenimo etapas yra svarbus gyvenimo kokybės vyresniame amžiuje veiksnys [18].

Lietuvoje taip pat nemažai buvo tiriama gyvenimo kokybė vyresniame amžiuje. Orlova 2013 metu tyrimas parodė svarbiausius gyvenimo kokybės vyresniame amžiuje veiksnius:

1. Savarankiškumas ir sprendimų priėmimas
2. Dalyvavimas pagalbos procese
3. Gyvybingi socialiniai ryšiai ir galimybė juos puoselėti
4. Reikšmingų gyvenimo momentų atkūrimas
5. Vitališkumas
6. Atsitiktinumas kaip vykstančių procesų katalizatorius
7. Finansiniai sprendimai [19].

Vazonienės atliktame tyrime, kurio tikslas buvo išanalizuoti subjektyvios pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybės veiksnius išryškėjo gyvenimo kokybės vertinimo specifiniai skirtumai pagal respondentų amžiaus grupes, nors dauguma teigia, kad jų gyvenimo kokybė, pasitenkinimas dabartiniu gyvenimu ir laimė yra vidutiniški. Tyrimo rezultatai taip pat parodė jog gyvenimo kokybės samprata, jos vertinimas, laimės jausmo supratimas susijęs su respondentų lytimi, gyvenimo patirtimi, išgyvenimais, dabartinėmis gyvenimo sąlygomis ir sveikata. Iš tyrimo tapo aišku, kad veiksniai labiausiai lemiantys pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybę, susiję su individualiomis savybėmis (sveikata, aktyvumas/pasyvumas), mikro aplinka (t.y. artimiausia socialine aplinka) ir materialinės gerovės komponentais (pajamos, galėjimas dirbti) [11].

Senyvo amžiaus žmonėms yra labai svarbu gyventi aktyvų ir socializuotą gyvenimą. Vienas iš paskutinių ir ne ko mažiau svarbesnių veiksnių gerinančių senyvo amžiaus žmonių gyvenimo kokybę yra fizinė veikla. Fizinis judrumas ir fizinė, kūno sveikata, kaip pripažįsta

dauguma senyvo amžiaus žmonių, neleidžia jiems būti tokiais aktyviais, kaip jie patys norėtų. Tačiau patys aktyviausi randa jėgų ir motyvacijos atlikti vedamas lengvas mankšteles ar patys lengvai pajudėti kiek leidžia jėgos ir sąlygos. Fizinė veikla lavina ne tik kūną ir gerina sveikatą bet ir lavina optimistinę nuostatą į gyvenimą bei tai, kas jame vyksta [19].

1.2 Neįgalių žmonių gyvenimo kokybė

Sąvoka „negalia“ – tai socialinė koncepcija, kuria siekiama atpažinti ir šalinti įvairias kliūtis, trukdančias, žmonėms lygiavertiškai dalyvauti visose gyvenimo srityse. Neįgaliųjų kategorijai priskiriami visi žmonės, kurie dėl visuomenėje įsigalėjusio požiūrio negali naudotis tomis pačiomis galimybėmis kaip visi kiti žmonės. Šie žmonės kasdieniniame gyvenime susiduria su įvairiomis kliūtimis, problemomis. Visų pirma fizinėmis – jų judėjimui nepritaikyta viešoji ir būsto aplinka. Tai apsunkina jų prigimtines teises turėti lygias galimybes su kitais visuomenės nariais ir naudotis tais pačiais visuomenės ištekliais (švietimu, sveikatos priežiūros ir socialinio aprūpinimo paslaugomis, dalyvavimu įvairiuose renginiuose ir laisvalaikio užsiėmimuose), užtikrinimą [20].

Europos Sąjungoje vienam asmeniui iš šešių nustatyta negalia – nuo lengvos iki sunkios. Tai reiškia, kad yra apie 80 milijonų žmonių, kurie dažnai dėl fizinių kliūčių ar dėl požiūrio į juos negali visavertiškai dalyvauti socialiniame ir ekonominiame gyvenime. Daugiau kaip trečdalis vyresnių nei 75 metų asmenų yra neįgalūs ir negalia jų gyvenimą šiek tiek apriboja, o daugiau kaip 20 proc. šios amžiaus grupės asmenų gyvenimą negalia apriboja smarkiai [21].

Šiuo metu pasaulyje gyvena apie 650 milijonų neįgaliųjų. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis, Lietuvoje gyvena daugiau kaip 253 tūkstančiai žmonių su negalia. Rėklaitienės tyrimo duomenimis Lietuvoje gyvenančių fizinę negalią turinčių asmenų gyvenimo kokybė yra vidutiniška. Neįgaliųjų, kaip ir įgaliųjų asmenų, GK sričių įvertinimai yra subjektyvūs ir priklauso nuo įvairiapusio socialinės aplinkos konteksto. Todėl vienu iš pagrindinių veiksnių, lemiančių neįgaliųjų asmenų subjektyvų savo GK sričių įvertinimą, tampa socialinės aplinkos kontekstas, kuris kinta priklausomai nuo kultūros ir vertybių, socialinės-ekonominės padėties, aplinkos priklausomumo, požiūrio į neįgaliuosius, asmeninių poreikių ir jų tenkinimo, siekių įgyvendinimo ir paslaugų prieinamumo indikatorių bei tarpusavio sąveikos GK koncepcijos konteksto apibrėžtyje [3].

Taip pat švėtimo ir gyvenamosios vietos lygis gali būti laikomas vienu iš pagrindinių veiksniu vertinant gyvenimo kokybę žmonėms su fizine negalia [22]. Moksle konceptualizuojant klausimus apie neįgaliųjų asmenų gyvenimo kokybę galima teigti, kad jie nėra nauji. Kreivienės ir Vaičiulienės atliktame tyrime, kurio tikslas ištirti asmenų su negalia požiūrį į jų gyvenimo kokybę,

iš apklaustųjų neįgaliųjų buvo sužinota, kad jų gyvenimo kokybė priklauso ne tik nuo ekonominių ir medicininių veiksnių, bet ir nuo socialinės aplinkos. Neįgalieji, kurie dalyvauja įvairiuose veiklose, gyvena nevieni, turi jos palaikančius giminaičius vertino savo gyvenimo kokybę pozityviau nei tie, kurių socialinė aplinka labai menka. Tyrimas atskleidė kad neįgalaus asmens sutrikimas tiek veikia gyvenimo kokybę, kiek tai lemia asmens galėjimą įsidarbinti ir susirasti antrąją pusę. Taip pat, gyvenimo kokybė priklauso nuo to kaip jie priimami visuomenėje. O kalbėdami apie sveikatos būklę jie minėjo, kad gali save kontroliuoti (pvz., žino, kokius vaistus išgerti ir pan.). Tačiau beveik visi paminėjo neigiamus aplinkos veiksnius (taršą, triukšmą ir pan.), kurie tiesiogiai veikia jų sveikatą [5].

Su laiku požiūris į gyvenimo kokybę pasikeitė, nes individui tapo svarbiau tenkinti savo poreikius, perimti ir internalizuoti vertybių sistemą, tradicijas, analizuoti ir vertinti savo asmeninius išgyvenimus. Ir tai yra subjektyvioji gyvenimo kokybės prasmė, kuri neįgaliesiems asmenims reiškia naują veiklą, gerus tarpusavio ryšius, bendrumo pojūtį, laimę ir saugumą, o kartu ir identiteto stiprinimą ir socialinę integraciją [23].

1.2.1 Neįgaliųjų žmonių gyvenimo kokybės gerinimo aspektai

Ilgą laiką neįgalieji buvo laikomi nenaudingi visuomenei asmenys, kuriems būtina medikų pagalba. Vykstant visuomenės humanizavimo ir demokratijos procesams pasaulyje šis požiūris keitėsi. Svarbūs teisiniai Jungtinių Tautų Organizacijos ir Europos Sąjungos politiniai dokumentai skatina valstybes keisti požiūrį į neįgaliuosius ir integruoti juos į visuomenę kaip lygiateisius visuomenės narius [24].

Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013-2019 metu programos strateginis tikslas: sukurti palankią aplinką ir sąlygas oriam ir visaverčiam neįgaliųjų gyvenimui Lietuvoje, užtikrinti lygias galimybes ir neįgaliųjų gyvenimo kokybę [25].

Pradėjus įgyvendinti Europos strategija dėl negalios, bus imtasi veiksmų, kad neįgaliesiems būtų suteikta daugiau galimybių visapusiškai dalyvauti visuomenės gyvenime tokiomis pat kaip ir kitų asmenų sąlygomis. Šie veiksmai turės realaus poveikio vis didėjančios visuomenės dalies gyvenimo kokybei.

Neįgaliųjų žmonių gyvenimo kokybės gerinimo pagrindiniai aspektai:

1. Užtikrinti prekių, paslaugų, įskaitant viešąsias paslaugas, ir pagalbinių įtaisų prieinamumą neįgaliesiems
2. Užkrinti, kad neįgalieji visapusiškai dalyvautų socialiniame gyvenime (pašalinti visas kliūtis trukdančias visapusiškai ir lygiomis teisėmis dalyvauti socialiniame gyvenime; teikti kokybiškas

paslaugas bendruomenėje).

3. Mažinti arba visai atsikratyti diskriminacijos dėl negalios.
4. Suteikti galimybę visiems neįgaliesiems užsidirbti pragyvenimui atviroje darbo rinkoje.
5. Skatinti neįgalių moksleivių ir studentų įtraukimą į švietimą ir mokymąsi visą gyvenimą.
6. Skatinti sudaryti neįgaliesiems tinkamas gyvenimo sąlygas.
7. Skatinti, kad neįgalieji turėtų vienodas galimybes pasinaudoti sveikatos priežiūros paslaugomis ir susijusia infrastruktūra.
8. Skatinti spręsti neįgaliųjų teisių klausimus vykdamas ES išorės veiksmus [21].

Taip pat labai svarbus veiksnys tai fizinis aktyvumas, kuris gerina gyvenimo kokybę ne tik sveikiems žmonėms vedantiems aktyvu gyvenimo būdą, bet ir žmonėms su įvairiomis negaliomis bei sutrikimais [26].

1.3 Šeimų, auginančių neįgalų vaikų ypatumai

Paprastai šeimoje būtent tėvai būna tie, kurie pirmi pastebi ir praneša apie vaiko vystymosi problemą. Naujo gyvenimo pradžioje tai jiems būna didelis stresas ir nepripažinimas, kad jų vaikas turi negalią. Dėl to, kad tėvai nežino kaip reikia elgtis su tokiu vaiku jiems kyla sunkumu suvaldyti vaiką su neįprastu elgesiu, ir tėvai tampa neramus, nervingi, padaugėja sveikatos problemų, tokių kaip depresija, kuri trukdo tėvams tinkamai rūpintis savo vaiku. Todėl kai tik tėvai sužino apie savo vaiko diagnozę reikia kuo greičiau juos apmokėti kaip elgtis su vaiku turinčiu tam tikrą sutrikimą, nes tik taip galima tėvams padidinti pasitikėjimą savimi, suteikti jėgų ir noro, tuo pačiu gerinant jų psichikos sveikatą ir vaiko elgesį. Tėvų įtraukimas į ankstyvąją intervenciją, turi didelės naudos tiek vaiko tiek tėvų gerovei [27].

Mokslinėje literatūroje nurodoma, kad pagrindinis požymis skiriantis šeimas, auginančias vaiką su negalia, nuo kitų šeimų, auginančių tokio pat amžiaus sveiką vaiką, yra vaiko negalia, dėl kurios visa šeima atsiduria vaiko negalios poveikio zonoje. Kaip tėvai reaguoja į vaiko negalią priklauso nuo asmeninių, šeimos, aplinkos veiksnių [8],[28].

Vaiko (ir sveiko, ir neįgalaus) gimimas šeimoje yra svarbus įvykis, kuris keičia įprastą gyvenimo ritmą, šeimos narių vaidmenis, struktūrą, psichologinį klimatą ir kt. Neįgalaus vaiko tėvai išgyvena ypač skausmingą stresinę situaciją. Tėvų reakcija į neįgalaus vaiko gimimą, priklauso nuo skirtingų asmeninių, šeimos ir aplinkos vidinių ir išorinių faktorių. Be to gimus neįgaliam vaikui, šeimoje vyksta ir socialiniai pokyčiai: susiaurėja socialinė aktyvumas; kinta šeimos narių tarpusavio santykiai; padažnėja lankymasis pas medikus, bendradarbiavimas su psichologais, psichiatrais,

socialiniais darbuotojais ir kt. specialistais [29].

Neįgalaus vaiko augimas šeimoje turi įtakos tėvų glaudesniems santykiams. Daugelis tėvų, auginančių neįgalų vaiką, turi aiškesnį ir stipresnį dvasinių vertybių jausmą. Taip pat yra pastebėta, kad tais atvejais, kai tėvai yra kompetentingi ir palaikantys, kiti šeimos nariai gali įgyti geros patirties būdami šalia savo neįgalaus brolio ar sesers [10].

Per visą pereinamąjį laikotarpį tėvai laikomi svarbiausiais žmonėmis, bet kurio asmens gyvenime. Tėvai vaidina pagrindinį vaidmenį vaikų psichologiniam, socialiniam ir akademiniam vystymuisi. Tyrimai parodė, kad vaikų su negalia, gerovės ir vystymosi rezultatai gali būti tiesiogiai veikiami jų tėvų psichinės sveikatos. Todėl yra svarbu tėvams priimti, bet kurią jiems siūlomą pagalbą visos vaiko intervencijos metu, net gi jei ta pagalba nukreipta atskirai į tėvus [7].

1.3.1 Pokyčiai šeimoje gimus neįgaliam vaikui

1. Vidiniai šeimos pokyčiai:

- Neįgalaus vaiko gimimas sukelia šeimos narių asmeninius pokyčius – charakterio, naujų kompetencijų įgijimo, elgesio, emocijų, gyvenimo planavimo, laisvalaikio organizavimo ir kt.
- Santuokinių ryšių išbandymas
- Naujų įgūdžių įgijimas – suaugusiojo žmogaus sugebėjimas prisitaikyti, įgyjant naujų žinių bei įgūdžių padėti sau ir vaikui, pagerinti šeimos gyvenimo kokybę.

2. Atsiradusios atsakomybės pasiskirstymas tarp šeimos narių:

- Materialinių resursų įnašas į šeimos biudžetą arba dėl tam tikrų priežasčių resursų nutraukimas, dėl ko šeimos narys gali išgyventi frustraciją ir papildomą stresą. Tokie jausmai sukelia nuoskaudų ir įtampą šeimoje.
- Laiko trūkumas savo bei vaiko poreikiams tenkinti. Tėvai jaučiasi socialiai izoliuoti, o tai kelia dar didesnę stresą ir įtampą šeimoje.

3. Socialiniai šeimos pokyčiai:

- Karjeros galimybės, auginant vaiką su negalia. Gali kilti problemų derinant darbą su vaiko auginimu.
- Gyvenamosios aplinkos pritaikymas neįgaliam vaikui. Vaiko negalia kartais verčia šeimas pakeisti gyvenamąją vietą. Tai susiję su pačios negalios pobūdžiu, jos sunkumo laipsniu, materialinėmis šeimos galimybėmis ir ateities prognozėmis.
- Reikiamos informacijos paieškos ir sklaidos galimybės. Atsiranda didelis poreikis naujos informacijos apie negalia paieškoms. Gydytojų informacija kartais yra neaiški todėl tenka informacijos ieškoti patiems.

4. Išorinių žmogiškųjų resursų paieška:

- Socialinių resursų prieinamumas padeda šeimoms įvertinti situaciją kitaip. Buvusi neįveikiama situacija tampa valdoma ir šeimos gali sutelkti savo dėmesį į pozityvius aspektus. Socialinė pagalba bei parama taip pat suteikia šeimoms savivertės jausmą ir integracijos galimybę [29].

1.3.2 Vaiko negalios įtaka šeimos gyvenimo kokybei

Vienas iš pagrindinių, šeimų auginančių neįgalų vaiką, rūpesčių yra jų sveikata, kuri visapusiškai visą gyvenimą veikia šeimos gyvenimo kokybę [7].

Šeimos gyvenimo kokybė ir tinkamas funkcionavimas priklauso nuo šeimos įsipareigojimų palaikant šeimos funkcijas tokias kaip: materialiniai resursai, saugumas, vaiko auginimas ir rūpinimas bei komunikabilumas, socializacija [30].

Yra nustatyta, kad gyvenimo kokybę įtakoja veiksniai susiję su vaiko patologija, tėvų psichologinėmis savybėmis ir socialine aplinka. Tėvų gyvenimo kokybė nėra reikšmingai veikiama vaiko diagnozės arba vaiko protiniais gebėjimais, bet ženkliai įtakos turi vaiko vidinės ir išorinės problemos, stereotipinis ar netipinis elgesys bei socialiniai įgūdžiai. Taip pat mažesnė gyvenimo kokybė yra susijusi su vaiko funkcijų sutrikimu, neprisitaikimo prie aplinkinių ir blogų auklėjimo stiliumi. Tėvai auginantis vaiką su autizmo spektro sutrikimu turi daugiau problemų ir yra didesnėje rizikoje atsirasti fizinėms ir psichologinėms problemoms, nei tėvai auginantys vaiką su kitu sutrikimu. O atsiradus psichologinėms problemoms, stresui tėvams kils problemų tinkamai ugdyti savo vaiką [31].

Raudeliūnaitės tyrimo duomenys atskleidė, kad tėvai, auginantys vaiką su negalia, išgyvena daug prieštaringų jausmų: nuolatinę įtampą ir stresą, nuovargį, kaltės jausmą dėl vaiko būklės, bejėgiškumą, baimę dėl vaiko ateities, jiems sunku susitaikyti su vaiko negalia. Tačiau nepaisant visų sunkumų dauguma tėvų nesijaučia vieniši, pasitiki savimi ir džiaugiasi gyvenimu.

Taip pat šeimos, augindamos vaiką su negalia, patiria socializacijos ir materialinių problemų. Vaiko su negalia auginimas apribojo jų dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Dėl didelių vaiko poreikių ir noro, kad su vaikų ko greičiau būtų viskas gerai šeimos susiduria su materialinėmis problemomis.

Be to, šeimoms labai svarbu jų šeimos narių ir kitų artimųjų parama bei pagalba šeimos sėkmingai adaptacijai, ryšium su vaiko negalia, jos vidinio funkcionavimo ir socialinio aktyvumo palaikymui [28]. Kiti šeimos nariai kaip ir tėvai dažniausiai viską pergyvena kartu su visa šeima ir palaiko vienas kitą [32]. Tėvų teigimu artimųjų parama, pagalba, auginant vaiką su negalia, yra svarbus jų saugumo, galimybės save realizuoti, socialinio aktyvumo veiksnys.

Kitas svarbus šeimos, auginančios vaiką su negalia, įgalinimo veiksnys yra įvairių sričių specialistų teikiama pagalba. Visos paslaugos terapijos ir intervencijos reikalauja iš tėvų bendradarbiavimo su specialistais: gydytojais, pedagogais, ergoterapeutais, logopedais ar kitais specialistais. Bet dauguma tėvų skundžiasi, kad jiems trūksta specialistų pagalbos, nes specialistų paslaugos būna arba nepasiekiamos tėvams arba tiesiog per brangios [33]. Be to, tėvai gauna nepakankamai informacijos iš specialistų jiems rūpimais klausimais: apie neįgalaus vaiko auginimą ir auklėjimą, apie įvairias paslaugas teikiamas šeimai. Ypač šeimoms iš specialistų trūksta pagalbos, padedančios palaikyti sėkmingą šeimos funkcionavimą, nes per mažai kreipiama dėmesio į šeimos poreikius ir šeimos vidinius išteklius [28]. Specialistai turi nemaža įtakos šeimos gyvenimo kokybei, nes didžiąją laiko dalį jiems tenka praveisti su šeima, jos nariais ir su šeimos neįgalių vaikų, tenkinant ne tik vaiko bet ir visos šeimos poreikius [33].

1.3.3 Gyvenimo sritys, kuriose šeima, auginanti neįgalų vaiką, išgyvena pozityvią patirtį

1. **Jausmų sritis.** Prieraišumo, meilės jausmas sveikam arba neįgaliam vaikui atsiranda palaipsniui, bendraujant su vaiku. Kai vaikas išreiškia džiaugsmą ir pasitenkinimą atsakydamas į švelnumą jį maitinant, tėvai jaučiasi paskatinti ir apdovanoti. Emocinis ryšis stiprėja, kai kalbinamas vaikas pradeda šypsotis ir guguoti. Akivaizdu, kad, nepaisant visų dėl negalios esančių ribotumų, didžioji dauguma šeimų vis dėlto jaučia beribę meilę savo neįgaliam vaikui ir rodo ypatingas šeimos prisitaikymo galimybes.

2. **Asmeninio augimo sritis.** Žmogaus asmenybė keičiasi ir bręsta, atsakydama į gyvenimo iššūkius. Neįgalaus vaiko auginimas šeimoje tampa užduotimi, kurią galima spręsti teigiamai ir veiksmingai. Tėvai įgija naujos patirties ir teigiamai suvokia visą savo tėvystės atsakomybę.

3. **Santuokinių ryšių sritis.** Tėvai įžvelgia savo neįgalaus vaiko įtaką šeimos santuokinių ryšių glaudumui. Glaudesnis ryšis tarp tėvų turi teigiamą įtaką prisitaikyti prie vaiko negalios. Tėvai išmoksta labiau pasikliauti vienas kitu. Nepaisant sudėtingos kasdienės vaiko priežiūros jie randa laiko sau ir savo laisvalaikiui.

4. **Dvasinės ir materialinės gerovės siekimo sritis.** Išgyvendami sunkumus, spręsdami iškilusias vaiko poreikių tenkinimo ir priežiūros problemas neįgalaus vaiko tėvai tampa iniciatyvesni, drąsesni ir ryžtingesni. Atsiranda tikslas tobulėti, pasiryžimas keistis ir keisti savo gyvenimo aplinkybes.

Išgyventi pozityvią patirtį su savo vaiku leidžia pakitęs tėvų požiūris į situaciją, vaiką, negalią ir gyvenimą. Kadangi vaiko sveikatos būklės iš esmės pakeisti neįmanoma, lieka susitaikyti su realybe ir keisti savo požiūrį į ją. Kad užtikrintų aukštesnę neįgalaus vaiko gyvenimo kokybę,

tėvai, išnaudodami teigiamas vaiko savybes ir galimybes, gali ugdyti jį, stengtis palaikyti ir gerinti jo fizinę, protinę būklę bei formuoti gyvenimo įgūdžius. Tėvai gali organizuoti savo šeimos gyvenimą, atsižvelgdami į kiekvieno šeimos nario poreikius, gerindami gyvenimo kokybę ir taip užtikrindami vaiko bei visos šeimos gerovę [10].

1.4 Vaiko su autizmo spektro sutrikimu, pagrindiniai požymiai ir įtaka šeimos gyvenimo kokybei

1.4.1 Vaiko su autizmo spektro sutrikimu pagrindiniai požymiai

Autizmas yra viena iš vaiko raidos sutrikimo grupių, vadinamu autizmo spektro sutrikimu, kurio simptomai pasireiškia ankstyvojoje vaikystėje, dažniausiai iki 3 metų [34].

Buvo atlikta nemažai plataus spektro tyrimų, įvairiuose šalyse, kad sužinoti autizmo sutrikimo paplitimą. Rezultatai parodė, kad autizmo paplitimas gerokai išaugo per pastaruosius 40 metų [35]. 1970 metais autizmo sutrikimo paplitimas buvo 0,5 iš 1000 vaikų, o 2008 metais išaugo iki 11,3 iš 1000 vaikų [36]. Naujausiais duomenimis autizmo paplitimas yra 1 iš 100 gimusių vaikų. Autizmo sutrikimas dažniausiai nustatomas berniukams, 4-1 [37].

Pagrindinės autizmo priežastis yra genetiniai ir aplinkos faktoriai [38]. Nors yra manoma, kad autizmas yra paveldimas sutrikimas, tačiau tiksli autizmo priežastis dar nežinoma. Buvo ištirti keli autizmo rizikos faktoriai ir išsiaiškinta, kad tėvų amžius, komplikacijos gimdymo metu, priešlaikinis gimdymas, mažas gimimo svoris gali turėti įtakos autizmo atsiradimui [39].

Autizmo simptomai gali būti silpnu formų tokių kaip lengvas kalbos sutrikimas, socialinių įgūdžių trūkumas, aukštos kognetinės funkcijos ir sunkių formų tokių kaip raidos atsilikimas, protinis atsilikimas bei vystymosi sutrikimai [40].

Autizmo diagnozė paprastai nustatoma, kai stebimas 3 pagrindinių sričių sutrikimas:

- sutrikęs asmens socialinis bendravimas,
- kalbos raidos ir bendravimo problemos,
- netipiškas (ribotas, pasikartojantis, stereotipinis) elgesys ir interesai [41],[40],[36],[2].

1. Sutrikęs asmens socialinis bendravimas, tai:

- Sunkumai naudojant neverbalinę komunikaciją, tokią kaip akių kontaktas, veido mimiką, kūno pozą ir gestus,
- Sunkumai palaikant santykius su kitais, atitinkančius vystymosi lygį,

- Malonumo, interesų, pasiekimo dalinimosi su kitais vaikais stoka,
- Kitų vaikų jausmų supratimo ir emocijų išraiškos stoka ,
- Socialinio ir emocinio ryšio nepalaikymas,

2. Kalbos sutrikimas, tai:

- Kalbos vystymosi stoka. Nesugebėjimas tarti žodį dvejų metu amžiuje ir paprastą frazę trejų metu amžiuje.
- Sunkumai reikšti savo norus ir poreikius, verbaline ir neverbaline kalba,
- Nesugebėjimas inicijuoti ar palaikyti pokalbį ir dalyvauti jame,
- Echolališkas žodžių ir frazių kartojimas, nesuprantama kalba,
- Socialinio ir simbolinio žaidimo, atitinkančio vystymosi lygį nebuvimas,

3. Pasikartojantys ir riboti interesai bei elgesys, tai :

- Neįprasti ir ilga laiką trunkantis interesai,
- Griežtas laikymasis dienotvarkės, pasipriešinimas įvairiems pokyčiams, monotoniškumas,
- Stereotipinis ir pasikartojantys motorinis elgesys (pvz.: rankų plasnėjimas),
- Ribotas, bet intensyvus susidomėjimas detalėmis [42].

4. Kiti autizmo bruožai:

- Sunkumas sutelkti dėmesį ties viena veikla,
- Sunkumas išlaikyti dėmesį, greitai išsiblaškoma,
- Impulsyvus, sunkiai nuspėjamas arba nepasiduodantis normaliems mokymo metodams elgesys,
- Staigus įniršimas, susierzinimas,
- Noras daryti tai, ką nori ir kas patinka, neatsižvelgiant į kitų norus,
- Labai didelis aktyvumas arba labai žemas aktyvumas,
- Motorinio planavimo problemos (sunku suvokti judesių seką, kartais sunku juos atlikti),
- Koordinacijos problemos [43].

Taip pat autizmui priskiriamos ir gretutinės būklės tokios kaip:

- Dėmesio sutrikimas ir hiperaktyvumas
- Stereotipinis ir savistimuliacinis elgesys
- Protinis atsilikimas
- Obsesinis-kompulsinis sutrikimas bei nemiga, epilepsija, tikas, gastroenteritas ir kitos būklės [44].

Autizmas neišgydoma būklė, todėl yra sukurtos įvairios terapijos, intervencijos, kad pagerinti vaiko bendravimo ir socialinius įgūdžius bei sumažinti nepageidaujamą elgesį [40]. Autizmas tai raidos sutrikimas, kuris turi būti nustatytas kuo anksčiau, nes tai labai svarbu siekiant užtikrinti šeimos galimybes gauti ko daugiau naudos iš ankstyvos intervencijos. Be to, ankstyvoji intervencija ir pagalba tėvams sumažina nepageidaujamo elgesio vystymosi tikimybę, kuri dažnai atsiranda ir neigiamai veikia šeimos gerovę [45].

1.4.2 Šeimų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, poveikis jų gyvenimo kokybei

Neįgalaus vaiko gimimas visada tėvams kelia didžiulį stresą ir nerimą, ypač tuo atveju kai vaikas turi autizmo sutrikimo požymių ir kurio vystymasis yra neprognozuojamas [46], [47].

Tėvų ir visos šeimos nerimas susijęs su autizmo sutrikimu paprastai prasideda gerokai ankščiau nei nustatoma diagnozė. Tėvai, vaiko kuriam buvo vėliau diagnozuotas autizmo sutrikimas, daug ankščiau susirūpina dėl vaiko funkcijų skirtumo tokiose srityse kaip: socialinis bendravimas ir komunikacija, žaidimas ir motoriniai įgūdžiai, nes pastebi tam tikrą raidos atsilikimą jų amžiaus tarpsnyje [48].

Autizmo sutrikimas yra laikomas vienu iš sunkiausių vaiko raidos sutrikimų, kuris gali stipriai paveikti vaiko protinius, socialinius ir komunikacinius gebėjimus. Dabartinėje visuomenėje ženkliai padaugėjo šeimų auginančių vaiką su autizmo sutrikimu, kuriam kartu su tėvais reikalinga visokeriopa pagalba iš įvairaus spektro specialistų teikiančių įvairias vaiko vystymuisi reikalingas paslaugas. Iš tiesu, rūpintis vaiku su autizmo sutrikimu yra labai sunku ir tai gali paveikti visą šeimos gyvenimą, ekonominę ir socialinę padėtį, bei psichinę ir psichologinę būseną [7].

Bendravimo barjeras, nesupratimas bei emocinių santykių trūkumas tėvams, auginantiesiems vaiką su ASS, sukelia tokias emocijas kaip: liūdesys, nerimas, kaltės jausmas bei išsekimas [45]. Be to, tėvai auginantis vaiką su autizmo sutrikimu patiria daugiau įtampos ir streso negu, tėvai auginantis vaiką su Dauno sindromu ar su cerebriniu paralyžiumi [2],[30],[46],[47].

Tėvams tenka susidurti su įvairiomis problemomis, nepripažinimu ir kitais sunkumais, tokiais kaip priimti sunkius sprendimus dėl vaiko priežiūros. Vaikai su autizmo sutrikimu yra priklausomi nuo savo tėvų dėl jiems reikalingos priežiūros, paramos bei jų būklės įvertinimo [30].

Auginti vaiką su autizmo spektro sutrikimu, yra ne tik sunku, bet ir kelia daug sveikatos problemų. Vaiko socialinių ir pažintinių funkcijų, komunikacijos, emocijų bei elgesio sutrikimai kelia didžiulį stresą tėvams, auginantiesiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu. Įvairūs tyrimai rodo, kad tėvams auginantiesiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu, sutrinka šeimos funkcionavimas: tėvams tenka atsisakyti įprasto šeimos laisvalaikio, veiklų; šeimos gyvenime trūksta spontaniškumo ir lankstumo; trūksta socialinio aktyvumo; šeimyniniuose santykiuose atsiranda daug streso bei sunkumų išsaugoti darbo vietą [8].

Kiti tyrimai rodo, kad vaikus su ASS, tėvai, palyginus su tėvais, kurių vaikas vystosi normaliai, turi žemesnį funkcionavimo lygį tokiose gyvenimo kokybės srityse kaip: bendra asmens sveikata, psichinė bei fizine sveikata, socializacija, energiškumas ir gyvybingumas [7].

Autizmo sutrikimo poveikis tėvams yra toks pat kaip pats sutrikimas, daugialypis ir vis didėjantis. Maždaug 85 proc. asmenų su autizmo sutrikimu turi pažintinių funkcijų sutrikimą ir jiems sunku prisitaikyti prie aplinkinių, kas apriboja jų gebėjimus gyventi savarankiškai,

nepriklausomai, todėl jiems reikalinga nuolatinė priežiūra, kurią gali suteikti tėvai ir kiti šeimos nariai, viso gyvenimo laikotarpiu [49].

Autizmo sutrikimo poveikis šeimai:

1. Tėvų pasitikėjimas savo jėgomis ir gebėjimais siekti tikslų.

Labai svarbu kad tėvai pasitikėtų savo jėgomis, kad efektingai auginti ir rūpintis savo vaiku nepaisant jo tam tikro raidos sutrikimo. Tyrimais įrodyta, kad tėvai kurie daugiau pasitiki savo jėgomis geriau sugeba rūpintis savo vaiku nepaisant vaiko netipiško ir sunkaus elgesio.

2. Tėvų stresas auginant vaiką.

Viena iš plačiausiai nagrinėtų sričių turinčių įtaką tėvams auginantiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu yra stresas, plačiai suvokiamas kaip įtampa, spaudimas ir apkrova, apimanti konkrečiai tėvų aplinką, auklėjimo ypatybes, gyvenimo tikslus [49]. Veiksniai lemiantys tėvų stresą:

- vaiko pažintinių funkcijų sutrikimas
- elgesio problemos, hiperaktyvumas,
- bloga nuotaika, irzlumas, apatija
- savarankiškumo trūkumas bei sunkumai prisitaikant prie aplinkos
- reikalinga priežiūra visą gyvenimą
- kalbos problemos, mokymosi sutrikimai bei socialinių funkcijų sutrikimas [50].

3. Tėvų psichinė ir fizinė sveikata.

Dažniausia sveikatos problemą atsirandanti pas tėvus, auginančius vaiką su ASS, yra depresija ir nerimas. Tyrimai parodė, kad šioje tėvų grupėje yra didesnė tikimybė atsirasti psichikos sutrikimams negu pas tėvus auginančius vaiką su kitu raidos sutrikimu. Taip pat, yra didesnė tikimybė atsirasti nuovargiui ir fizinės sveikatos sutrikimams [51].

Atlikus tyrimą apie tėvus, auginančius vaiką su raidos sutrikimu, buvo sužinota, kad daugiau nei 50 proc. tėvų, kurių amžius 50 arba vyresnių vis dar gyvena su savo vaiku, palyginus su 17 proc. tėvų, kurie augina normaliai besivystantį vaiką. Visam gyvenimui atsirandanti našta tėvams ir visai šeimai, auginančiai vaiką su ASS, padidina sunkumus, su kuriais jiems tenka susidurti viso gyvenimo metu, gali keisti jų auklėjimo suvokimą ir tikėtina sumažins optimistinius tikslus apie visos šeimos ateitį [49]. Be to, autizmo spektro sutrikimo supratimas ir koncepcija nuolat kinta [52]. Šeimos auginančios vaiką su ASS susiduria su tokiu sutrikimu, kurio priežastis yra neaiški, o optimalus gydymas ginčijamas. Tėvai dažniausiai paliekami be reikalingos jiems informacijos, kurios tenka ieškotis patiems, o per vėlai teikiamos jiems ir jų vaikui paslaugos, gali lemti mažesnius gydymo rezultatus [49].

Išaiškinta, kad apie 63 proc. tėvų išreiškia nepasitenkinimą su tuo kaip jiems buvo paskelbta vaiko diagnozė. Nuo tuo kaip tėvai suprato ir kaip gali paaiškinti vaiko raidos sutrikimą, priklauso jų asmeninė gerovė, jų vaiko funkcionavimas ir gydymo metodai, kuriuos pasirinks tėvai. Todėl yra

svarbu, kad specialistai pas kuriuos lankosi tėvai, taisyklingai ir suprantamai išaiškintų tėvams jų vaiko problemas bei sutrikimus [53].

Tėvams, kurie augina vaiką su ASS yra būtinos įvairių specialistų konsultacijos, būtinas informavimas visais klausimais bei profesionalios medicinos pagalbos gavimas tam, kad pagerinti tėvų psichinę, fizinę ir funkcinę būklę bei gyvenimo kokybę [46].

Taip pat svarbu tėvus mokyti kaip elgtis su vaiku, kad palengvinti jų tarpusavio bendravimą, mokyti tinkamo auklėjimo ir priežiūros, kad gerinti ne tik vaiko tam tikrus įgūdžius, bet ir tėvų gyvenimo kokybę [54]. O geresnė gyvenimo kokybė didina šansus į sėkmingus vaiko vystymosi rezultatus, kurie yra labai svarbus autizmo sutrikimo atveju, nes padeda vaikui kaip įmanoma greičiau prisitaikyti visuomenėje [30].

Jeigu efektyviai tenkinti šeimos poreikius palaikyti, padėti ir visokiariopai remti šeimas auginančias vaiką su raidos sutrikimu, mes galim pagerinti šeimos, šeimos narių ir vaiko su negalia gyvenimo kokybę [9].

1.5 Šeimų, auginančių neįgalų vaiką poreikiai bei GK vertinimas

1.5.1 Šeimų auginančių neįgalų vaiką poreikių tenkinimas

Kiekvienos visuomenės, kurioje gyvena žmonės su negalia, tikslas per vyriausybės politiką ir bendruomenės paslaugas padėti tėvams ir kitiems šeimos nariams efektyviai funkcionuoti ir kaip įmanoma efektyviau gerinti jų gyvenimo kokybę tenkinant jų poreikius [55].

Tėvams, auginant vaiką su negalia, ypač svarbūs šie poreikiai:

1. Informacijos, padedančios pažinti vaiko sutrikimų, raidos, ugdymo ypatumus;
2. Informacijos apie teikiamas paslaugas vaikui ir šeimai,
3. Techninės priemonės specialiųjų poreikių vaikams;
4. Materialiniai poreikiai – finansinė parama;
5. Bendradarbiavimas su specialistais;
6. Pagalbos šeimoms centrų plėtra;
7. Galimybė save realizuoti;
8. Atokvėpio paslaugų – galimybė palikti vaiką laikinosios priežiūros namuose;
9. Artimųjų emocinė parama ir pagalba auginant vaiką [28].

Šeimoms taip pat reikia surasti tinkamus centrus, įstaigas kur būtų teikiamos visos reikalingos paslaugos jų neįgaliam vaikui, kur dirbtų profesionalus specialistai, kurie įeis į šeimos gyvenimą ir taps jo dalimi [56].

Tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimu, dažniausiai stengiasi rasti savo vaikui ko daugiau įvairių terapijų, gydymo būdų ar kitų paslaugų tokių kaip farmakologinė intervencija, dieta ar maisto papildai, elgesio terapijos ar spec. mokymosi paslaugos. Tėvai iš visų jėgų stengiasi tenkinti savo bei savo vaiko poreikius, leisdami visą laisvą laiką vaiko priežiūrai. Nes vienos terapijos/užsiėmimai iš šeimos reikalauja valandas kasdienių pastangų, kitos terapijos/paslaugos visiškai priklauso tik nuo specialistų. Tėvai atiduoda ne tik visą savo laiką savo vaiko poreikių tenkinimui, bet ir visas savo santaupas. Nes vienos paslaugos yra nemokamos ir apmokamos valstybės, bet kitos, kurių yra didžioji dalis, kainuoja tėvams daug lėšų. Bet ne visos šeimos gauna tam tikras paslaugas ar gali sau tai leisti. Nes šeimoms, gyvenančioms už miesto ribų, kaimuose, miesteliuose, kur yra mažos bendruomenės ir mažas paslaugų pasirinkimas yra sunku, o kartais visai neįmanoma gauti jiems reikalingas ir norimas paslaugas, terapijas ar gydymą. Kitiems šeimoms, kurios gyvena dideliuose miestuose ir gali gauti paslaugas susiduria su kitomis problemomis, nes visos paslaugos, kurios nėra valstybės apmokomos yra pernelyg brangios šeimoms. Dėl to, ne visada šeimos gali tenkinti savo ir savo vaiko poreikius, o tai mažina jų gyvenimo kokybę [33].

Tėvams yra ypač svarbu kad šeima tinkamai funkcionuotų. Svarbu kad tėvai jaustų, kad jie viską kontroliuoja ir daro teisingus sprendimus gerindami vaiko emocinę būklę bei elgesį, taip didindami visos šeimos gyvenimo kokybę [54].

1.5.2 Šeimų auginančių neįgalų vaiką gyvenimo kokybės vertinimas

Siekiant užtikrinti sėkmingą šeimų, auginančių vaiką su negalia, socialinę integraciją ir plėtoti efektyvią pagalbos šioms šeimoms sistemą, svarbu vykdyti sistemingus tyrimus, padedančius atskleisti šių šeimų psichosocialinio funkcionavimo ypatumus bei nustatyti, kokios pagalbos jos stokoja ir tikisi iš formalių ir neformalių struktūrų. Tiriamą problemą apibūdina šie aspektai: - vaiko negalios įtaka šeimos psichosocialinei situacijai

- šeimų, auginančių vaiką su raidos sutrikimu, poreikiai
- pagalba šeimai iš neformalių ir formalių struktūrų
- pagalbos ar paslaugų trūkumas [28].

Šeimos gyvenimo kokybės tyrimai orientuoti į vidinius faktorius – šeimos charakteristiką (pvz.: šeimos santykiai) ir išorinius faktorius šeimos paramą (pvz.: organizacijų parama). Pagrindiniai vidiniai faktoriai, kurie įtakoja šeimos gyvenimo kokybę yra vaiko elgesys ir šeimos ištekliai (pvz.: pajamos), o išoriniai faktoriai, kurie apima šeimai reikalingų paslaugų pakankamumą ir šeimos pasitenkinimą bendradarbiaujant su specialistais.

Yra daroma didžiulė pažanga tiriant gyvenimo kokybę pas individus su raidos sutrikimais. Nes vis daugiau yra tiriama šeimų, auginančių vaiką su raidos sutrikimu, gyvenimo kokybė. Vienas iš tyrimo būdų yra šeimos gyvenimo kokybės klausimynas, kuris susideda iš 3 pagrindinių temų: šeimos poreikių tenkinimas, šeimos nariai mėgaujasi gyvenimu kartu, šeimos narių galimybės užsiimti jų manymu svarbia veikla.

Šeimos gyvenimo kokybės apklausa buvo validizuota ir patvirtinta, taikant keletą nacionalinių tyrimų, kurių metu buvo apklausta daugiau nei 1500 šeimų turinčių bent vieną neįgalų narį ir specialistų dirbančių su neįgaliais. Apklausa sudaryta iš 25 klausimų po 5atskiras grupes: šeimos tarpusavio sąveika (santykiai), auklėjimas, emocinė gerovė, fizinė/materialinė gerovė, parama šeimos nariui su negalia [56].

Ši apklausa yra unikali tuo kad yra sukurta būtent tirti šeimos gyvenimo kokybę nes suteikia objektyvią informaciją apie šeimų bendrą gerovę ir gyvenimo kokybės pokyčius [9]. Apklausa taikoma tirti šeimų, auginančių bet kokio amžiaus vaiką su raidos sutrikimu.

Iš pradžių apklausa buvo sukurta tirti šeimas auginančias iki 21 metų vaiką su raidos sutrikimu, bet dabar anketa taikoma šeimoms, kurių vaikas neturi sutrikimų ir šeimoms, kurių bent vienas suaugęs narys turi negalia [57].

Todėl, ši šeimos gyvenimo kokybės apklausa buvo išrinkta šiam magistriniam darbui tirti. Magistriniame darbe apklausa buvo specialiai adaptuota tirti šeimas, auginančias ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu. Buvo tiriama ne tik jų gyvenimo kokybė, bet ir šeimų sociodemografinės charakteristikos bei poreikiai. Prie pagrindinio klausimyno buvo sudaryti papildomi klausimai apie tėvų demografinius rodiklius bei 3 papildomi klausimai apie tėvų poreikius. Taip klausimynas buvo visiškai pritaikytas šeimų gyvenimo kokybės tyrimui.

Yra labai svarbu tinkamai ištirti šeimų, auginančių vaiką su raidos sutrikimu gyvenimo kokybę ir specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygas, kad galima būtų taikyti jiems ir jų vaikams taip reikalingas ir gyvenimo kokybę gerinančias paslaugas. Šeimos atsidūrę sunkioje situacijoje, kurioje jiems tenka gyventi ko ne visą gyvenimą. Jie susidūrę su įvairiais sunkumais ne tik finansiniais, bet ir socialiniais bei fiziniais. Tėvams tenka atsisakyti mėgstamos veiklos, sumažėję draugų ratas ir laisvalaikio praleidimo laikas, pasunkėję tarpusavio santykiai šeimoje, atsiranda nuovargis bei atsiranda didžiulė atsakomybė dėl jų vaiko tolimesnio vystymosi. Todėl tėvams yra reikalinga kasdienė pagalba bei parama, kurios dėka pagerėtų visos šeimos gerovė. Atidavę vaiką į specialisto rankas tėvai tikisi visokeriopos pagalbos, kurios metu jų vaikui būtų taikomos įvairios terapijos bei užsiėmimai gerinantys vaiko įgūdžius. Tik taip, dirbdami kartu (šeimos ir specialistai), gali būti tenkinami visos šeimos spec. poreikiai bei gyvenimo kokybė.

2. TYRIMO ORGANIZAVIMAS IR METODAI

2.1 Tyrimo organizavimas

Tyrimas buvo atliktas 2015 m. gegužės mėn. – spalio mėn. laikotarpiu. Vienmomentinis tyrimas buvo atliekamas: VšĮ „Vaiko raidos centras“, VšĮ „ABOS centras“, Vilniaus specialusis lopšelis–darželis „Čiauškutis, bei „Čiauškučio“ Dienos centras, Vilniaus „Atgajos“ specialioji mokykla, Vilniaus neįgaliųjų dienos centras, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, VšĮ „ISADD Lietuva“, „Pojūčių klinika“, „Vaikų slėnis“.

Tiriamoji imtis buvo sudaryta patogiosios atrankos būdu:

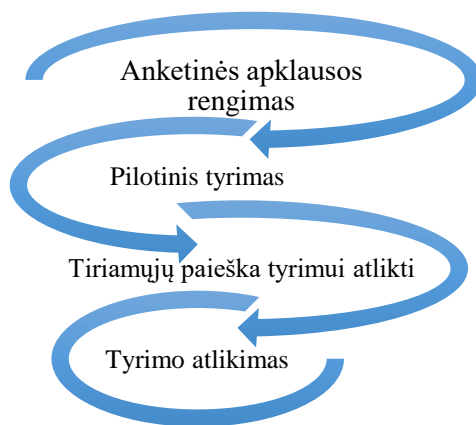
- tėvai auginantys ikimokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu
- tėvai auginantys mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu.

Remiantis geranoriškumo principu, kad tyrėjas negali daryti įtakos tiriamiesiems apsisprendžiant dalyvauti ar nedalyvauti tyrime, visose įstaigose iš administracijos ir vadovybės buvo gautas leidimas atlikti anketinę apklausą, o gautus duomenys panaudoti tyrime.

Tyrime savanoriškai sutiko dalyvauti 100 tėvų. Tėvai buvo suskirstyti į dvi grupes pagal vaikų amžių: pirmoji grupė (n=50) – tėvai auginantys ikimokyklinio amžiaus vaiką, antroji grupė (n=50) – tėvai auginantys mokyklinio amžiaus vaiką. Vidutinis apklausoje dalyvavusio asmens amžius sudarė $36,7 \pm 5,9$ metus, profesinio darbo patirtis - $12,7 \pm 6,5$ metus, turimų vaikų skaičius – $2,0 \pm 0,9$, sutrikimą turinčio vaiko amžius – $6,9 \pm 2,8$ metus. Tyrime dalyvavo 91 moteris ir 9 vyrai, 77 iš jų gyvena didmiestyje, 23 gyvena rajono centruose, kaimuose, miesteliuose. Aukštąjį išsilavinimą turi 66 respondentai, vidurinį ir profesinį po 11 ir aukštesnysis įgytas 12 respondentų. Iš 100 respondentų 87 gyvenantys pilnoje šeimoje ir 13 gyvenantys nepilnoje šeimoje (5 priedas).

Remiantis teisės gauti tikslią informaciją principu, respondentams buvo paaiškinta apie anketinės apklausos konfidencialumą, jos tikslus, kaip atsakinėti į anketą ir buvo pabrėžta apie anketos anonimiškumą (1 priedas). Sutikus atsakinėti į anketos klausimus buvo išdalinta apie 130 anketų. Atgal grįžo 104 anketos, bet tinkamos tyrimui atrinkome 100 anketų, nes keturios neatitiko atrankos reikalavimų, tai yra respondentų vaikai neatitiko atrankos kriterijų.

Tyrimas buvo sudarytas iš 4 etapų (1 pav.):



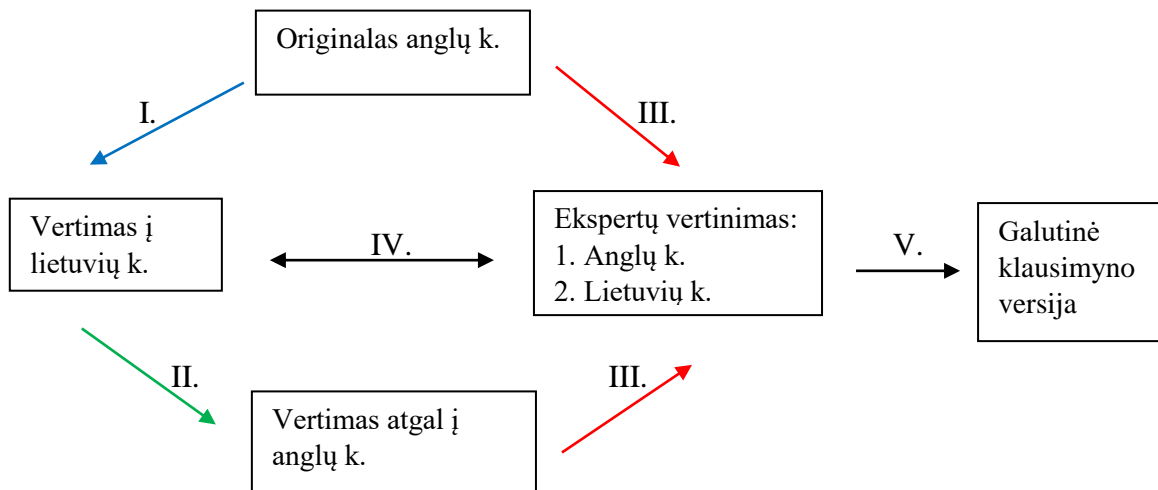
1 pav. Tyrimo sudarymo 4 etapai

2.1.1 Anketinės apklausos parengimas ir validizavimas

Klausimynas buvo paimtas iš Kansaso universiteto tinklalapio, kur buvo laisvoje internetinėje prieigoje angli kalba. Klausimynas buvo sukurtas Kansaso universitete neįgaliųjų centre „Beach center on Disability“. Klausimynu leista naudotis moksliniais tikslais.

Klausimyno parengimas ir validizavimas buvo sudarytas iš 5 etapų (2 pav.). Klausimyną asmeniškai išverčiau iš angli kalbos į lietuvių kalbą ir atidaviau išversti atgal į angli kalbą angli kalbos specialistui, Vilniaus universiteto užsienio kalbų instituto angli kalbos lektorei. Po to du angliški klausimyno variantai (originalas ir lektorės išverstas) buvo atiduoti nepriklausomam ekspertui, vertimo biurui su tikslu palyginti abu variantus. Jei nepriklausomas ekspertas randa esminių skirtumų, tarp dvejų angliškų variantų, tada tikrina kas ne taip lietuviškame variante, bet esminių skirtumų nebuvo rasta, todėl lietuviškas variantas buvo priduos lietuvių kalbos specialistui, Vilniaus universiteto lietuvių kalbos katedros lektorei, tikrinti ar klausimynas yra lietuviškai taisyklingai sudarytas. Pagal pateiktas ekspertų rekomendacijas galutinė klausimyno versija buvo sutvarkyta ir paruošta pilotiniam tyrimui (2 priedas).

Siekiant nustatyti klausimyno vidinį suderinamumą, kiekvienai skalei buvo apskaičiuoti Cronbach Alfa koeficientai. Kadangi visų skalių atvejais Cronbach Alfa reikšmės viršijo 0,7, galima teigti, kad klausimynas yra sudarytas gerai (3 lentelė).



2 pav. Klausimyno parengimo ir validizavimo etapai

2.1.2 Pilotinio tyrimo organizavimas

Pilotinio tyrimo tikslas buvo išsiaiškinti ar šeimos gyvenimo kokybės klausimynas, į kurį reikėjo atsakyti respondentams yra tinkamas, korektiškas, neįžeidžiantis ir aiškus.

Pilotinis tyrimas buvo atliktas 2015 metu gegužės 26 dieną, Vilniaus neįgaliųjų dienos centre, kur buvo apklausti 3 respondentai bei 2015 metu gegužės 31 dieną, ABOS centre, kur buvo apklausti 2 respondentai.

Respondentams reikėjo atsakyti į 25 anketinės apklausos klausimus ir parašyti savo nuomonę apie apklausą. Respondentai maloniai pasidalino savo nuomone apie klausimyną ir patarė ką klausimyne reikia pakeisti. Dauguma respondentų teigė, kad klausimynas yra išsamus ir atspindi šeimos auginančios ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS problemas, tačiau kai kurių klausimų formuluotė “yra neaiški”, todėl jiems buvo sunku suprasti šių klausimų esmę ir į juos atsakyti.

Taip pat, pasak respondentų, kelis klausimus reikėjo labiau detalizuoti, nes tie klausimai yra labai svarbūs ir aktualūs šiuolaikinėje visuomenėje:

1. Ar esu patenkintas, kad mano šeima gauna pagalbą, būtina sumažinti patiriamam stresui;
2. Ar esu patenkintas, kad mano šeima, norėdama tinkamai pasirūpinti visų šeimos narių specialiais poreikiais gauna pakankamai išorinės mums prieinamos pagalbos;
3. Ar esu patenkintas, kad mano šeimos neįgaliajam nariui suteikiama pagalba mokykloje arba darbo vietoje;
4. Ar esu patenkintas, kad mano šeimos neįgaliajam nariui suteikiama parama ir pagalba siekiant

tikslų įgyvendinimo namuose;

5. Ar esu patenkintas, kad mano neįgaliajam šeimos nariui suteikiama parama ir pagalba susidraugauti su kitais žmonėmis;

O kad lengviau ir paprasčiau būtų atsakyti į klausimus respondentai patarė supaprastinti atsakymus. Tai yra pakeisti „nepatenkintas“ ir „patenkintas“ į „taip“ ir „ne“. Pasak respondentų jiems bus lengviau suprasti ir atsakyti į klausimus, o rezultatai bus tikslingesni.

Išnagrinėjus respondentų pastabas, klausimynas buvo pakoreguotas bei papildytas siūlomais papildomais klausimais (1. įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas jūs gaunate iš valstybės; 2. įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas ieškote ir perkate patys; 3. įvardinkite kokios pagalbos ir kokių paslaugų jums trūksta), kurie labiau detalizuoja klausimus, dėl kurių kilo neaiškumų ir į kuriuos norėtusi plačiau atsakyti. Taip pat, kad į klausimus būtų paprasčiau atsakyti, teiginiai „nepatenkintas“ ir „patenkintas“ buvo pakeisti į paprastesnius „taip“ ir „ne“.

Galiausiai respondentų buvo paklausta apie anketinės apklausos korektiškumą, etika ir visi atsakė, kad anketa yra visiškai korektiška ir neįžeidžianti. Po visų rekomendacijų klausimynas buvo pertvarkytas ir paruoštas tyrimui (3 priedas).

2.2 Tyrimo metodai

Siekiant kuo išsamiau ištirti tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, gyvenimo kokybę bei šeimos specialių poreikių tenkinimo sąlygas, naudojome mišraus tyrimo strategija [58]. Buvo taikoma anketinės apklausos metodas su uždaro ir atviro tipo klausimais. Atviro tipo klausimų analizei buvo panaudota kokybinio turinio analizė [59].

Anketinė apklausa. (I) Šeimos gyvenimo kokybės klausimynas (angl. Family quality of life scale). Gyvenimo kokybės tyrimas yra orientuotas į tarpusavio santykius bei asmens sveikatą. Šeimų gyvenimo kokybei ištirti buvo taikoma uždaro tipo anketinė apklausa, specialiai skirta būtent šeimoms augintiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu.

Klausimynas sukurtas kaip tyrimo priemonė. Kaip pavyzdys klausimynas gali būti naudojamas ištirti tam tikros intervencijos efektyvumą ar įvertinti įvairių programų ir paslaugų rezultatus. Šeimos gyvenimo kokybės klausimynas negali būti naudojamas nustatant ar paneigiant paslaugų tinkamumą, nes tai ne klinikinė priemonė, kuri skirta diagnostikos tikslams [56],[57].

Klausimynas sudarytas iš 3 dalių:

- Pirma dalis – įvadinė, kurioje aprašoma kas ir koku tikslu organizuoja anketinę apklausą, paaiškinama kaip užpildyti klausimyną bei perspėjama apie anketinės apklausos anonimiškumą,

- Antra dalis – bendri klausimai apie tėvų charakteristikas, socialinį statusą, padėtį šeimoje,
- Trečia dalis – pagrindiniai, uždari klausimai. Jie užima daugiausiai vietos apklausoje ir skirti ištirti šeimų GK. Trečia dalis sudaryta iš 25 uždaru klausimų (3 priedas).

Anketos uždaro tipo klausimai padalinti į 5 grupes (gyvenimo kokybės sritis):

1. Šeimos tarpusavio sąveika (santykiai), (1, 7, 10, 11, 12, 18 klausimai);
2. Auklėjimas, (2, 5, 8, 14, 17, 19 klausimai);
3. Emocinė gerovė, (3, 4, 9, 13, klausimai);
4. Fizinė/materialinė gerovė, (6, 15, 16, 20, 21 klausimai);
5. Parama šeimos nariui su negalia, (22, 23, 24, 25 klausimai).

Kiekvienas klausimas prasideda nuo frazės „Ar esu patenkintas, kad“ ir kiekvienas klausimas vertinamas pagal Likerto skale 5 balų sistemoje, nuo „Tikrai ne“ (priskiriame balą 1) iki „Tikrai taip“ (priskiriame balą 5) [9].

Anketinės apklausos su uždariais klausimais tikslas yra sužinoti ar šeima yra patenkinta, ar nepatenkinta tam tikrais gyvenimo šeimoje aspektais.

Anketinė apklausa. (II) Anketinėje apklausoje buvo pateikti atviro tipo klausimai apie šeimos specialiuosius poreikius, kurios rekomendavo pilotiniame tyrime dalyvavę tėvai:

- 1 klausimas: Įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas jūs gaunate iš valstybės;
- 2 klausimas: Įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas ieškote ir perkate patys;
- 3 klausimas: Įvardinkite kokios pagalbos ir kokių paslaugų jums trūksta;

Šeimos poreikiams tirti buvo nuspręsta pasirinkti visus 100 respondentų, kurie atitiko atrankos reikalavimus (amžių ir diagnozę) ir atsakinėjo į uždaro tipo klausimus (angl. Family quality of life scale).

Gautų duomenų kokybiniai turinio analizei buvo pasirinkti penki žingsniai [59]:

- 1 žingsnis. Duomenų rinkimas ir tiriamųjų atsakymų skaitymas
- 2 žingsnis. Iš surinktos informacijos (duomenų) išskiriami esminiai aspektai (teiginiai), kuriuos atspindi frazės, sakiniai, žodžiai susiję su specialiujų poreikių tenkinimo sąlygomis.
- 3 žingsnis. Esminiams aspektams (teiginiams) suteikiami pavadinimai (subkategorijos). Prie kiekvienos subkategorijos turi būti pavyzdžiai, subkategorijų pagrįstumo įrodymai (tai yra teiginiai)
- 4 žingsnis. Išskiriamos kategorijos, kurios plėtojamos ir siejamos viena su kita.
- 5 žingsnis. Kategorijų įtraukimas į tiriamojo fenomeno kontekstą: turinio duomenų interpretavimas

Statistinė analizė. Respondentai buvo ištirti šeimos gyvenimo kokybės klausimynu. Rezultatai buvo išanalizuoti ir surašyti Microsoft excel programa ir SPSS programų paketu. Klausimai buvo vertinami pagal Likerto skale 5 balų sistemoje.

Skaičiuojant tyrimo rezultatus buvo naudojami tokie statistiniai metodai:

1. Aprašomoji statistika: naudotos skaitinės charakteristikos (vidurkis, standartinis nuokrypis,

pasiskirstymas dažniais, pateikiama procentinė išraiška);

2. Cronbach alfa skaičiavimai – klausimyno patikimumui išmatuoti bei vidiniam nuoseklumui/suderinamumui nustatyti. Kitaip sakant Cronbach alfa buvo naudojamas kad išsiaiškinti kaip kinta žmonių atsakymai į tuos pačius klausimus. Jei kinta stipriai, tai testas laikomas nepatikimu. Klausimynas yra sudarytas gerai, o rezultatai tinkami naudojimui, jei $p > 0,05$.

3. Faktorinė analizė – buvo taikoma siekiant nustatyti, ar gauti duomenys yra tinkami analizei. Duomenys analizei tinkami, jei $KMO > 0,5$. Ieškoma kas tiriamiems požymiams yra bendra ir kas individualu. Faktoringe analize siekiama:

- Sumažinti didelį kintamųjų skaičių pereinant prie mažesnio bendrųjų faktorių skaičiaus.
- Patvirtinti naudojamą skalę, parodant, kad skalės sudedamosios dalys patenka į tą patį faktorių bei tuo pačiu pašalinti tas sudedamąsias dalis, kurios patenka į kelis faktorius [60].

4. Koreliacijos koeficientas – skirtas priežastiniams ryšiams tarp atskirų požymių nustatyti. Koreliacijos rodikliai parodo, kiek kintamieji vienas nuo kito priklauso. Ryšys tarp kintamųjų stiprus, jei $r = 0,6-0,8$. Spearmano koreliacija – buvo naudota tiriant ryšį/sąsajas, kurios egzistuoja tarp dviejų didėjimo ar mažėjimo tvarka išrikiuotų kintamųjų.

5. Smirnov-Kolmogorovo kriterijų apskaičiavimas – buvo naudotas siekiant nustatyti, kokius kriterijus (parametrinius ar neparametrinius) turime naudoti gautų rezultatų palyginimui tarp skirtingų respondentų grupių. Duomenys atitinka normalų skirstinį, jei $p > 0,05$.

3. TYRIMO DUOMENŲ ANALIZĖ

3.1 Respondentų sociodemografinių charakteristikų palyginimas

Siekdami tyrimo rezultatus palyginti tarp skirtingo amžiaus, profesinio darbo patirties ir vaikų skaičiaus respondentų grupių, visus tyrime dalyvavusius respondentus pagal amžiaus medianą suskirstome į dvi grupes – jaunesnius – iki 36 m. ir vyresnius kaip 37 metų, pagal profesinio darbo patirties medianą – mažiau patyrusius (iki 11 metų) ir labiau patyrusius (12 metų ir daugiau patirties turinčius), pagal vaikų skaičiaus medianą – turinčius iki 2 vaikų ir turinčius 3 ir daugiau vaikų. Taip pat buvo apskaičiuoti jų vidurkiai. (1 lentelė). O atskirai respondentų į grupes pagal sutrikimų turinčių vaiko amžių neskirstome, kadangi pagal kitą klausimyno klausimą jie bus suskirstyti į dvi grupes – ikimokyklinio amžiaus ir mokyklinio amžiaus.

1 lentelė. Respondentų amžiaus, profesinės darbo patirties, vaikų skaičiaus ir sutrikimų turinčio vaiko amžiaus skaitinės charakteristikos

	Amžius	Profesinio darbo patirtis	Vaikų skaičius	Sutrikimų turinčio vaiko amžius
N	100	98	100	99
Vidurkis	36,65	12,65	2,0	6,9
Standartinis nuokrypis	5,86	6,54	0,9	2,8
Mažiausia reikšmė	25,00	1,00	1,0	2,0
Mediana	36,00	11,00	2,0	6,0
Didžiausia reikšmė	49,00	26,00	6,0	15,0

N – respondentų skaičius

Visos tyrime dalyvavusių asmenų sociodemografinės charakteristikos pateikiamos prieduose (2 priedas). Matyti, kad tiriamojo imtis pagal vaikų grupę (amžių) pasiskirstė po lygiai, tuo tarpu pagal lytį dominavo moterys (91 proc.), pagal amžių – jaunesni asmenys (53 proc.), pagal gyvenamąją vietą – didmiesčių gyventojai (77 proc.), pagal išsilavinimą – turintys aukštąjį išsilavinimą (66 proc.), pagal profesinės veiklos sritį – dirbantys klientų aptarnavimo/konsultavimo srityje (23 proc.), pagal darbo patirtį – mažiau patyria (52 proc.), pagal šeimyninę padėtį – susituokę (87 proc.), pagal vaikų skaičių šeimoje – turintys iki 2 vaikų (87 proc.), tarp kurių tik vienas turi sutrikimų (96 proc.), pagal lankomą mokymo įstaigą – ikimokyklinę įstaigą (45 proc.), pagal mokymosi įstaigos specializaciją – specializuotą (57 proc.).

Taip pat, siekdami tyrimo rezultatus geriau palyginti skirtingose sociodemografinių charakteristikų grupėse, respondentų grupes, kuriose yra santykinai mažas respondentų skaičius, sujungiame su kitomis šia tvarka:

- 1) Rajono centruose, miesteliuose ir kaimuose gyvenančius asmenis sujungiame į vieną grupę.
- 2) Nevedusius (netekėjusias), našlius ir išsiskyrusius asmenis sujungiame į vieną nepilnoje šeimoje gyvenančių asmenų grupę.

Respondentų sociodemografinės charakteristikos po atlikto koregavimo pateikiamos prieduose (3 priedas).

Galiausiai respondentų sociodemografinės charakteristikos buvo palygintos tarp respondentų auginančių ikimokyklinio (pirma grupė) ar mokyklinio (antra grupė) amžiaus vaiką su ASS (2 lentelė). Kaip matome iš žemiau esančios lentelės, pirmos grupės tėvų daugiau buvo jaunesnio amžiaus (35%), o antros grupės tėvų daugiau vyresnio amžiaus (32%). Pagal gyvenamąją vietą pirmos grupės tėvų yra daugiau gyvenančių didmiesčiuose (43%), bet antros grupės tėvų daugiau yra gyvenančių rajono centruose, kaimuose, miesteliuose (16%). Pagal išsilavinimą – aukštąjį, daugiau turi pirmos grupės tėvų (36%), pagal profesinio darbo patirtį pirmos grupės tėvai mažiau patyrę (31%) nei antros grupės tėvai, o antros grupės tėvų yra daugiau patyrusių (29%). Pagal vaikų skaičių šeimoje pirmos grupės tėvų yra daugiau, kurie augina iki 2 vaikų (47%), bet antros grupės tėvų yra daugiau auginančių 3 ir daugiau vaikų (17%). Visi pirmos grupės tėvai šeimoje augina po vieną vaiką su raidos sutrikimu, bet antroje grupėje net 4 šeimose yra 2 ar daugiau vaikų su raidos sutrikimu. Be to, antros grupės tėvų yra daugiau, kurie leidžia savo vaiką į specializuotą mokymosi įstaigą (33%) nei pirmos grupės tėvų.

2 lentelė. Respondentų sociodemografinių charakteristikų palyginimas tarp tėvų auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS

Tėvų sociodemografinės charakteristikos		Vaikų grupės	Ikimokyklinio amžiaus, N	Proc.	Mokyklinio amžiaus, N	Proc.
Lytis	Vyrai		3	3,0%	6	6,0%
	Moterys		47	47,0%	44	44,0%
Amžius	Jaunesni		35	35,0%	18	18,0%
	Vyresni		15	15,0%	32	32,0%
Gyvenamoji vieta	Didmiesčiai		43	43,0%	34	34,0%
	Rajono centrai, kaimai, miesteliai		7	7,0%	16	16,0%
Išsilavinimas	Vidurinis		4	4,0%	7	7,0%
	Profesinis		5	5,0%	6	6,0%
	Aukštesnysis		5	5,0%	7	7,0%
	Aukštasis		36	36,0%	30	30,0%
Profesinės	Valdymas/ organizavimas		8	8,0%	7	7,0%

veiklos sritis	Medicina/ sveikatos apsauga/ farmacija	3	3,0%	5	5,0%
	Administravimas/ sekretoriavimas	4	4,0%	3	3,0%
	Klientų aptarnavimas/ konsultavimas/ paslaugos	13	13,0%	10	10,0%
	Transportas/ ryšiai	0	0,0%	3	3,0%
	Inžinierija/ mechanika	0	0,0%	3	3,0%
	Pramonė/gamyba	3	3,0%	7	7,0%
	Kultūra/ kūryba	5	5,0%	3	3,0%
	Mokslas/ švietimas	6	6,0%	6	6,0%
	Kompiuterija/ IT	1	1,0%	0	0,0%
	Kita	7	7,0%	3	3,0%
Profesinio darbo patirtis	Mažiau patyrę	31	31,0%	21	21,0%
	Labiau patyrę	19	19,0%	29	29,0%
Šeimyninė padėtis	Gyvenantys pilnoje šeimoje	44	44,0%	43	43,0%
	Gyvenantys nepilnoje šeimoje	6	6,0%	7	7,0%
Vaikų skaičius	Iki 2 vaikų	47	47,0%	33	33,0%
	3 ir daugiau vaikų	3	3,0%	17	17,0%
Vaikų su raidos sutrikimu skaičius	1 vaikas	50	50,0%	46	46,0%
	2 ir daugiau vaikų	0	0,0%	4	4,0%
Lankoma mokymo įstaiga	Ikimokyklinio ugdymo įstaigą (darželis)	45	45,0%	-	-
	Pradinių klasių mokyklą	-	-	40	40,0%
	Kita	3	3,0%	9	9,0%
	Nelanko mokyklos	2	2,0%	1	1,0%
Mokymosi įstaigos specializacija	Specializuota	24		33	
	Nespecializuota	24		16	

3.2 Respondentų šeimos gyvenimo kokybės vertinimas

3.2.1 Šeimosgyvenimo kokybės sritis

Tyrimo metu respondentų buvo prašoma atsakyti į šeimos gyvenimo kokybės klausimą (3 priedas), susidedantį iš 25 klausimų kurie buvo suskirstyti į 5 gyvenimo kokybės sritis (kiekvieną klausimą respondentai turėjo įvertinti penkiabalėje).

Iš apskaičiuotų vidurkių matyti, kad aukščiausiai buvo įvertinti šeimos tarpusavio sąveika ir auklėjimas. Fizinės materialinės gerovės ir paramos šeimos neįgaliajam vidurkiai buvo vidutiniški, kas rodo, tačiau emocinė gerovė buvo įvertinta tik vidutiniškai 2,9 balo(3 lentelė).

3 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių charakteristikos

Skalė	Cronbach Alfa	N	Vidurkis	Standartinis nuokrypis	Mažiausia reikšmė	Mediana	Didžiausia reikšmė
Šeimos tarpusavio sąveika	0,848	100	4,14	0,57	1,83	4,17	5,00
Auklėjimas	0,717	100	4,14	0,48	2,67	4,17	5,00
Emocinė gerovė	0,751	100	2,92	0,77	1,00	2,88	5,00
Fizinė materialinė gerovė	0,775	100	3,93	0,54	2,40	4,00	5,00
Parama šeimos neįgaliajam	0,755	100	3,44	0,83	1,50	3,63	5,00

N – respondentų skaičius

Siekdami nustatyti, kokius kriterijus (parametrinius ar neparametrinius) turime naudoti gautų rezultatų palyginimui tarp skirtingų respondentų grupių, apskaičiuojame Smirnov-Kolmogorovo kriterijus. Kaip matyti iš žemiau esančioje lentelėje pateiktų duomenų (4 lentelė), visų skalių atvejais Z kriterijus nebuvo statistiškai reikšmingas ($p > 0,05$), kas rodo, kad skalių pasiskirstymas statistiškai reikšmingai nuo normaliojo skirstinio nesiskiria, todėl rezultatų skirtumų reikšmingumui patikrinti turime naudoti parametrinius Stjudento t^1 ir ANOVA² kriterijus.

4 lentelė. Smirnov-Kolmogorovo kriterijų apskaičiavimas šeimos gyvenimo kokybės sričių normalumo įvertinimas

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Z	p
Šeimos tarpusavio sąveika	1,304	0,067
Auklėjimas	0,878	0,424
Emocinė gerovė	1,150	0,142
Fizinė materialinė gerovė	1,023	0,246
Parama šeimos neįgaliajam	1,452	0,130

Z – Smirnov-Kolmogorovo kriterijus

p – patikimumas

3.2.2 Šeimos gyvenimo kokybės sričių palyginimas

Žemiau esančioje lentelėje (5 lentelė) pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, turinčių ikimokyklinio amžiaus vaiką, ir turinčių mokyklinio amžiaus vaiką. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai

¹ Stjudento t kriterijus – skirtas tarp grupinių aritmetinių vidurkių skirtumo patikimumą nustatyti.

² ANOVA – dispersinė analizė– tai statistinis modelis, kuris leidžia įvertinti dispersijas, atsirandančias dėl skirtingų nepriklausomų kintamųjų. Paprasčiausiu atveju ANOVA leidžia įvertinti, ar skirtingų grupių vidurkiai yra vienodi [61]

reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad tėvai, turintys ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką, šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

5 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, turinčių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Vaikų grupė						<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Ikimokyklinio amžiaus			Mokyklinio amžiaus					
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Šeimos tarpusavio sąveika	50	4,12	0,61	50	4,17	0,54	-0,491	98	0,624
Auklėjimas	50	4,18	0,51	50	4,10	0,44	0,838	98	0,404
Emocinė gerovė	50	2,98	0,73	50	2,87	0,81	0,681	98	0,497
Fizinė materialinė gerovė	50	4,03	0,52	50	3,84	0,55	1,754	98	0,083
Parama šeimos neįgaliajam	50	3,58	0,77	50	3,31	0,88	1,635	98	0,105

N – respondentų skaičius *t* – stjudento *t* kriterijus

M – vidurkis *df* – laisvės laipsnis – respondentų skaičius minus 1³

SD – standartinis nuokrypis⁴ *p* – patikimumas

6 lentelėje pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp lyčių. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad sutrikimą turinčio vaiko tėvai ir motinos šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

6 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos lyties respondentų

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Lytis						<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Vyrai			Moterys					
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Šeimos tarpusavio sąveika	9	3,91	0,51	91	4,17	0,58	-1,305	98	0,195
Auklėjimas	9	4,04	0,48	91	4,15	0,48	-0,699	98	0,486
Emocinė gerovė	9	2,81	0,89	91	2,93	0,76	-0,477	98	0,635
Fizinė materialinė gerovė	9	3,96	0,70	91	3,93	0,53	0,125	98	0,901
Parama šeimos neįgaliajam	9	3,58	1,02	91	3,43	0,82	0,539	98	0,591

N – respondentų skaičius *t* – stjudento *t* kriterijus

M – vidurkis *df* – respondentų skaičius minus 1

SD – standartinis nuokrypis *p* – patikimumas

³ Laisvės laipsnis - statistikos laisvės laipsnių skaičius reiškia, iš kelių nepriklausomų atsitiktinių dydžių apskaičiuota statistika. Kvadratų sumos dėmenų skaičiaus ir parametru, įeinančių į kvadratų sumos formulę ir įvertinamų iš tos pačios imties, skirtumas. Kiekviena kvadratų suma turi savo laisvės laipsnius [61].

⁴ *SD* – tai reikšmių sklaida apie aritmetinį vidurkį.

7 lentelėje pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingo amžiaus respondentų. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad jaunesni ir vyresni asmenys, turintys vaiką su ASS, šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

7 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingo amžiaus respondentų

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Amžius						<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Jaunesni			Vyresni					
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Šeimos tarpusavio sąveika	53	4,17	0,51	47	4,12	0,65	0,399	98	0,691
Auklėjimas	53	4,15	0,41	47	4,14	0,54	0,099	98	0,921
Emocinė gerovė	53	2,87	0,69	47	2,98	0,85	-0,687	98	0,494
Fizinė materialinė gerovė	53	3,97	0,53	47	3,89	0,56	0,700	98	0,485
Parama šeimos neįgaliajam	53	3,46	0,79	47	3,41	0,89	0,283	98	0,778

N – respondentų skaičius

t – stjudento *t* kriterijus

M – vidurkis

df – respondentų skaičius minus 1

SD – standartinis nuokrypis

p – patikimumas

8 lentelėje pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, gyvenančių skirtingose vietose. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad tėvai, gyvenantys miestuose ir gyvenantys rajonų centruose, miesteliuose ir kaimuose, šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

8 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos gyvenamosios vietos respondentų

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Gyvenamoji vieta						<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Didmiesčiai			Rajonų centrai, kaimai, miesteliai					
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Šeimos tarpusavio sąveika	77	4,19	0,56	23	3,99	0,62	1,527	98	0,130
Auklėjimas	77	4,18	0,47	23	4,03	0,49	1,316	98	0,191
Emocinė gerovė	77	2,99	0,81	23	2,68	0,56	1,707	98	0,091
Fizinė materialinė gerovė	77	3,96	0,54	23	3,85	0,54	0,824	98	0,412
Parama šeimos neįgaliajam	77	3,51	0,83	23	3,21	0,83	1,543	98	0,126

N – respondentų skaičius

t – stjudento *t* kriterijus

M – vidurkis

df – respondentų skaičius minus 1

SD – standartinis nuokrypis

p – patikimumas

Tuo tarpu apskaičiavus šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkius tarp skirtingo išsilavinimo tėvų (9 lentelė) nustatyta, kad **stipresnę emociinę gerovę** statistiškai reikšmingai **labiau jaučia tėvai, turintys profesinį išsilavinimą**, nei kad kitą išsilavinimą turintys tėvai ($p < 0,05$). Tuo tarpu kitų skalių vidurkiai statistiškai reikšmingai tarp skirtingo išsilavinimo respondentų statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$).

9 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingo išsilavinimo respondentų

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Išsilavinimas												F	p
	Vidurinis			Profesinis			Aukštesnysis			Aukštasis				
	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD		
Šeimos tarpusavio sąveika	11	3,89	0,64	11	4,17	0,52	12	3,94	0,64	66	4,22	0,55	1,592	0,196
Auklėjimas	11	4,02	0,54	11	4,24	0,51	12	4,01	0,42	66	4,17	0,47	0,791	0,502
Emocinė gerovė	11	2,86	0,87	11	3,41	0,74	12	2,52	0,72	66	2,92	0,74	2,719	0,049
Fizinė materialinė gerovė	11	3,82	0,41	11	4,07	0,65	12	3,60	0,53	66	3,99	0,53	2,255	0,087
Parama šeimos neįgaliajam	11	3,73	0,72	11	3,59	0,96	12	3,04	0,85	66	3,44	0,81	1,494	0,221

N – respondentų skaičius

F – F kriterijus⁵

M – vidurkis

p – patikimumas

SD – standartinis nuokrypis

Siekiant nustatyti sąsajas tarp tėvų profesinės veiklos srities ir šeimos gyvenimo kokybės sričių, buvo apskaičiuoti Spearmano koreliacijos koeficientai. Kaip matyti iš žemiau esančioje lentelėje (10 lentelė) pateiktų duomenų, visais atvejais koreliacija nebuvo statistiškai reikšminga ($p > 0,05$), kas rodo, kad tėvų vertinama šeimos gyvenimo kokybė statistiškai reikšmingai nuo jų profesinės veiklos srities nepriklauso.

10 lentelė. Spearmano koreliacija tarp respondentų profesinės veiklos srities ir šeimos gyvenimo kokybės sričių

Šeimos gyvenimo kokybės sritis		Profesinės veiklos sritis
Šeimos tarpusavio sąveika	<i>r</i>	-0,012
	<i>p</i>	0,906
	<i>N</i>	100
Auklėjimas	<i>r</i>	-0,183
	<i>p</i>	0,068
	<i>N</i>	100
Emocinė gerovė	<i>r</i>	0,006
	<i>p</i>	0,950

⁵ F kriterijus skirtas vidurkių skirtumų reikšmingumui vertinti tarp dviejų ir daugiau grupių esant normaliam skirstiniui.

	<i>N</i>	100
Fizinė materialinė gerovė	<i>r</i>	-0,153
	<i>p</i>	0,129
	<i>N</i>	100
Parama šeimos neįgaliajam	<i>r</i>	0,023
	<i>p</i>	0,822
	<i>N</i>	100

r – koreliacijos koeficientas (skaičiai su „+“ ženklu rodo tiesioginį funkcinį ryšį, o su ženklu „-“ rodo atvirkštinį funkcinį ryšį)

p – patikimumas

N – respondentų skaičius

Žemiau esančioje lentelėje (11 lentelė) pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos profesinės patirties respondentų. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad skirtingą profesinės veiklos patirtį turintys tėvai šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

11 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos profesinės patirties respondentų

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Profesinio darbo patirtis						<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Mažiau patyrę			Labiau patyrę					
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Šeimos tarpusavio sąveika	52	4,18	0,51	48	4,11	0,64	0,565	98	0,574
Auklėjimas	52	4,19	0,42	48	4,09	0,53	0,999	98	0,320
Emocinė gerovė	52	2,81	0,78	48	3,04	0,74	-1,499	98	0,137
Fizinė materialinė gerovė	52	3,98	0,56	48	3,89	0,52	0,823	98	0,412
Parama šeimos neįgaliajam	52	3,46	0,81	48	3,42	0,86	0,268	98	0,789

N – respondentų skaičius *t* – studento *t* kriterijus

M – vidurkis *df* – respondentų skaičius minus 1

SD – standartinis nuokrypis *p* – patikimumas

12 lentelėje pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingo šeimyninio statuso respondentų. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad tėvai, gyvenantys pilnoje šeimoje ir gyvenantys nepilnoje šeimoje, šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

12 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp skirtingos šeimyninės padėties respondentų

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Šeimyninė padėtis						<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Gyvenantys pilnoje šeimoje			Gyvenantys nepilnoje šeimoje					
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Šeimos tarpusavio sąveika	87	4,14	0,57	13	4,21	0,65	-0,403	98	0,688
Auklėjimas	87	4,14	0,47	13	4,18	0,53	-0,292	98	0,771
Emocinė gerovė	87	2,92	0,73	13	2,94	1,01	-0,099	98	0,921
Fizinė materialinė gerovė	87	3,96	0,51	13	3,78	0,71	1,067	98	0,289
Parama šeimos neįgaliajam	87	3,45	0,80	13	3,37	1,07	0,345	98	0,731

N – respondentų skaičius *t* – stjudento *t* kriterijus

M – vidurkis *df* – respondentų skaičius minus 1

SD – standartinis nuokrypis *p* – patikimumas

13 lentelėje pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, turinčių skirtingą vaikų skaičių. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad tėvai, turintys iki dviejų vaikų bei tris ir daugiau vaikų, šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

13 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, turinčių skirtingą vaikų skaičių

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Vaikų skaičius						<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Iki 2 vaikų			3 ir daugiau					
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Šeimos tarpusavio sąveika	80	4,11	0,58	20	4,30	0,56	-1,354	98	0,179
Auklėjimas	80	4,17	0,46	20	4,02	0,52	1,334	98	0,185
Emocinė gerovė	80	2,93	0,80	20	2,88	0,65	0,308	98	0,759
Fizinė materialinė gerovė	80	3,98	0,54	20	3,76	0,53	1,619	98	0,109
Parama šeimos neįgaliajam	80	3,52	0,80	20	3,14	0,92	1,838	98	0,069

N – respondentų skaičius *t* – stjudento *t* kriterijus

M – vidurkis *df* – respondentų skaičius minus 1

SD – standartinis nuokrypis *p* – patikimumas

14 lentelėje pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, kurių sutrikimą turintis vaikas lanko skirtingas mokymo įstaigas. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad tėvai, kurių sutrikimą turintis vaikas lanko skirtingas mokymo įstaigas, šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

14 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, kurių sutrikimų turintis vaikas lanko skirtingas mokymo įstaigas

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Lankoma mokymo įstaiga												F	p
	Ikimokyklinio ugdymo įstaiga (darželis)			Pradinių klasių mokykla			Kita			Nelanko mokyklos				
	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD		
Šeimos tarpusavio sąveika	45	4,12	0,62	40	4,27	0,43	12	3,82	0,68	3	4,17	0,88	1,961	0,125
Auklėjimas	45	4,18	0,49	40	4,15	0,42	12	3,94	0,58	3	4,33	0,60	0,934	0,427
Emocinė gerovė	45	2,96	0,71	40	2,92	0,82	12	2,96	0,66	3	2,33	1,38	0,617	0,605
Fizinė materialinė gerovė	45	4,04	0,53	40	3,90	0,55	12	3,58	0,45	3	4,13	0,46	2,610	0,056
Parama šeimos neįgaliajam	45	3,62	0,79	40	3,34	0,89	12	3,13	0,81	3	3,33	0,38	1,462	0,230

N – respondentų skaičius F – F kriterijus

M – vidurkis p – patikimumas

SD – standartinis nuokrypis

15 lentelėje pateikiami šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, kurių sutrikimą turintis vaikas lanko specializuotas ir nespecializuotas ugdymo įstaigas. Nustatyta, kad visų skalių atvejais skalių vidurkiai tarp šių respondentų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė ($p > 0,05$), kas rodo, kad tėvai, kurių vaikas lanko specializuotas ir nespecializuotas ugdymo įstaigas, šeimos gyvenimo kokybę vertina statistiškai panašiai.

15 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių vidurkiai tarp respondentų, kurių sutrikimų turintis vaikas lanko skirtingos specializacijos ugdymo įstaigas

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Mokymosi įstaigos specializacija						t	df	p
	Specializuota			Nespecializuota					
	N	M	SD	N	M	SD			
Šeimos tarpusavio sąveika	80	4,11	0,58	20	4,30	0,56	0,459	95	0,647
Auklėjimas	80	4,17	0,46	20	4,02	0,52	0,504	95	0,616
Emocinė gerovė	80	2,93	0,80	20	2,88	0,65	-0,102	95	0,919
Fizinė materialinė gerovė	80	3,98	0,54	20	3,76	0,53	-0,334	95	0,739
Parama šeimos neįgaliajam	80	3,52	0,80	20	3,14	0,92	0,727	95	0,469

N – respondentų skaičius t – stjudento t kriterijus

M – vidurkis df – respondentų skaičius minus 1

SD – standartinis nuokrypis p – patikimumas

3.3 Respondentų šeimos gyvenimo kokybės sąsajos

3.3.1 Šeimos gyvenimo kokybės sričių tarpusavio sąsajos

Kaip matyti iš 16 lentelės pateiktų duomenų, buvo apskaičiuoti koreliacijos koeficientai tarp šeimos gyvenimo kokybės sričių ir tarp respondentų, kurių sutrikimą turintis vaikas yra ikimokyklinio amžiaus ar mokyklinio amžiaus. Įvertinus skirtingas koreliacijas tarp šių dviejų respondentų grupių nustatyta, kad tarp tėvų, turinčių ikimokyklinio amžiaus vaiką, didesnė emocinė gerovė susijusi ir su didesne šeimos tarpusavio sąveika ($p < 0,05$), tačiau tarp tėvų, turinčių mokyklinio amžiaus vaiką, ši sąveika nebėra statistiškai reikšminga ($p > 0,05$), t. y. didesnė emocinė gerovė nebėra susijusi su didesne šeimos tarpusavio sąveika.

Pirmosios ir antrosios grupės tėvų didesnė šeimos tarpusavio sąveika susijusi su didesniu auklėjimu ($p < 0,05$), tačiau pirmos grupės tėvų koreliacijos ryšys yra stipresnis ($r = 0,668$), t. y. pirmos grupės tėvų šeimos tarpusavio sąveika ir auklėjimas labiau priklauso vienas nuo kito nei antros grupės tėvų.

Pirmos ir antros grupės tėvų didesnė šeimos tarpusavio sąveika susijusi su didesne fizine materialine gerove ($p < 0,05$), tačiau pirmos grupės tėvų koreliacijos ryšys yra stipresnis ($r = 0,535$), t. y. pirmos grupės tėvų šeimos tarpusavio sąveika ir fizinė materialinė gerovė labiau priklauso vienas nuo kito nei antros grupės tėvų.

Pirmos ir antros grupės tėvų didesnė emocinė gerovė susijusi su didesniu auklėjimu ($p < 0,05$), tačiau pirmos grupės tėvų koreliacijos ryšys yra stipresnis ($r = 0,525$), t. y. pirmos grupės tėvų emocinė gerovė ir auklėjimas labiau priklauso vienas nuo kito nei antros grupės tėvų.

Pirmos ir antros grupės tėvų didesnė fizinė materialinė gerovė susijusi su didesniu auklėjimu ($p < 0,05$), tačiau pirmos grupės tėvų koreliacijos ryšys yra stipresnis ($r = 0,721$), t. y. pirmos grupės tėvų fizinė materialinė gerovė ir auklėjimas labiau priklauso vienas nuo kito nei antros grupės tėvų.

Pirmos ir antros grupės tėvų didesnė parama šeimos neįgaliajam susijusi su didesniu auklėjimu ($p < 0,05$), tačiau pirmos grupės tėvų koreliacijos ryšys yra stipresnis ($r = 0,527$), t. y. pirmos grupės tėvų auklėjimas ir parama šeimos neįgaliajam labiau priklauso vienas nuo kito nei antros grupės tėvų.

Pirmos ir antros grupės tėvų didesnė fizinė materialinė gerovė susijusi su didesne emocine gerove ($p < 0,05$), tačiau pirmos grupės tėvų koreliacijos ryšys yra nežymiai, bet stipresnis ($r = 0,491$), t. y. pirmos grupės tėvų fizinė materialinė ir emocinė gerovė labiau priklauso vienas nuo kito nei antros grupės tėvų.

Pirmos ir antros grupės tėvų didesnė fizinė materialinė gerovė susijusi su didesne parama šeimos neįgaliajam ($p < 0,05$), tačiau pirmos grupės tėvų koreliacijos ryšys yra stipresnis ($r = 0,794$), t.y. pirmos grupės tėvų fizinė materialinė gerovė ir parama šeimos neįgaliajam labiau priklauso vienas nuo kito nei antros grupės tėvų.

Pirmos ir antros grupės tėvų didesnė parama šeimos neįgaliajam susijusi su didesne emocine gerove ($p < 0,05$), tačiau antros grupės tėvų koreliacijos ryšys yra stipresnis ($r = 0,617$), t.y. antros grupės tėvų emocinė gerovė ir parama šeimos neįgaliajam labiau priklauso vienas nuo kito nei pirmos grupės tėvų.

O pirmos ir antros grupės tėvų šeimos tarpusavio sąveika ir parama šeimos neįgaliajam parodė, kad ši sąveika nebėra statistiškai reikšminga ($p > 0,05$), t.y. didesnė šeimos tarpusavio sąveika nėra susijusi su didesne parama šeimos neįgaliajam.

16 lentelė. Šeimos gyvenimo kokybės sričių tarpusavio sąsajos tarp respondentų, turinčių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS (Spearmano koreliacija)

		Šeimos tarpusavio sąveika		Auklėjimas		Emocinė gerovė		Fizinė materialinė gerovė		Parama šeimos neįgaliajam	
		Ikimokyklinio amžiaus	Mokyklinio amžiaus	Ikimokyklinio amžiaus	Mokyklinio amžiaus	Ikimokyklinio amžiaus	Mokyklinio amžiaus	Ikimokyklinio amžiaus	Mokyklinio amžiaus	Ikimokyklinio amžiaus	Mokyklinio amžiaus
Šeimos tarpusavio sąveika	<i>r</i>	1,000	1,000	0,668	0,535	0,512	0,232	0,535	0,374	0,218	-0,032
	<i>p</i>	.	.	0,000	0,000	0,000	0,105	0,000	0,007	0,129	0,824
	<i>N</i>	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
Auklėjimas	<i>r</i>	0,668	0,535	1,000	1,000	0,525	0,407	0,721	0,533	0,527	0,321
	<i>p</i>	0,000	0,000	.	.	0,000	0,003	0,000	0,000	0,000	0,023
	<i>N</i>	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
Emocinė gerovė	<i>r</i>	0,512	0,232	0,525	0,407	1,000	1,000	0,491	0,417	0,481	0,617
	<i>p</i>	0,000	0,105	0,000	0,003	.	.	0,000	0,003	0,000	0,000
	<i>N</i>	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
Fizinė materialinė gerovė	<i>r</i>	0,535	0,374	0,721	0,533	0,491	0,417	1,000	1,000	0,794	0,644
	<i>p</i>	0,000	0,007	0,000	0,000	0,000	0,003	.	.	0,000	0,000
	<i>N</i>	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
Parama šeimos neįgaliajam	<i>r</i>	0,218	-0,032	0,527	0,321	0,481	0,617	0,794	0,644	1,000	1,000
	<i>p</i>	0,129	0,824	0,000	0,023	0,000	0,000	0,000	0,000	.	.
	<i>N</i>	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50

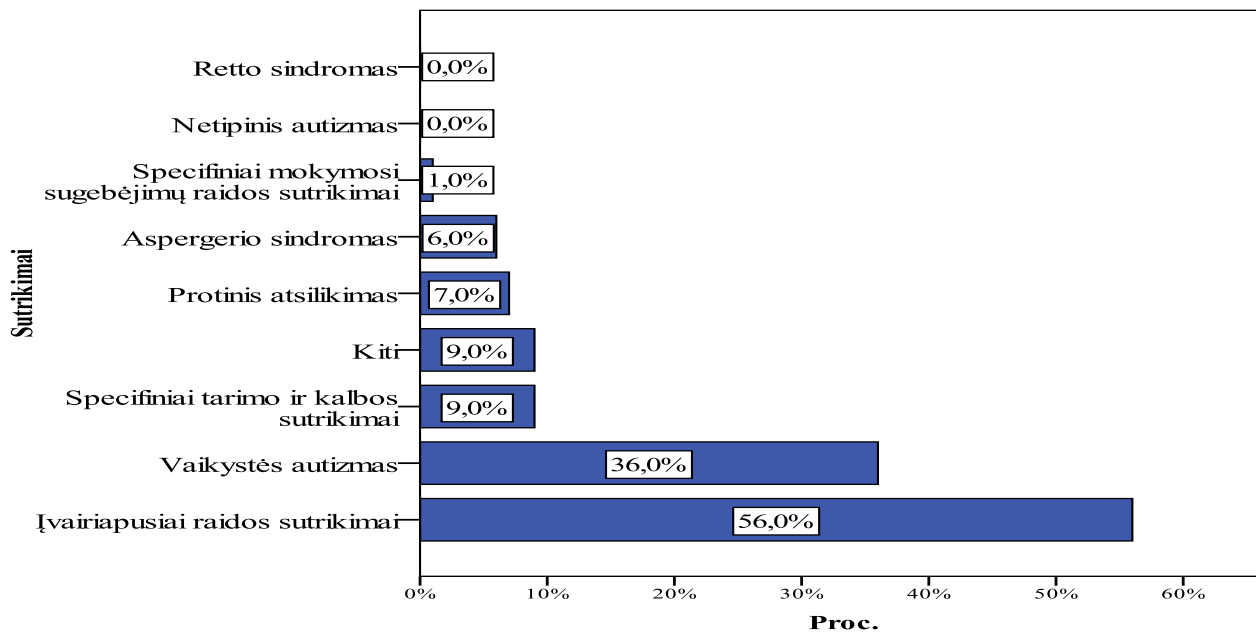
r – koreliacijos koeficientas (skaičiai su „+“ ženklu rodo tiesioginį funkcinį ryšį, o su ženklu „-“ rodo atvirkštinį funkcinį ryšį)

p – patikimumas

N – respondentų skaičius

3.3.2 Šeimos gyvenimo kokybės sričių sąsajos su vaiko sutrikimo pobūdžiu

Tyrime dalyvavusių respondentų buvo prašoma nurodyti vaikų turimus sutrikimus. Kaip matyti iš žemiau esančiame paveiksle (1 pav.) pateiktų duomenų, daugiau nei pusė vaikų turėjo įvairiapusių raidos sutrikimus (56 proc.), 36 proc. – vaikystės autizmą, tuo tarpu kitus sutrikimus turėjo mažiau nei dešimtadalis tyrime dalyvavusių respondentų vaikų.



3 pav. Respondentų nurodyti vaikų sutrikimai

Taip pat buvo apskaičiuoti Spearmano koreliacijos koeficientai tarp šeimos gyvenimo kokybės sričių ir vaiko sutrikimų pobūdžio (17 lentelė). Nustatyta, kad daugeliu atveju koreliacija nebuvo statistiškai reikšminga ($p > 0,05$), kas rodo, kad šeimos gyvenimo kokybė su vaiko turimų sutrikimų pobūdžiu nesusijusi, tačiau **protinis atsilikimas** statistiškai reikšmingai ir **neigiamai koreliavo su fizine materialine gerove** ($p < 0,05$). Tai rodo, kad tėvai, kurių vaikai neturi protinio atsilikimo, šeimos fizinę materialinę gerovę vertina statistiškai reikšmingai geriau.

17 lentelė. Spearmano koreliacija tarp respondentų vaikų sutrikimų pobūdžio ir šeimos gyvenimo kokybės sričių

Gyvenimo kokybės sritis Vaiko sutrikimo pobūdis		Šeimos tarpusavio sąveika	Auklėjimas	Emocinė gerovė	Fizinė materialinė gerovė	Parama šeimos neįgaliajam
Įvairiapusiai raidos sutrikimai	<i>r</i>	-0,155	-0,012	0,130	0,066	0,101
	<i>p</i>	0,124	0,909	0,196	0,516	0,317
	<i>N</i>	100	100	100	100	100
Vaikystės autizmas	<i>r</i>	0,139	-0,004	-0,161	-0,086	-0,071
	<i>p</i>	0,168	0,969	0,109	0,394	0,481
	<i>N</i>	100	100	100	100	100
Netipinis autizmas	<i>r</i>
	<i>p</i>
	<i>N</i>	100	100	100	100	100
Retto sindromas	<i>r</i>
	<i>p</i>
	<i>N</i>	100	100	100	100	100
Aspergerio sindromas	<i>r</i>	0,043	-0,041	0,075	-0,023	-0,037
	<i>p</i>	0,674	0,685	0,458	0,822	0,711
	<i>N</i>	100	100	100	100	100
Specifiniai mokymosi sugebėjimų raidos sutrikimai	<i>r</i>	0,112	-0,042	0,021	0,016	-0,018
	<i>p</i>	0,267	0,678	0,835	0,876	0,863
	<i>N</i>	100	100	100	100	100
Specifiniai tarimo ir kalbos sutrikimai	<i>r</i>	0,048	0,057	0,104	0,113	0,103
	<i>p</i>	0,635	0,576	0,305	0,261	0,308
	<i>N</i>	100	100	100	100	100
Protinis atsilikimas	<i>r</i>	-0,094	-0,106	-0,018	-0,199	-0,102
	<i>p</i>	0,355	0,294	0,861	0,047	0,313
	<i>N</i>	100	100	100	100	100
Kiti	<i>r</i>	-0,128	-0,140	-0,077	-0,066	0,020
	<i>p</i>	0,203	0,164	0,444	0,511	0,843
	<i>N</i>	100	100	100	100	100

r – koreliacijos koeficientas (skaičiai su „+“ ženklu rodo tiesioginį funkcinį ryšį, o su ženklu „-“ rodo atvirkštinį funkcinį ryšį)

p – patikimumas

N – respondentų skaičius

3.3.3 Latentinių gyvenimo kokybės faktorių analizė

Mūsų analizės tikslas buvo išskirti latentinius faktoriu, kurie lemia šeimos gyvenimo kokybės sričių komponentus. Siekiant nustatyti, ar gauti duomenys yra tinkami šiai analizei, buvo apskaičiuotas KMO⁶ koeficientas, kuris buvo lygus 0,672. Kadangi KMO>0,5, galima teigti, kad duomenys analizei tinkami.

Atliekant faktoriinę analizę, SPSS programa buvo išskirti faktoriai, kurie lemia šeimos gyvenimo kokybės sritis. Kaip matyti, ties antru faktoriumi kaupiamasis procentas sudaro 80,584, o prie trečio ir paskesnių faktoriumi kaupiamasis procentas nebe nurodomas. Todėl remiantis faktoriinės analizės pagrindu galima teigti, kad 80,58 proc. šeimos gyvenimo kokybės sritis iš esmės lemia du faktoriai, kurie identifikuojami žemiau esančioje lentelėje (18 lentelė).

18 lentelė. Faktorių išskyrimas

Fakt.	Pradinės reikšmės			Kvadratų sumos		
	Iš viso:	Dispersijos proc.	Kaupiamasis proc.	Iš viso:	Dispersijos proc.	Kaupiamasis proc.
1	2,975	59,502	59,502	2,975	59,502	59,502
2	1,054	21,082	80,584	1,054	21,082	80,584
3	0,531	10,627	91,211			
4	0,275	5,506	96,717			
5	0,164	3,283	100,000			

Kaip buvo nustatyti aukščiau esančioje faktoriinės analizės faktorių išskyrimo lentelėje, 80,58 proc. šeimos gyvenimo kokybės sritis lemia du faktoriai. Todėl iš žemiau esančioje lentelėje (19 lentelė) pateiktų duomenų šiuos du faktorius galime identifikuoti sekančiai:

1) Pirmasis faktorius, kuriam sąlyginai suteikėme pavadinimą „Socialiniai santykiai“, yra susijęs su fizine materialine gerove, parama šeimos neįgaliajam ir emocine gerove (t. y. ties šiuo faktoriumi šių skalių svoriai yra pakankamai dideli, t.y. viršija 0,7), t. y. šeimose, kuriose yra **stipri parama šeimos neįgaliajam**, taip pat yra **stipri fizinė materialinė gerovė ir stipri emocinė gerovė**, tačiau **silpnesnė šeimos tarpusavio sąveika ir auklėjimas**.

2) Antrasis faktorius, kuriam sąlyginai suteikėme pavadinimą „Santykiai šeimoje“, yra

⁶ KMO - Kaizerio-Mejerio-Olkinio matas. Tai empirinių koreliacijos koeficientų didumų ir dalinių koreliacijos koeficientų didumų palyginamasis indeksas [60].

susijęs su šeimos tarpusavio sąveika ir auklėjimu (t. y. ties šiuo faktoriumi šių skalių svoriai yra pakankamai dideli, t.y. viršija 0,7), t. y. šeimose, kuriose yra **stipri šeimos tarpusavio sąveika, yra stiprus ir auklėjimas, tačiau silpnesnė emocinė gerovė, fizinė materialinė gerovė ir parama šeimos neįgaliajam.**

19 lentelė. Faktorių pasuktoji matrica

Šeimos gyvenimo kokybės sritis	Faktorius	
	Socialiniai santykiai	Santykiai šeimoje
Šeimos tarpusavio sąveika	0,086	0,946
Auklėjimas	0,394	0,818
Emocinė gerovė	0,714	0,308
Fizinė materialinė gerovė	0,814	0,361
Parama šeimos neįgaliajam	0,951	0,018

3.4 Tėvų auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, specialieji poreikiai

Vaikams su autizmo spektro sutrikimu dažniausiai nustatomas elgesio sutrikimo simptomų kompleksas, kuris reikalauja plataus spektro intervencinių programų iš įvairių sričių sveikatos priežiūros specialistų [62]. Dėl padidėjusio autizmo spektro paplitimo, atsiranda didelis paramos bei sveikatos priežiūros paslaugų poreikis reikalingas vaikų elgesio ir raidos vystymuisi viso jų gyvenimo laikotarpių [63]. Tačiau šeimoms auginančioms vaiką su autizmo spektro sutrikimu atsiranda įvairių problemų siekiant paramos ir sveikatos priežiūros paslaugų [64].

Per pastarąjį dešimtmetį, vis daugiau literatūros rodo, kad šeimoms, auginančioms vaiką su autizmo spektro sutrikimu, atsiranda problemų su kokybišku sveikatos priežiūros paslaugų gavimu. Pagrindinės problemos yra: trūkumas specialistų apmokytų dirbti su vaikais su autizmo sutrikimu, medicininės priežiūros namuose trūkumas, prailgintas diagnostinių ir klinikinių paslaugų laukimo laikas, prastas specialistų darbas bei neįprastai brangios sveikatos paslaugos. Šeimos, kurios patiria finansinių problemų susijusių su vaiko būkle gali būti priversti ieškoti mažiau efektingesnių, bet labiau jiems prieinamų ir finansiškai pakeliamų paslaugų [62].

Pagrindinis būdas didinti šeimų gyvenimo kokybę yra įvertinti jų prioritetus įvairaus spektro paslaugoms ir taikyti reikalingas jiems paslaugas, kad tenkinti šeimos poreikius [63]. Kad išsiaiškinti tėvų poreikius ir palyginti tarp tėvų auginančių ikimokyklinio amžiaus vaiką (pirma grupė) ar mokyklinio amžiaus (antra grupė), jiems buvo užduoti 3 klausimai: apie gaunamą pagalbą iš valstybės, apie pačių perkamas paslaugas ir apie paslaugas, kurių jiems trūksta.

Pirmas klausimas apie tėvų gaunamą pagalbą iš valstybės parodė, kad abiejų grupių tėvų atsakymai buvo panašūs. Todėl buvo išskirtos 3 kategorijos tai: finansinė parama, parama spec. ugdymui ir parama reabilitacijai (20, 21 lentelės). Iš pirmos kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvai iš valstybės gauna finansinę paramą – tai neįgalumo išmokas, sumažintus mokesčius bei kitas soc. išmokas. Iš antros kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvai, iš valstybės gauna parama spec. ugdymui – tai spec. darželiai, spec. mokyklėlės, spec. ugdymo centrai. Trečioje kategorijoje matome, kad tėvai gauna ir parama reabilitacijai – tai įvairių sričių specialistų konsultacijos, reabilitacija ligoninėse ar sanatorijose bei dienos paslaugas.

Žiūrint į 20 ir 21 lenteles yra matomas skirtumas pagal teiginių dažnį, ką reiškia, kad pirmos grupės tėvai daugiau teigia gaunantys iš valstybės įvairių specialistų konsultacijų bei reabilitacijos ligoninėse ir sanatorijose, bet antros grupės tėvų yra daugiau gaunančių neįgalumo išmokas nei pirmos, ką reiškia, kad antros grupės tėvai yra geriau informuoti apie neįgalumo ir kitas soc. išmokas.

20 lentelė. Pagalba, paslaugos gaunamos iš valstybės tėvų, auginančių ikimokyklinio amžiaus vaiką su ASS

I klausimas. Įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas jūs gaunate iš valstybės ?

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Finansinė parama	Neįgalumo išmokos	“...soc. išmoką”, “...neįgalumo pašalpą...”, “...neįgalumo ir priežiūros išmokos”, “Vaikas gauna šalpą...”, “...parama, pavežėjimas”,	17
	Sumažinti mokesčiai	“...sumažintas mokestis už darželį”, “...lankyti spec. darželį mokant už jo lankymą sumažintą kainą”,	
	Kitos soc. išmokos	“...man kaip l, mokomas nedarbingumas”, “...200 eur per mėnesį...”, “...gaunu pensija...”	
Parama spec. ugdymui	Spec. darželiai	“Darželį...”, “spec. darželį”, “...logopedinį darželį...”	

	Spec. mokyklėlės	“ugdymo įstaiga...”, “...autistų mokyklėlė VRC”, “...strukturuotą mokymą VRC mokyklėlėj”,	24
	Spec. ugdymo centrai	“...dienos centras”, “...soc. centras”, “... užsiėmimai spec. centre”, “dienos centras čiauškutis...”,	
Parama reabilitacijai	Specialistų konsultacijos	“...logopedą”, “...logopedas poliklinikoje”, “...logopedą darželyje...”, “...dirba logopedė, ergoterapeutė, kineziterapeutė ir socialinė pedagogė...”, “...psichologo užsiėmimai..”, “...spec. pedagogo...”, “...medicinos paslaugas”, “...neurologo konsultacija...”,	19
	Reabilitacija ligoninėse/ sanatorijose	“VRC..”, “...konsultacija VRC“, “Vertinimą raidos centre...”, “VRC karta metuose...”, “...sanatorija...”, “...viena karta buvom VRC”, “Panevėžio raidos centro... ir Vilniaus raidos centro...”, “...reabilitacija ligoninėje...”, “ankstyvoji reabilitacija...”, “...vaiko raidos tyrimą”,	18
	Dienos paslaugos	“dienos socialinė globa...”	1

21 lentelė. Pagalba, paslaugos gaunamos iš valstybės tėvų, auginančių mokyklinio amžiaus vaiką su ASS

Įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas jūs gaunate iš valstybės ?

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Finansinė parama	Neįgalumo išmokos	“Pašalpa...”, “Šalpos pensija”, “...neįgalumo pašalpas...”, “...negalės pinigus”, “Neįgalumo išmoka...”,	28
	Kitos soc. išmokos	“Nemokamą maitinimą ir nemokamą vežiojimą”, “transportas, maitinimo parama...”, “...kompensuojamus vaistus”, “...pietūs mokykloje”	
Parama spec. ugdymui	Spec. mokyklos	“ Mokykla”, “spec. mokykla”, “...spec. poreikių ugdymo įstaigas”, “...mokslas mokykloje”, “...švietimas...”, “...spec. įstaigoje”, “...būreliai mokykloje”,	20
	Spec. ugdymo centrai	“...globos centro lankymas”, “...dienos centrą”, “...veikla neįgaliųjų bendrijose”,	
Parama reabilitacijai	Specialistų konsultacijos	“Tik logopedo pagalba”, “logopedo pagalbą... ir ...mokytojo padėjėjo pagalbą ...”, “Mokytojo padėjėja mokykloje...”, “mokykloje logopedo, spec. pedagogo”, “...psichologo”, “...ISAD	10

		Lietuva”	
	Reabilitacija ligoninėse/ sanatorijose	“...tyrimus VRC...”, “...reabilitacija sanatorijoje... reabilitacija Santariškėse...”, “...Raidos centrą”, “...kart į metus būname Raidos centre”, “...medicinos paslaugas”	6

Iš 22 ir 23 lentelių mes sužinojome kokias paslaugas, pagalbą tėvai perka patys ir kokios grupės tėvai tų paslaugų perka daugiau. Buvo išskirtos 3 kategorijos – tai parama spec. ugdymui, parama reabilitacijai ir kitos paslaugos. Kaip ir pirmo klausimo atsakymai, antro klausimo atsakymai yra panašūs ir stipriai nesiskiria.

Iš pirmos kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvai ieško ir perka savo vaikams papildomą ugdymą tokį kaip būreliai, papildomi užsiėmimai, po mokyklinę veiklą ar privatus ugdymas, nes gaunamo iš valstybės yra per mažai jų vaiko tikslingam vystymuisi. Pasak Siller tėvai su aukštesniu socioekonominiu statusu yra labiau linkę savo vaiką ugdyti privačiai, papildomai samdyti privačius specialistus taikančius įvairaus spektro paslaugas [65]. Iš antros kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvai perka savo vaikams įvairių specialistų konsultacijas, paslaugas bei reabilitaciją ligoninėse ir sanatorijose. Pagal teiginių dažnį matome, kad pirmos grupės tėvų yra daugiau perkančių individualią specialistų pagalbą, konsultacijas nei antros.

Pasak Lindley ir Mark, tėvai, auginantys ikimokyklinio amžiaus vaiką, perka daugiau sveikatos priežiūros paslaugų pradžioje, kai buvo nustatyta vaikui diagnozė, taip norėdami kuo greičiau pagerinti vaiko būklę, dėl to jie patiria didesnę finansinę naštą [66].

Iš trečios kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvai perka ir kitas paslaugas. Medicines paslaugas, kad palaikyti savo ir savo vaiko sveikatą. Taip pat tėvai perka savo vaikui ir vaiko ugdymui įvairias priemones, lavinančius žaislus ir kitus reikalingus daiktus, kad lavinti vaiko įgūdžius ne tik spec. įstaigose ar pas privačius specialistus, bet ir namuose. Kalbant apie vaiko ugdymą namuose abiejų grupių tėvai kartais linkę pirkti ir prižiūrintį asmenį savo vaikui. Iš 22 ir 23 lentelių galime pastebėti, kad antros grupės tėvų vaikams yra labiau reikalinga vaiko priežiūra namuose, kai tėvų nėra namie nei antros grupės tėvams. Kaip teigia Hodgetts, tėvams, auginantiems 10-24 metų vaiką su raidos sutrikimu, labiausiai reikalinga pagalba prižiūrint jų vaiką, kad jie galėtų bent truputi pailsėti ir atsikvėpti, kitaip tai vadinama atokvėpio pagalba tėvams [63].

22 lentelė. Pagalba, paslaugos, kurias perka tėvai, auginantys ikimokyklinio amžiaus vaiką su ASS

2 klausimas. Įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas ieškote ir perkate patys ?

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Parama spec. ugdymui	Papildomas ugdymas	“Papildomi ugdymo užsiėmimai”, “...papildomi užsiėmimai...”, “ikimokyklinė ugdymo įstaiga” “...privatus darželis...papildomas ugdymas”	4
	Spec. ugdymo centrai	“Neįgaliųjų dienos centras”,	1
Parama reabilitacijai	Specialistų konsultacijos	“Psichologą...”, “...logopedas”, “Medicinos specialistų, logopedo, ergoterapeuto, kineziterapeuto, osteopato...”, “Lankome privačiai...”, “...spec. pedagogas...”, “Specialistų pagalbos įvairios”,	29
	Reabilitacija ligoninėse/ sanatorijose/	“...tyrimai, gydymas, reabilitacija užsienyje, vaiko gydytojo paslaugos Lietuvoje”, “...muzikos terapiją, grupinių užsiėmimų, ergoterapiją, kineziterapiją, hipoterapiją...”, “...judesių terapijos paslaugas...”, “...sensomotorinės korekcijos, logoritmikos užsiėmimai...”, “ABA, meno terapijos, baseinas”, “...muzikos dailės terapijos...”, “...mankštos baseine, keramikos užsiėmimai”, “Užsirašėme į Pojūčių kliniką”, “Visas terapijas apmokame patys..”, “Tomatis”, “ABA terapija..”	23
Kitos paslaugos	Med.paslaugos	“Dantisto paslaugos”, “Odontologų paslaugas...”, “...kartais privačios medicinos paslaugos...”, “...kai kurias medicinines”,	4
	Priemonės, žaislai ir kiti reikalingi daiktai	“...įvairias priemones”, “Reikiamų lavinimo priemonių pirkimas...”, “...neįgalaus vaiko higieniniai poreikiai – sauskelnės...”, “Įvairias priemones ugdymui, lavinančius žaislus, programėles knygutes ir pan.”	4
	Vaiko priežiūra	“...kartais auklės paslaugos...”, “...lydintis asmuo darželyje...”	2

23 lentelė. Pagalba, paslaugos kurias perka tėvai, auginantys mokyklinio amžiaus vaiką su ASS

Įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas ieškote ir perkate patys ?

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Parama spec. ugdymui	Papildomas ugdymas	“Visa kita gauname iš privačios mokyklos”, “vaiko vasaros stovyklą”, “bureliai”, “papildomas mokslas”, “Visas papildomas veiklas...”, “Vaiko ugdymas...”, “...privati mokykla”, “pomokyklinė veikla, bureliai”, “...buvome stovyklose specialiuose...” “individualus ugdymas... užklasinės veiklos”	12
Parama reabilitacijai	Specialistų konsultacijos	“Psichologo“, “Logopedas“, “Specialistų pagalbą...“, “...spec. pedagogas...”	23
	Reabilitacija ligoninėse/ sanatorijose/	“Kineziterapijos paslaugos”, “Elgesio analizės terapija”, “ABA terapija...”, “masažai, kineziterapija”, “Muzikos terapija...”, “Lanko baseiną, jodinėjimo pamokas. Taikom ABA terapiją...”, “...sportavimo veiklos...”, “baseinas, dailė, judrūs žaidimai“, “...dienos centras“, “...meno terapija...”, “...terapija su delfiniais. Bandysim pojūčių kliniką“, “...sportas...”, “maitinimo”, “...tinkamą laisvalaikį...”	26
Kitos paslaugos	Med.paslaugos	“Odontologo, psichiatro”, “Medicininė pagalba”, “netradicinė medicina”, “Vaistai...”,	5
	Priemonės, žaislai ir kiti reikalingi daiktai	“Ortopedinę avalynę, akinukus”, “...lavinimo priemonės”, “pagalbinis inventories...”,	3
	Vaiko priežiūra	“nuolatinė priežiūra ne mokymo įstaigoje”, “...prižiūrintį asmuo..“, “...auklė namuose...“, “...auklėtoja...“, “Vaiką ne mokykloje kai tėvų nėra prižiūri auklė-specialistas“,	6

24 ir 25 lentelės mums parodė kokių paslaugų, pagalbos tėvams, augintiems ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu, trūksta. Rezultatai buvo panašūs su nedideliais teiginių dažnių skirtumais. Buvo išskirtos net 4 kategorijos – tai finansinė parama, parama spec. ugdymui, parama reabilitacijai ir kitos paslaugos. Iš pirmos kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvams trūksta nemokamų arba dalinai apmokamų, kompensuojamų paslaugų, nes daugelis tėvų perka daug įvairių paslaugų savo vaikui ir tenka atiduoti visas savo lėšas, kad tik jų vaikas būtų sveikas ir laimingas. Pagal teiginių dažnį

matome, kad pirmos grupės tėvų yra daugiau, kuriems trūksta nemokamų paslaugų nei antros grupės tėvų. Tyrimai parodė kad tėvai, kuriems nustatytas didesnis streso lygis yra linkę samdyti daugiau specialistų ir ieškoti daugiau įvairių terapijų, paslaugų savo vaikui nei tie tėvai, kuriems nustatytas mažesnis streso lygis, o tai skatina didesnę finansinę naštą [65].

Iš antros kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvams trūksta tikslingo ugdymo ir spec. ugdymo centrų, tai yra daugiau spec. ugdymo mokyklose ar darželiuose skirto specialių įgūdžių ar gebėjimų lavinimui. Pagal teiginių dažnį antros grupės tėvams, auginantiems mokyklinio amžiaus vaiką, labiau rūpi tikslingas ugdymas vaikui lankančiam mokyklą. Be to, antros grupės tėvų yra daugiau, kuriems trūksta specializuotų centrų, kur vaikas sulaukęs pilnametystės atrastų savo nišą gyvenime, kur vaikas galėtų praleisti vasaros atostogas ir kur gautų įvairialypio spektro paslaugų ir užsiėmimų.

Iš trečios kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvams trūksta specialistų konsultacijų bei reabilitacijos paslaugų ligoninėse ir sanatorijose, nors kaip matėme iš praeitų lentelių, tėvai pakankamai daug perka ir nemažai gauna iš valstybės. Pagal teiginių dažnį mes matome, kad pirmos grupės tėvai dažniau teigė, kad jiems trūksta individualios specialisto pagalbos nei antros grupės tėvai. Kaip teigė Sansosti, sužinoję diagnozę, tėvai keliauja nuo vieno specialisto prie kito ieškodami pagalbos, įvairių atsakymų ir paaiškinimų apie vaiko socialinius, elgesio ir bendravimo sunkumus. Tokie nereikalingi ir laiką atimantis veiksmai dažniausiai yra varginantis ir gali kelti įvairius jausmus, nepasitikėjimą savo tolesniu žingsniu ir specialistų gaunama informacija. Tėvai nori kad jų vaikas kuo greičiau gautų ankstyvosios intervencijos paslaugas bei kitą pagalbą susijusią su autizmo spektro sutrikimu [67].

Iš ketvirtos kategorijos matome, kad abiejų grupių tėvams trūksta ir kitų paslaugų tokių kaip psichologo pagalba ir vaiko priežiūra. Tėvams trūksta auklės ar kito prižiūrinčio asmens, kad tėvai galėtų neskubėti iš darbo ar tiesiog duoti sau atsikvėpti. Be to, keletas tėvų abiejose grupėse teigia, kad neatsisakytų ir nuo psichologo pagalbos sau, nes jaučia didžiulį nuovargį ir spaudimą. Įvairiais tyrimais įrodyta, kad vaikų su įvairiais raidos sutrikimais tėvai patiria: didžiulį stresą, menkinimą ir nepripažinimą visuomenėje, savo kaltės jausmą, nuovargį ir išsekimą. Mažai dėmesio skiriama tėvų sveikatai, o tokių vaikų auklėjimas atima ne tik laiką, bet ir fizinę bei psichologinę sveikatą [68].

24 lentelė. Pagalbos, paslaugų trūkumas, tėvams auginantiems ikimokyklinio amžiaus vaiką su ASS

3 klausimas. Įvardinkite kokios pagalbos ir kokių paslaugų jums trūksta ?

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Finansinė parama	Nemokamos paslaugos	“...platesnio spektro nemokamų specialistų užsiėmimų, nuolaidų medicinos paslaugoms“, “Nemokamų paslaugų daugiau...“, “ Bent dalinio finansavimo ABA terapijai“, “...norėtusi kad paslaugos....finansuojamos valstybės“	16
	Išlaidų kompensavimo	“...išlaidų kompensavimo už vaiko ugdymą“,	
Parama spec. ugdymui	Tikslingas ugdymas	“Nuoseklus ugdymo, tikslingų švietimo suteik. paslaugų, patvirtintos ugdymo metodikos“, “Būrelių...“	3
	Spec. ugdymo centrai	“Specializuotų ugdymo įstaigų...“,	
Parama reabilitacijai	Specialistų konsultacijos	“Psichologo, ergoterapeuto...“, “...logopedo...“, “...specialistų, kurie konsultuotų ir tikslingai patartų kaip elgtis su vaikų...“, “Ypatingai trūksta ergoterapeutų užsiėmimų...“, “...spec. pedagogo“, “...savo darbą išmanančių specialistų”	16
	Reabilitacija ligoninėse/sanatorijose/	“...grupinių užsiėmimų kineziterapijos, hipoterapijos, ABA“, „Visų įmanomų paslaugų kokių tik galima skirti vaikui“, “...įvairesnių terapijų vaikui“, “...vaikų grupių, “...daugiau sporto užsiėmimų, gyvūnų terapijos...“, “Savitarpio pagalbos...“, “ABA ar panašios“, “Profesionalios meno, muzikos terapijos, Tomati paslaugos“, “[vairaus užimtumo“, “...reabilitacijos paslaugų“, “trūksta dažnesnio apsilankymo raidos centre...”	23
Kitos paslaugos	Psichologo pagalba tėvams	“Tėvams - psichologinės pagalbos“, “...psichologo konsultacijų, kurie dirbtų su šeimos nariais“, “ Patiems (tėvams) pagalbos, paramos...“, “ Psichologo pagalbos šeimai...“	5
	Vaiko priežiūra	“Specializuotų auklės paslaugų – oficialiai...“, “Valstybės apmokomo lydinčio asmens...“	2

25 lentelė. Pagalbos, paslaugų trūkumas, tėvams auginantiems mokyklinio amžiaus vaiką su ASS

Įvardinkite kokios pagalbos ir kokių paslaugų jums trūksta ?

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Finansinė parama	Nemokamos paslaugos	“...nem. transporto paslaugų...”, “Nemokamų ar kompensuojamų paslaugų“, “Finansinės paramos...“,	10
	Išlaidų kompensavimo	“Bent iš dalies kompensuojamosios ABA (Elgesio terapija)”, “finansiskai kompensuojamos tos paslaugos, kurias, perkame”	
Parama spec. ugdymui	Tikslingas ugdymas	“Daugiau pagalbos mokykloje“, “Būrelių...“, “kompiuterinio ugdymo vaikui, anglų k.“, “...individualus ugdymas“, “ Vaikų su spec. poreikiais inkliuzijos į vidurines mokyklas“, “daugiau pomokyklinės veiklos”,	8
	Spec. ugdymo centrai	„Daugiau įstaigų - centrų, teikiančių įvairialypio spektro paslaugų“, “...centrų, kur vaiką sulaukus pilnametystės atrastų savo nišą gyvenime“, “...centrų, kur mūsų vaikai praleistų vasaros atostogas“, “Mokymo įstaigų, kur vaikas būtų tinkamai integruotas“,	5
Parama reabilitacijai	Specialistų konsultacijos	“Psichologo, pedagogo paslaugų, logopedo, spec. pedagogo”, “...ABA terapeuto”, “trūksta ergoterapeutų, kineziterapeutų, muzikos terapeutų...”	11
	Reabilitacija ligoninėse/ sanatorijose/	“...įvairios terapijos”, “...logopedinių užsiėmimų”, “laisvalaikio užimtumo - sportinių užsiėmimų”, “...papildomas individualus lavinimas...“, “Bendru su vaiku bei šeimos nariais meninių terapijų”, “ABA terapijos...”, “Ergoterapijos”, “Baseinas, delfinų terapija, hipoterapija”, “...įvairios veiklos užimtumo”, “Grupinių žaidimų”, “pojūčio terapijos”	23
Kitos paslaugos	Psichologo pagalba tėvams	“...psichologo pagalbos šeimai”, “Psichologo pagalbos skirtos suaugusiems”	3
	Vaiko priežiūra	“nuolatinės priežiūros ne mokslo įstaigoje”, “...prižiūrintį asmuo...“, “ Trūksta prižiūrinčių vaikus specialistų ne darbo dienomis“	4

Galiausiai apklausus visus tėvus buvo sudaryta atskira bendra lentelė (26 lentelė), kurioje parodytas tėvų nepasitenkinimas esama padėtimi. Buvo išskirta 2 kategorijos: trūkstamos paslaugos ir paslaugų neįperkamus. Iš pirmos kategorijos matome, kad yra tėvų, kurie iš

valstybės negauna jokios pagalbos ir visas paslaugas tenka ieškoti patiems, nes jiems tiesiog trūksta informacijos apie teikiamas paslaugas. Kaip teigia Brown, šeimų poreikių tenkinimą apsunkina informacijos stoka apie įvairias paslaugas, jų naudą ir tiekimą [69].

Taip pat iš pirmos kategorijos matome, kad yra tėvų, kuriems trūksta informacijos ir patirties dėl ko jie negali tinkamai pasirūpinti savo vaiku, nes nežino, kur teikiamos įvairios paslaugos vaikams su autizmo spektro sutrikimu. Buvo iširta, kad tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, didžiausias poreikis tai poreikis informacijoje, kurios labiausiai trūksta. Nustatyta kad poreikis informacijoje yra didesnis už paramos ir paslaugų gavimo poreikį [63]. Ką reiškia, kad tėvams reikia teikti kaip įmanoma daugiau jiems reikalingos ir tikslingos informacijos, taip skatinant ir motyvuojant nepasiduoti ir kovoti už savo vaiko sveikatą.

Iš antros kategorijos matome, kad yra tėvų, kurie dėl finansinių priežasčių tiesiog neįperka papildomų paslaugų ar specialistų savo vaikui. Vaiko priežiūra namuose, darbo netektis ar sumažintas darbo laikas ir papildomų pajamų poreikis gali mažinti šeimoje finansinius išteklius ir skatinti finansinę naštą. O finansinė našta gali turėti ilgalaikį poveikį šeimos finansiniam saugumui, gyvenimo kokybei ir šeimos gerovei ateityje [66].

Be to iš antros kategorijos matome, kad yra tėvų kuriems paslaugos yra per brangios. Tėvams tiesiog neužtenka pinigų visoms įmanomoms paslaugoms, kurių norėtųsi. Šeimos nariai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimu, ir kurie turi finansinių problemų yra sutrikę, išsiblaškę, jaučia didelį stresą ir dėl to gali skirti mažiau dėmesio vaiko poreikių tenkinimui [65]. Kad veiksmingai ir efektyviai paskirstyti ribotus išteklius (lėšas ir kitus resursus), reikia sistemingai išnagrinėti šeimų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, poreikius bei gyvenimo kokybę [69].

26 lentelė. Abiejų grupių tėvų nepasitenkinimas esama padėtimi

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Trūkstamos paslaugos	Paslaugos iš Valstybės	“Jokios, visas paslaugas ieškau pati”, “Jokios, laukiam eilėje į VRC”, “...daugiau jokių nemokamų paslaugų vaikui mūsų šeima negauna”, “kol kas nieko”, “jokios, už viską mokame iš savo kišenės...”, “...negauname jokių paslaugų”,	16
	Informacijos trūkumas	“Konsultacijos, seminarus, kaip auginti neįgalų vaiką įtraukiant į visuomenę”, “... nežinau nei	

		kur, nei kas reikalinga mano vaikui“, “Tikslingos informacijos...“, “trūksta elementarios info pirminėje sveikatos priežiūros grandyje...“, “...nežinom kas teikia paslaugas tokiem vaikam“	10
	Galimybių semtis patirties trūkumas	“...pati mokausi, kad vaiką ištempti, nes valstybė to nedaro“, “...bet patirtis šioje srityje maža, rezultatai nepasiekti trūksta konkrečių patarimų“, “Ką konkrečiai daryti, kaip elgtis siekiant raidoje pažangos“	
Paslaugų neįperkamas	Prasta finansinė padėtis šeimoje	“Vaiko ugdymo paslaugų neperkame jokių“, “Šiuo metu jokių papildomų paslaugų neperkame dėl finansų stygiaus...“, “...neturim pinigų paslaugoms...“, “Kol kas neteko pirkti“, “...trūksta finansų“,	7
	Didelės paslaugų kainos	“Neįperku“, “Norėtusi išbandyti ABA terapija, tačiau ji mums per brangi“, “trūksta galimybės pirkti ABA terapijos paslaugas“, “Stipresni centrai ir įvairios terapijos yra labai brangios”	4

Taigi, vaiko negalia turi didelį poveikį visai šeimai ir reikalauja tam tikrų rezultatų, pastangų ir supratimo ko reikia kiekvienam šeimos nariui. Yra 3 pagrindiniai teiginiai kokį poveikį daro negalia visai šeimai, tai:

1. Stresas, finansinė našta ir sumažėjusi gyvenimo kokybė.
2. Tam tikra įtaka šeimos funkcionavimui .
3. Sunkumai prisitaikyti prie eko-kultūros, visuomenės ir aplink supančios aplinkos [68].

TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS

Tyrimo, atliekamo anketinės apklausos būdu, buvo apklausta 100 respondentų, kurių vaikas turi autizmo spektro sutrikimą. Tyrimo tikslas atskleisti šeimos gyvenimo kokybę bei specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygas.

Gyvenimo kokybę suprantama kaip individų padėties gyvenime suvokimas kultūros ir vertybių sistemos kontekste, kas gali įtakoti individų tikslus, lūkesčius, standartus ir rūpesčius. Šeimos gyvenimo kokybę priklauso ne tik nuo pasitenkinimo gyvenimu, bet ir nuo tokių faktorių, kaip sveikatos būklė, pasitenkinimas savo darbu, išsilavinimas, materialinė padėtis, socialinis aktyvumas, laisvė daryti ką nori ir laisvė išsireikšti [68]. Taip pat, ne mažą įtaką tėvų gyvenimo kokybei ir didėjančiam stresui turi vaiko charakteristikos, tokios kaip amžius, sutrikimo sunkumas ir sutrikimų įvairovė [70].

1) Tyrimo metu buvo nustatyti ir palyginti tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, sociodemografinės charakteristikos. Tyrimo rezultatai parodė kad šeimose, kurios sutiko dalyvauti tyrime, daugiasiai į apklausą atsakinėjo moteriškos lyties atstovai, tai yra mamos, kas parodo, kad mamos yra labiau atsakingos už savo šeimos gerovę.

Tėvų, auginančių ikimokyklinio amžiaus vaiką (pirma grupė), tyrime daugiau dalyvavo jaunesnių, o tėvų, auginančių mokyklinio amžiaus vaiką (antra grupė), daugiau vyresnių, kas rodo kad rizika gimti vaikui su sutrikimu jaunoje šeimoje vis didėję. King ir kt. tyrimo rezultatai rodo, kad tėvų amžius turi įtakos autizmo sutrikimo atsiradimui. O motinos amžius yra didesnėje rizikoje autizmo spektro sutrikimui atsirasti nei tėvo amžius [71]. Gyvenamoji vieta įtakos autizmo sutrikimui neturi. Pirmos ir antros grupės didesnė dalis tėvų gyvena didžiuosiuose miestuose, o miesteliuose, kaimuose ir rajonų centruose daugiau gyvena antros grupės tėvų nei pirmos. Ką reiškia, kad vaikas su sutrikimu gali gimti šeimose, kurių gyvenimo sąlygos yra labai skirtingos: nuo pat gyvenimo didžiuosiuose miestuose iki pat gyvenimo kaimuose ar miesteliuose, kur gyvenimo lygis gali būti žemesnis.

Didesnė dalis apklaustųjų turi aukštąjį išsilavinimą, kaip pirmos taip ir antros grupės tėvų yra daugiau už kitą išsilavinimą turinčių tėvų, kas rodo, kad vaikas su raidos sutrikimu gali gimti ir išsilavinusioje šeimoje, kurios nariai yra darbštus ir atsakingi visuomenės nariai turintys daug metų darbo patirties. Aiškų pirmos grupės tėvai yra mažiau patyrę už antros grupės tėvus, nes yra

jaunesnį, bet nemažiau aktyvus.

Be to, abiejų grupių tėvų yra daugiausiai gyvenančių pilnoje šeimoje, kas rodo, kad gimus vaikui su raidos sutrikimu tėvai neišsiskiria, palaiko vienas kitą ir su džiaugsmu priima vaiką tokį koks jis yra. Todėl tėvai neatsisako nuo galimybės turėti ir daugiau vaikų. Tyrime dalyvavusios šeimos turi iki 2 vaikų bei 3 ir daugiau vaikų. Daugiausiai iki 2 vaikų turi pirmos grupės tėvai, o 3 ir daugiau vaikų turi antros grupės tėvai, kas rodo kad tėvai nepasiduoda gimus neįgaliam vaikui, o toliau gyveną didina šeimą ir gerina šeimos gerovę.

Palyginus gautus rezultatus su užsienio mokslininkais pastebėta panašių rezultatų. Pasak Russel, šeimos finansinis statusas, vidiniai santykiai šeimoje, šeimyninė padėtis nedaro įtakos autizmo spektro sutrikimo atsiradimui [72]. Tačiau Liu ir kt. teigia, kad autizmo spektro sutrikimui nemaža įtakos turi tėvų charakteristikos, gimdymo komplikacijos, aplinka ir mokyklos bei bendruomenės išteklių prieinamumas. Be to jie teigia, kad tėvų išsilavinimas, amžius, rasė, profesinės veiklos sritis ir socialinė ekonominė padėtis yra susijusi su autizmo spektro sutrikimu [73]. Taip pat Hu ir kt. teigia, kad šeimų socioekonominis statusas yra pagrindinis šeimos gerovės bei laimės rodiklis [74].

2) Tyrimo metu buvo įvertinta ir palyginta tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, gyvenimo kokybė. Tyrimo rezultatai parodė, kad šeimose, kurios sutiko dalyvauti tyrime, tėvų ir motinų nuomonė apie jų gyvenimo kokybę yra panaši, ką reiškia, kad šeima viską daro kartu, visas problemas sprendžia kartu ir visus gyvenimo pakilimus ir nuosmukius irgi išgyvena kartu. Todėl abiejų lyčių tėvų gyvenimo kokybė vertinama panašiai. Kaip ir tėvų amžius, kuris irgi neturėjo įtakos tėvų gyvenimo kokybei, nes ir jaunesni tėvai ir vyresni gyvenimo kokybę vertina panašiai. Ką reiškia, kad tėvai, bet kokio amžiaus visada mylės savo vaiką ir gyvenimą su juo. Jauni tėvai niekada neatsisakys ir nenusisuks nuo vaiko sužinoję diagnozę, o vyresni tėvai jau daug patyrę ir išgyvenę tikrai nepasiduos ir nemes visko vidury kelio.

Tėvai gyvenantys didmiesčiuose, rajonų centruose, miesteliuose, kaimuose, visi gyvenimo kokybę vertina panašiai. Ką reiškia, kad gyvenamoji vieta irgi neturi įtakos tėvų gyvenimo kokybei. Gyvenantiems miestuose sunku surasti vaikui su spec. poreikiais tinkama ugdymo įstaigą, atitinkančią jų gyvenamąją vietą bei finansinę padėtį, o gyvenantiems rajono centruose, kaimuose ir miesteliuose situacija yra dar sunkesnė, nes dėl netinkamų ugdymo įstaigų tenka

važinėti į didmiestį, kas atima ir laiką, ir lėšas. Gyvenamoji vieta abiejų grupių tėvams gali apsunkinti specialiųjų poreikių tenkinimą, bet gyvenimo kokybę nepaveiks, nes šeimai yra daug svarbiau būti kartu neatsižvelgiant į vietą, kur jie gyvena.

Hu ir kt. nustatė, kad šeimų gyvenančių miestuose pajamų lygis turi žymiai didesnę įtaką šeimos gyvenimo kokybei nei šeimų, gyvenančių miesteliuose ar rajonų centruose. Toks pajamų skirtumas tarp šeimų, gyvenančių skirtinguose bendruomenėse, tikriausiai atspindi faktą, kad pajamos žmonių gyvenančių miestuose yra didesnės nei gyvenančių miesteliuose ar rajono centruose [74].

Tuo tarpu tėvų tam tikras išsilavinimas turėjo įtakos jų gyvenimo kokybei. Kaip parodė rezultatai, tėvai su profesiniu išsilavinimu turėjo įtakos jų emocinei gerovei. Bet kitą išsilavinimą turinčių tėvų gyvenimo kokybė neturėjo įtakos šeimos GK. Dardas tyrimo duomenys rodo, kad tėvų, auginančių vaiką su ASS, išsilavinimas turi įtakos jų gyvenimo kokybei [7].

Taip pat, rezultatai parodė, kad tėvų gyvenimo kokybė nepriklauso nuo jų profesinės veiklos, nes tėvams nesvarbu kokiam darbe dirbti, o svarbu palaikyti stabilią finansinę padėtį šeimoje, kad galima būtų tenkinti ne tik savo, bet ir vaiko poreikius. Tačiau Czenczek ir kt. tyrime buvo nustatyta, kad tėvų gyvenimo kokybė priklauso nuo darbo laiko, nes buvo pastebėta, kad tėvams, auginantiems vaiką su ASS, reikalingas poilsis ir darbo laiko sutrumpinimas dėl emocinių problemų, kurie tiesiogiai susiję su tėvų fizinių funkcionavimu [46].

Dardas teigimu, tėvai kurie dirba, gauna algą ir gali pasirūpinti savo šeimą turi aukštesnę gyvenimo kokybę [7]. O Cassidy ir kt. nustatė, kad aukštas pajamų lygis teigiamai įtakoja šeimos gyvenimą (mitybos ypatumus, gyvenamąją vietą, vaikų ugdymą bei rekreaciją), visi išvardyti elementai tiesiogiai susiję su sveikata susijusia gyvenimo kokybe [75].

Tėvų darbo patirtis, kaip rodo rezultatai, neturėjo įtakos jų gyvenimo kokybei, nes tėvai, kurie mažiau patyrę ir kurie daugiau patyrę savo gyvenimo kokybę vertino panašiai, ką reiškia, kad nepriklausomai kiek tėvai dirbo 10 metų ar metus, jie nekada nepavargs rūpintis savo vaiku ir visa šeima.

Taip pat, tėvų šeimyninė padėtis neturėjo įtakos jų gyvenimo kokybei, nes nežiūrint į tai ar šeima yra pilna, kur yra du tėvai, ar šeima yra nevisavertė, kur yra tik vienas iš tėvų, vaiko auklėjimas ir priežiūra bus vienoda. Net vienam auginant vaiką gyvenimo kokybė nuo to nesumažės, nes vaikas šeimoje yra pagrindinis laimės kalvis.

O Clarke ir kt. tyrė sąsajas tarp šeimos narių sudėties ir prieigos prie sveikatos priežiūros

paslaugų ir nustatė, kad vaikas gyvenantis su vieniša mama dažniausiai yra nepalankioje padėtyje, dėl kurios yra paveikiama šeimos gyvenimo kokybė [76].

Gyvenimo kokybė nepriklauso ir nuo vaikų skaičiaus šeimoje. Tėvai kurie augina iki 2 vaikų ir tėvai kurie augina 3 ir daugiau vaikų gyvenimo kokybę vertina panašiai, nes šeima visada bus laiminga nesvarbu ar šeima didelė ar maža vistiek emocijos, išgyvenimai, sunkumai bus panašūs.

Be to, rezultatai parodė, kad ir vaikų amžius neturėjo įtakos tėvų gyvenimo kokybei, ką reiškia, kad ikimokyklinio ir mokyklinio vaiko amžius nepaveiks tėvų gyvenimą. Tėvai vistiek liks laimingi, nes jų gyvenimo tikslas yra rūpintis ir prižiūrėti savo vaiką, visuose jo gyvenimo etapuose. Net nepriklausomai nuo vaiko lankomos mokymo įstaigos ir tos įstaigos specializacijos vistiek abiejų grupių tėvų gyvenimo kokybė bus panaši ir nesikeis.

Palyginus gautus rezultatus su užsienio mokslininkais pastebėta priešingų rezultatų. Gardiner ir Iarocci tyrime vaiko amžius turėjo įtakos šeimos gyvenimo kokybei. Taip pat, kaip ir šeimos pajamos turėjo įtakos šeimos gyvenimo kokybei. Aukštos šeimos pajamos susiję su aukštesnę gyvenimo kokybe [77].

3) Tyrimo metu buvo nustatyti ir įvertinti ryšiai tarp gyvenimo kokybės sričių, autizmo spektro sutrikimo ir šeimos gyvenimo kokybės bei atrasti šeimos GK sritis lemiantys faktoriai.

Taip pat, rezultatai parodė, kad tėvų gyvenimo kokybė nepriklauso nuo vaiko sutrikimo pobūdžio išskyrus tuos atvejus, kai vaikas papildomai prie autizmo spektro sutrikimo turi dar ir protinį atsilikimą. Tokių atveju tėvai gyvenimo kokybę vertino blogiau, kaip parodė rezultatai protinis atsilikimas neigiamai veikė fizinę ir materialinę gerovę. O Gardiner ir Iarocci tyrime šeimos gyvenimo kokybei įtakos turi ir vaiko sutrikimo sunkumas bei vaiko probleminis elgesys, kuris gali priklausyti nuo vaiko sutrikimo pobūdžio bei sunkumo. Geresnis vaiko elgesys susijęs su aukštesnę šeimos gyvenimo kokybe. Priešingai nuo probleminio vaiko elgesio, kuris daro atvirkštinį poveikį šeimos gyvenimo kokybei [77]. Kitų autorių rezultatai taip pat rodo, kad vaiko sutrikimo pobūdis gali įtakoti pasitenkinimą šeimos gyvenimu. Kuo sunkesnis yra vaiko sutrikimas tuo daugiau iššūkių šeimai reikės įveikti [74].

Tyrimais įrodyta, kad labiausiai stresą sukelia vaiko socialinių funkcijų stoka, nes atsiranda bendravimo ir tarpusavio santykių barjeras tarp vaiko ir tėvų. Daugelių tėvų teigiamų socialinė stoka yra viena iš labiausiai stresinių situacijų auginant vaiką su autizmo sutrikimu

[78]. Tokio vaiko šeimoje auginimas turi įtakos ne tik tėvų gyvenimo kokybei ar jų tarpusavio santykiams, bet ir kitų šeimos narių funkcijoms [79].

Kiti rezultatai parodė, kad abeiose grupėse šeimos gyvenimo kokybės sričių 5 dalis gali priklausyti viena nuo kitos. Abiejų grupių tėvų tarpusavio sąveika priklauso nuo vaiko auklėjimo ir nuo fizinės materialinės gerovės; emocinė gerovė priklauso nuo auklėjimo kaip ir fizinė materialinė gerovė irgi priklauso nuo auklėjimo bei parama šeimos neįgaliajam irgi priklauso nuo auklėjimo; fizinė materialinė gerovė priklauso nuo emocinės gerovės ir nuo paramos šeimos neįgaliajam; o parama šeimos neįgaliajam priklauso nuo emocinės gerovės. Bet pirmos grupės tėvų emocinė gerovė susijusi su šeimos tarpusavio sąveika, ką nepasakysi apie antros grupės tėvus kurių emocinė gerovė nesusijusi su šeimos tarpusavio sąveika.

Galiausiai, buvo nustatyti latentiniai faktoriai, kurie lemia šeimos gerovę. Tai – socialiniai santykiai ir santykiai šeimoje. Rezultatai parodė, kad socialiniai santykiai priklauso nuo paramos šeimos neįgaliajam, fizinės materialinės bei emocinės gerovės, ką reiškia, kad šeimoms pasižyminčioms gerais socialiniais santykiais trūksta stipresnių santykių šeimoje. O santykiai šeimoje priklauso nuo šeimos tarpusavio santykių ir nuo auklėjimo, ką reiškia, kad šeimoms su gerais santykiais šeimoje trūksta stipresnių socialinių santykių.

Estes ir kt. tyrime nustatė, kad tėvai, auginantys vaiką su ASS, patiria didžiulę įtampą, stresą, nerimą, depresiją, nuovargį, sumažėjusią socialinę paramą (draugų, kaimynų, specialistų parama), be to atsiranda problemų tarpusavio santykiuose šeimoje, kas paveikia visą šeimos funkcionavimą [80].

Zablotsky savo tyrime įrodė, kad šeimos, draugų, kaimynų ir specialistų socialinė parama yra efektyvus ir tinkamas mechanizmas mažinti stresą ir pagerinti šeimų, auginančių vaiką su ASS, gyvenimo kokybę [81].

4) Tyrimo metu buvo nustatyti ir palyginti tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, specialieji poreikiai. Tėvai atsakinėjo į 3 klausimus: kokias paslaugas ar paramą gauna iš valstybės, kokias perka patys ir kokių jiems trūksta. Į klausimą apie gaunamas paslaugas iš valstybės tėvai atsakinėjo panašiai. Abiejų grupių tėvai iš valstybės gauna finansinę paramą, kad palengvinti jiems ir taip pasunkėjusią finansinę padėtį. Tėvai gauna neįgalumo išmokas, jiems sumažinami mokesčiai bei teikiamos kitos transporto ir maitinimo lengvatos. Bet pagal atsakymus antros grupės tėvų yra daugiau gaunančių finansinės paramos nei pirmos

grupės tėvų.

Taip pat abiejų grupių tėvai iš valstybės gauna parama spec. ugdymui, kad jų vaikai su spec. poreikiais galėtų tinkamai mokytis, lavinti savo įgūdžius ir tobulėti. Parama spec. ugdymui tai spec. darželiai, spec. mokyklos, kurios yra valstybės apmokamos bei spec. ugdymo centrai, kur vaikai gali papildomai lavinti įgūdžius. Tai yra labai svarbu tėvams, kurie nori kad jų vaikas kaip įmanoma labiau prisitaikytų visuomenėje. Be to tėvai iš valstybės gauna ir parama reabilitacijai tai įvairių specialistų konsultacijos ir reabilitacija ligoninėse ar sanatorijose, kur profesionalus specialistai pasirūpina jų vaikais, teikia sveikatingumo, įgūdžių lavinimo paslaugas ir įvairias sveikatą, fizinę, emocinę būklę bei elgesį gerinančias terapijas. Pagal tėvų atsakymus pirmos grupės tėvų daugiau, kurie teigia gaunantys parama reabilitacijai, kas yra jiems svarbu, nes vaiko įgūdžius reikia pradėti lavinti kuo anksčiau.

Siller tyrime nustatė, kad šeimų demografinės charakteristikos turi įtakos įvairių paslaugų gavimui. Labiausiai įtakoja komponentai susiję su:

- šeimos konsteliacija (ar šeimą yra pilna su abiem tėvais ar šeima nepilna kai tėvas gyvena atskirai, ar vaikas turi brolių seserų bei tėvų amžius),
- šeimos socioekonominiu statusu (šeimos pajamos, gyvena nuosavame bute/name ar nuomojamame, tėvų išsilavinimas, darbo patirtis) [65].

Į kitą klausimą apie paslaugas, kurias tėvai perka patys, jie irgi atsakinėjo panašiai. Pagal atsakymus sužinojome, kad tėvai perka papildomai spec. ugdymą, ką reiškia kad gaunamo iš valstybės spec. ugdymo yra per mažai teisingam vaiko tobulėjimui. O daugiausiai perka tėvai auginantys mokyklinio amžiaus vaiką, kuriam papildomas ugdymas toks kaip po mokyklinę veiklą ir repetitoriai yra daug svarbesnis nei ikimokyklinio amžiaus vaikui, kuriems yra svarbiau smulkių įgūdžių lavinimas, papildomi užsiėmimai darželyje.

Taip pat tėvai perka ir specialistų konsultacijas bei reabilitacija ligoninėse/sanatorijose, ką reiškia, kad gaunamų iš valstybės paslaugų irgi yra per mažai. Tėvams norisi savo vaikui duoti viską ko reikia jo tolimesniam vystymuisi, todėl jie stengiasi ir perka ko daugiau įvairiausių paslaugų, terapijų, užsiėmimų, specialistų konsultacijų, dėl to tėvai atsiduria sunkioje finansinėje padėtyje dėl kurios jiems reikia atsisakyti nemažai anksčiau perkamų dalykų bei veiklos.

Be to, kai kurie tėvai perka ir kitas papildomas paslaugas reikalingas jų vaikui – tai medicinos paslaugos: gydytojai, odontologai, vaistai; įvairius žaislai, priemonės reikalingi jų

vaikų vystymuisi; bei vaiko priežiūros paslaugos, kai tėvams dėl darbo ar kitų priežasčių reikia vaiką palikti namie. Vaiko priežiūros paslaugos tėvams yra nemažiau svarbios, nes kartais tėvams reikia duoti atsikvėpti ir pailsėti, žinant kad jų vaikas yra saugiose profesionalo rankose.

Siller tyrime išsiaiškino, kad tėvai, kuriems nustatomas didesnis streso lygis gauna ar patys ieško daugiau paslaugų (privačių terapijų), nei tėvai kuriems nustatomas mažesnis streso lygis [65].

Į paskutinį klausimą apie tai ko abiejų grupių tėvams trūksta, jie atsakinėjo irgi labai panašiai. Ir nors tėvai teigia, kad gauna iš valstybės finansinę paramą jiems vistiek trūksta nemokamų paslaugų arba bent išlaidų kompensavimo, nes tėvai tikrai negailėdami savo lėšų viską atiduoda tam, kad jų vaikas gautų visas įmanomas paslaugas jo tikslingam vystymuisi. Taip pat, trūksta tikslingo ugdymo skirto būtent jų vaikui – tai pagalbos mokykloje, daugiau užsiėmimų. Tėvai jaučia, kad trūksta ir įstaigų teikiančių tokias paslaugas, stovyklų kur vasarą papildomai mokyti vaikus. Tėvai ko greičiau nori matyti savo vaiką patobulėjusi, suprantanti aplinką, prisitaikiusi prie visuomenės ir radusi savo vietą joje, todėl taip stipriai rūpinasi jo gebėjimais ir įgūdžiais.

Be to tėvams, trūksta ir reabilitacijos bei specialistų pagalbos. Nors tėvai gauna iš valstybės ir perka patys, bet jų teigimu to vistiek yra per mažai, nes tėvai nori savo vaikui ko įvairesnių paslaugų, kurie padėtų jų vaikui. Lietuvoje yra nedaug įstaigų, kur galėtų profesionalus specialistai pasirūpinti jų vaikų, teikiant įvairiausias paslaugas, todėl tėvai skundžiasi reabilitacijos paslaugų trūkumu.

Tėvams trūksta ir paslaugų skirtu ne tik jų vaikui, bet ir jiems patiems. Tai yra psichologo pagalbos ir atokvėpio paslaugų, nes augindami vaiką su ASS tėvai patiria didžiulį nuovargį ir stresą ir bent trumpam jiems reikia turėti poilsio valandų, o gal būt ir dienų.

Brown ir kt., teigia, kad atokvėpio priežiūros procesas gali turėti svarbų teigiamą poveikį tėvų gerovei ir gyvenimo kokybei. Atokvėpio paslauga yra viena iš pagrindinių mažai tenkinamu poreikiu ir gali būti ypač svarbi tėvams auginantiems vaiką su ASS [69].

Thomas ir kt. tyrimas parodė, kad šeimoje, kuri augina jaunesnį vaiką atsiranda įvairus poreikiai, kurie kart nuo karto yra tenkinami, bet šeimoje, kuri augina vyresnį vaiką atsiranda daugiau nepatenkintų poreikių [64].

Hodge savo tyrime nustatė pagrindinius šeimų auginančių vaiką su ASS poreikius. Tai informacijos apie sutrikimą ir specialistus bei jų teikiamas paslaugas poreikis; profesionalios

pagalbos vaikui poreikis, socialinė pagalba bei pagalba šeimai; finansinė pagalba; pagalba prižiūrint vaiką; atokvėpio pagalba. Kitas svarbus tėvams poreikis – tai kaip paaiškinti giminėms, draugams, kaimynams ar tiesiog nepažįstamiems žmonėms apie jų vaiko sutrikimą. Tėvams trūksta bendravimo su specialistais, giminėmis, draugais kur galėtų aptarti šeimos problemas ir gauti patarimus. Tėvai nori jaustis palaikomi sunkiu metu. Tėvams reikalinga daugiau laiko sau, savo poilsiui [63].

Galiausiai iš visų tėvų atsakymų buvo išskirtas tėvų nepasitenkinimas esama padėtimi. Tėvų teigimu daugelis paslaugų yra per brangus ir jie negali sau to leisti dėl prastos finansinės padėties. Kitas neigiamas aspektas yra informacijos ir patirties trūkumas, nes yra tėvų, kurie tiesiog nežino, kur ieškoti spec. paslaugas savo vaikui, kas gali apsunkinti tolimesnį vaiko vystymąsi, jei jis negaus reikiamos pagalbos.

Palyginus gautus rezultatus su užsienio mokslininkais pastebėta panašių rezultatų. Pasak Levelle tėvai, auginantys vaiką su ASS, jaučia didesnę ekonominę naštą nei kiti tėvai. Tyrimo rezultatai parodė, kad vaiko su ASS priežiūrai, ugdymui, sveikatos apsaugai, įvairių paslaugų bei terapijų taikymui ir šeimoms skirtų centrų lankymui tėvai per metus skiria didžiulius pinigus. JAV per metus tėvai išleidžia apie 17081 dolerių [82].

Zablotsky ir kt. tyrime buvo nustatyta, kad tėvai, auginantys vaiką su ASS, susiduria su įvairiomis sveikatos priežiūros paslaugų gavimo kliūtimis. Tyrime dalyvavę tėvai patyrė didelį nepasitenkinimą sveikatos specialistais, kurie teikia sveikatos priežiūros paslaugas šeimai, nes specialistai skiria per mažai laiko savo pacientams bei teikia mažai jiems reikalingos informacijos. Tėvai sveikatos priežiūros paslaugoms skiria didelę šeimos lėšų dalį, bet už tai gauna žema sveikatos priežiūros kokybę [62].

Šeimoms, augintiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu, sumažėja santuokynė laimė, susilpnėja šeimyniniai ryšiai bei daugumos šeimų poreikiai yra silpnai tenkinami. Nepaisant šios neigiamos patirties, šeimos apibudina autizmo poveikį jų gyvenimui teigiamai, nes galiausiai kiekviena šeima tampa artimesnė [77].

IŠVADOS

Mūsų tyrimo hipotezė: siekiant gerinti GK tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, reikia tobulinti šeimos specialiųjų poreikių tenkinimo sąlygas, pasitvirtino.

1. Palyginus tiriamųjų sociodemografines charakteristikas nustatėme, kad vaiko su autizmo spektro sutrikimu atsiradimui šeimoje neturi įtakos socioekonominis kontekstas: gyvenamoji vieta, išsilavinimas, profesinė veiklos sritis, darbo patirtis, šeimyninė padėtis, vaikų skaičius šeimoje.

2. Įvertinus respondentų gyvenimo kokybės sritis nustatėme, kad tėvų profesinis išsilavinimas įtakojo šeimos emocinę gerovę ($p < 0,049$), tačiau profesinio darbo sritis ir patirtis gyvenimo kokybės sričių neįtakojo ($p > 0,05$).

3. Nustatyti koreliaciniai ryšiai ($p < 0,05$) parodė:

3.1 respondentams buvo svarbu šeimos fizinė gerovė ir parama neįgaliajam, tačiau tėvams, auginantiems ikimokyklinio amžiaus vaiką, buvo labai svarbios auklėjimo problemos ($r = 0,721$), o tėvams, auginantiems mokyklinio amžiaus vaiką – šeimos emocinė gerovė ($r = 0,617$);

3.2 neigiamas silpnas ($r = -0,199$) koreliacinis ryšys tarp protinio atsilikimo ir fizinės materialinės gerovės ($p = 0,047$) įtakojo vaikų protinį atsilikimą;

3.3 išskirtas socialinių santykių faktorius parodė, kad šeimos, pasižyminčios stipria fizine materialine, emocine gerove ir remiančiomis šeimos neįgalųjį, labiausiai stokoja tarpusavio sąveikos ir auklėjimo, todėl šias šeimas reikėtų skatinti šiose dvejose srityse;

Išskirtas šeimos santykių faktorius parodė, kad šeimos, kurios turi gerą tarpusavio sąveiką, pasižymi ir stipriu auklėjimu, tačiau labiausiai joms reikia pagalbos gerinant emocinę gerovę, fizinę materialinę gerovę ir paramą šeimos neįgaliajam.

4. Išanalizavus tėvų specialiuosius poreikius ir palyginus juos tarp tėvų, auginančių ikimokyklinio (pirma grupė) ar mokyklinio (antra grupė) amžiaus vaiką su ASS, nustatėme, kad

nors tėvai iš valstybės gauna finansinę paramą, paramą spec. ugdymui ir reabilitacijai bei patys papildomai perka specialistų konsultacijas bei reabilitaciją ligoninėse, tačiau ši parama anot tėvų yra nepakankama. Tėvų nuomone jų gyvenimo kokybę padidintų didesnė finansinė parama, didesnė informacijos sklaida, daugiau papildomos veiklos vaikams ir specialistų teikiančių specializuotas paslaugas:

- pagal atsakymo dažnį pirmos grupės tėvai dažniau teigia iš valstybės gaunantys paramą spec. ugdymui (d=24), o antros grupės tėvai dažniau akcentuoja iš valstybės gaunantys finansinę paramą (d=28). Be to pirmos grupės tėvai dažniau teigia perkantys specialistų konsultacijas (d=29), o antros grupės tėvai – reabilitaciją ligoninėse/sanatorijose (d=26). Bet labiausiai abiejų grupių tėvams pagal atsakymo dažnį trūksta reabilitacijos paslaugų ligoninėse/sanatorijose (d=23).

Norint pagerinti šeimos gyvenimo kokybę reikia atsižvelgti į tėvų pageidavimus tenkinant šeimos specialiuosius poreikius.

REKOMENDACIJOS

1. Padidinti iš valstybės gaunamą paramą šeimų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su ASS, specialiesiems poreikiams tenkinti
2. Įsteigti daugiau įstaigų ar centrų, kur būtų teikiamos tikslingos paslaugos vaikams su ASS, nes tėvai turi skatinti savo vaiką užsiimti įvairiausia veikla taip tobulinant jų įgūdžius ir gebėjimus bei palaikant ir prižiūrint vaiką visur ir visada.
3. Suteikti tėvams, auginantiems vaiką su ASS, daugiau informacijos apie vaiko sutrikimą, pagalbos galimybes, teikiamas paslaugas ir kainas bei įstaigas kur teikiamos paslaugos, kad rūpintis ne tik vaiko, bet ir savo sveikata, nes tik nuo tėvų priklauso visos šeimos gyvenimo kokybė.
4. Išskirti 2 faktoriai: socialinių santykių ir šeimos santykių faktoriai, kurie leidžia tirti šeimos gyvenimo kokybę toliau gilinantis į galimybes neįgaliems vaikams ir jų šeimos nariams visiškai integruotis į visuomenės rekreacijos tinklą.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Čiegis R., Pečkaitienė J. Darnaus vystymosi poveikis gyvenimo kokybei. Organizacijų vadyba: sisteminiai tyrimai. 2013; 68(1): p. 7-26
2. Eapen V., Crncec R., Walter A. ir Tay K.P. Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. Autism research and treatment. 2014; Vol. 1, p. 1-11
3. Rėklaitienė D., Karpavičiūtė S., Požierienė J. Fiziškai neįgalių asmenų gyvenimo kokybė darbinės veiklos ir šeiminių padėties aspektais. Filosofija. Sociologija. Lietuvos mokslų akademija. 2011; 22(2): p. 187-197
4. Orlova L.U., Gruževskis B. Sąvokos „gyvenimo kokybė“ raidos tendencijos. Socialinis darbas. 2012; 11(1): p. 7-18
5. Kreivinienė B., Vaičiulienė J. Asmenų, turinčių negalią, gyvenimo kokybė: subjektyvus požiūris. Tiltai. 2012, 59(2): p. 133-142
6. Buckley W.T, Ente P.A., Ruef B.M. Improving a family's overall quality of life through parent training in pivotal response treatment. Journal of positive behavior interventions. 2014; 16(1): p. 60-63
7. Dardas A.L, Ahmad M.M. Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the arab world. Research in developmental disabilities. 2014; 35(2): p. 278-287
8. Meirsschauta M., Roeyersa H., Warreyna P. Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. Research in autism spectrum disorders. 2010; 4(4): p. 661-669
9. Van Beurden A. Critical Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL-Scale). University of Western Ontario: School of Communication Sciences and Disorders. 2011; [žiūrėtas 2016 m]: <https://www.uwo.ca/fhs/lwm/ebp/reviews/2010/11/VanBeurden.pdf>
10. Ustilaitė S. Cvetkova L. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pozityvi patirtis. Pedagogika. 2011; 102: p. 135-142

11. Vazonienė G. Subjektyvios pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybės socialiniai ekonominiai veiksniai. *Gerontologija. Sociologija. Mintis ir veiksmas*. 2010; 2(27): p. 186-204
12. Krutulienė S. Gyvenimo kokybė: sąvokos apibrėžimas ir santykis su gero gyvenimo terminais. *Kultūra ir visuomenė. Socialinių mokslų žurnalas*. 2012; 3(2): p. 117-130
13. Fernández-Ballesteros R. Quality of Life in Old Age: Problematic Issues. *Applied Research in Quality of Life*. 2011; 6(1): p. 21-4
14. Juozulynas A., Jurgelėnas A., Stukas R., ir kt. Sveikatos sąlygojamos gyvenimo kokybės sisteminė raida. *Sveikatos mokslai*. 2011; 21(2): p. 9-13
15. Juozulynas A., Butikis M., Venalis A. ir kt. Integralus požiūris į gyvenimo kokybę ir sveikatą. *Lietuvos mokslų akademija*. 2011; 18(2): p. 79–85
16. Juozulynas A., Jurgelėnas A., Filipavičiūtė R., ir kt. Gyvenimo kokybės prognozavimo galimybė senstančioje visuomenėje. *Gerontologija*. 2010; 11(3): p. 141-147
17. Skučienė, D. Lietuvos pensininkų subjektyvioji gerovė tarp Europos šalių. *Gerontologija*. 2012; 13(3): p. 154–164
18. Walker A. The ESRC Growing Older research programme, 1999–2004. *Ageing and society*. 2004; 24(05): p. 657-674
19. Orlova L.U. Socialiai globojamų vyresnio amžiaus asmenų gyvenimo kokybės veiksniai. *Gerontologija*. 2013; 14(2): p. 96-105
20. Okunevičiūtė - Neverauskienė L., Kavaliauskaitė R., Žemaitaitytė G. Sociologinis tyrimas: “Neįgaliųjų situacija darbo rinkoje. Aplinkos pritaikymas neįgaliųjų poreikiams”. *Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba*. Vilnius. 2012; p. 5-26
21. Europos Komisija. 2010–2020 m. Europos strategija dėl negalios. Tolesnis siekis kurti Europą be klūčių. Briuselis. 2010; p. 1-11
22. Pawłowska-Cypriasiak K., Konarska M., Zołnierczyk-Zreda D. Determinants of quality of life people with physical disability. *Medycyna pracy*. 2013; 64(2): p. 227-237
23. Vilkelienė A., Kulikauskienė K. Neįgaliųjų gyvenimo kokybės individualieji ir socialiniai aspektai meninio ugdymo kontekste. *Pedagogika*. 2014; 114(2): p. 209-220
24. Skučas, K. Sportuojančių ir nesportuojančių Lietuvos fiziškai neįgalių asmenų socializacijos galimybės psichosocialinės sveikatos aspektu. *Filosofija. Sociologija*. 2010; 21(2): p. 179-185

25. LR Vyriausybė. Nacionalinė neįgaliųjų socialinės integracijos 2013-2019 metu programa
26. Nemček D., Labudová J., ir kt. Quality of life between active population and population with sedentary behaviour with different health status. Conference: EUCAPA2014.
27. Koegel K. L., Koegel L. R., Ashbaugh K., Bradshaw J. The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International journal of speech-language pathology*. 2014; 16(1): p. 50-56
28. Raudeliūnaitė R. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinė situacija. *Societal Innovations for Global Growth*. 2012; 1(1): p. 849-864
29. Ustilaitė S. Kuginytė-Arlauskienė I. Cvetkova L. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*. 2011; 10(1): p. 20-26
30. Johnson N, Frenn M, Feetham S, Simpson P. Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health- related quality of life. *Fam Syst Health*, 2011; 29: 232-52.
31. Predescu E., Sipos R. Cognitive coping strategies, emotional distress and quality of life in mothers of children with ASD and ADHD—A comparative study in a Romanian population sample. *Open journal of psychiatry*. 2013; 3(2): p. 11-17
32. Bolivar C., Vieira M., Dreux F., Fernandes M. Quality of life of siblings of children included in the autism spectrum. *Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. 2013; 25(2): p. 120-127
33. Mackintosh H.V., Goin-Kochel P.R., Myers J.B. What do you like/dislike about the treatments you're currently using?" A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*. 2012; 27(1): p. 51-60
34. Wiszniowska-Majchrzyk M., Majchrzyk Z. Autism and participation in culture. *Health sciences*. 2014; 24(1): p. 72-76
35. King M., Bearman P. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International journal of epidemiology*. 2009; 38(5): p. 1224-1234
36. Dave M.D., Fernandez M. J. The effect of an increase in autism prevalence on the demand for auxiliary healthcare workers: evidence from california. *National Bureau of Economic Research working paper*. 2012; 11: p. 1-26

37. Solomon M., Miller M., Taylor L.S., Hinshaw P.S., Carter S.C. Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 2012; 42(1): p. 48-59
38. Landrigan J.P. What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current opinion in pediatrics*. 2010; 22(2): p. 219-225
39. Zachor A.D. Autism spectrum disorders – a syndrome on the rise: risk factors and advances in early detection and intervention. *Harefuah*. 2012; 151(3): p. 189
40. Johnson L. N., Rodriguez D. Children with autism spectrum disorder at a pediatric hospital: a systematic review of the literature. *Pediatric nursing*. 2013; 39(3): p. 131-141
41. Baio J. Prevalence of autism spectrum disorders – autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*. 2012; 61(3): p. 1-19
42. Yanardag M. Yilmaz I., Aras O. Approaches to the teaching exercise and sports for the children with autism. *International journal of early childhood special education*. 2010; 2(3): p. 214-230
43. Akanksha M., Sahil K., Premjeet S., Bhawna K. Autism spectrum disorders. *International Journal of research in ayurveda & pharmacy*. 2011; 2(5): p. 1541-1546
44. Ennis-Cole D., Durodoye A.B., Harris L.H. The impact of culture on autism diagnosis and treatment: considerations for counselors and other professionals. *The family journal: counseling and therapy for couples and families*. 2013; 21(3): p. 279-287
45. LeBlanc L., Gillis M.J. Behavioral interventions for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics clinics of north America*. 2012; 59(1): p. 147-164
46. Czenczek E., Szeliga E., Przygoda L. Quality of life among parents of children with autism. *Rosznik*. 2012; 10(4): p. 446-454
47. Dardas A.L., Ahmad M.M. Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress health*. 2015; 31(1): p. 5-12
48. Bolton, P. F., Golding, J., Emond, A., Steer, C. D. Autism spectrum disorder and autistic traits in the avon longitudinal study of parents and children: Precursors and early signs.

- Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry. 2012; 51(3): p. 249-260
49. Karst S.J., Vaughan van Hecke A. Parent and family Impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child family psychology review*. 2012; 15(3): p. 247-277
 50. Brown, H. K., Ouelelette-Kuntz, H., Hunter, D., ir kt. Beyond an autism diagnosis: Children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of autism and developmental disorders*. 2011; 41(10): p. 1291-1302
 51. Gau, S. S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., & Wu. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in autism spectrum disorders*. 2011; 6(1): p. 1-8
 52. Rutter, M. L. Progress in understanding autism: 2007–2010. *Journal of autism and developmental disorders*. 2011; 41(4): p. 395-404
 53. Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. ir Ehrenberg, A. The autism diagnostic experiences of french parents. *Autism*. 2011; 15(1): p. 83-97
 54. Buckley W.T, Ente P.A., Ruef B.M. Improving a family's overall quality of life through parent training in pivotal response treatment. *Journal of positive behavior interventions*. 2014; 16(1): p. 60-63
 55. Brown I.R., Hong K., Shearer J. ir kt. Family quality of life in several countries: results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. *Social indicators research series*. 2010; 41: p. 377-398
 56. Hong Y.J., Turnbull A. Family quality of life from the perspectives of individual family members: a Korean-American family and deafness. *International journal of special education*. 2013; 28(2): p. 1-14
 57. Hu.X., Summers A.J., Turnbull A., Zuna N. The quantitative measurement of family quality of: a review of available instruments. *Journal of intellectual disability research*. 2011; 55(12): p. 1098-1114
 58. Creswell, John W. *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed method approaches* (2nd ed.). USA: Sage Publications, Inc. 2003; p. 3-26
 59. Bitinas, B. Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V. Kokybių tyrimų metodologija. Vadovėlis. II dalis. Klaipėda: Socialinių mokslų kolegija. 2008; p. 84-86

60. Pukėnas K. Kokybinių duomenų analizė SPSS programa. Mokomoji knyga. Kaunas: Lietuvos kūno kultūros akademija. 2009; p. 1-93
61. Vaitkevičius R., Saudargienė A. Psichologinių tyrimų duomenų analizė. Praktikos darbai. Kaunas: VDU leidykla. 2010; p. 6-127
62. Zablotsky B., Kalb G.L., Freedman B., Vasa R., ir kt. Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychiatr Serv.* 2014; 65(3): p. 395-398
63. Hodgetts S., Zwaigenbaum L., Nicholas D. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism.* 2015; 19(6): p. 673-683
64. Thomas KC, Parish SL, Rose RA, et al. Access to care for children with autism in the context of state Medicaid reimbursement. *Maternal and child health journal.* 2012; 16(8): p. 1636-1644
65. Siller M., Reyes N., Hotez E., ir kt. Longitudinal change in the use of services in autism spectrum disorder: Understanding the role of child characteristics, family demographics, and parent cognitions. *Autism.* 2014; 18(4): p. 433-446
66. Lindley C.L., Mark A.B. Children with special health care needs: Impact of health care expenditures on family financial burden. *Journal of child and family studies.* 2010; 19(1): p. 79-89
67. Sansosti J.F., Lavik B.K., Sansosti M.J. Family experiences through the autism diagnostic process. *Focus on autism and other developmental disabilities.* 2012; 27(2): p. 81-92
68. Malhotra Sh., Khan W., Bhatia M.S. Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi psychiatry journal.* 2012; 15(1): p. 171-176
69. Brown H.K, Ouellette-Kuntz H, Hunter D, et al. Unmet needs of families of school-aged children with and autism spectrum disorder. *Journal of applied research in intellectual disabilities.* 2012; 25(6): p. 497-508
70. McStay L.R., Dissanayake C., Scheeren A., ir kt. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism.* 2014; 18(5), p. 1-9
71. King D. M., Fountain C., Dakhllallah D., Bearman S. P. Estimated autism risk and older reproductive age. *American journal of public health.* 2009; 99(9): p. 1673-1679

72. Russell G., Steer C., Golding J. Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2011; 46(12): p. 1283-1293
73. Liu K., Zerubavel N., Bearman P. Social demographic change and autism. *Demography*. 2010; 47(2) p. 327-343
74. Hu X., Wang M., Fei X. Family quality of life of chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*. 2012; 56(1): p. 30-44
75. Cassidy A., Drotar D., Ittenbach R., et al. The impact of socio-economic status on health related quality of life for children and adolescents with heart disease. *Health and quality of life outcomes*. 2013; 11(1): p. 1-8
76. Clarke TC, Arheart KL, Muennig P, et al. Health care access and utilization among children of single working and nonworking mothers in the United States. *International journal of health services*. 2011; 41(1): p. 11-26
77. Gardiner E., Iarocci G. Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in developmental disabilities*. 2012; 33(6): p. 2177-2192
78. Firth I., Dryer R. The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of intellectual and developmental disability*. 2013; 38(2): p. 163-171
79. Gardiner E., Iarocci G. Family quality of life and ASD: the role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism research*. 2015; 8(2): p. 199-213
80. Estes A, Munson J, Dawson G, et al. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*. 2009; 13(4): p. 375-387.
81. Zablotsky B, Bradshaw C.P. et al. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 2013; 43(6): p. 1380-1393
82. Lavelle A.T., Weinstein C.M., et al. Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2014; 133(3): p. 520-529

PRIEDAI

1. Anketos pildymo taisyklės bei konfidencialumo ir anonimiškumo sąlygos
2. Anketos validizavimas ir paruošimas pilotiniam tyrimui
3. Anketa po pilotinio tyrimo koregavimo
4. Respondentų socialinės–demografinės charakteristikos
5. Respondentų socialinės–demografinės charakteristikos po atlikto koregavimo

Šeimos gyvenimo kokybė

Dėkojame Jums, kad sutikote dalyvauti mūsų organizuojamoje konfidencialioje apklausoje. Apklausa yra apie tam tikrus gyvenimo šeimoje aspektus. Šeima gali būti sudaryta iš asmenų: mama, tėtis, vaikai, tetos, dėdės, seneliai ir kiti, kurie rūpinasi vienas kitu **kiekvieną dieną** (šeima nebūtinai turi būti susijusi giminystės ar santuokos ryšiais).

Atsakant į klausimus – prašytume negalvoti apie giminaičius, su kuriais matotės retai.

Prašytume prisiminti savo šeimos gyvenimą per pastaruosius 12 mėnesių.

Apklaustos tikslas yra sužinoti, ar esate patenkinti, ar nepatenkinti tam tikrais gyvenimo šeimoje aspektais. Jums tinkantį atsakymą pažymėkite [X].

Dėkojame už Jūsų nuomonę!

Apklausa yra anoniminė. Duomenys yra konfidencialūs ir naudojami tik mokslo tikslais. Apklausą vykdo Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Reabilitacijos, fizinės ir sporto medicinos katedros, Taikomosios fizinės veiklos magistrantūros II kurso studentas.

Pagrindinė dalis

Ar esu patenkintas, kad...	Labai nepatenkintas	Nepatenkintas	Nei taip, nei ne	Patenkintas	Labai patenkintas
1. Mano šeimos nariai mėgaujasi leisdami laiką kartu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mano šeimos nariai padeda vaikams mokytis būti savarankiškais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mano šeima gauna pagalbą, būtiną sumažinti patiriamam stresui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mano šeimos nariai turi draugų arba kitų jiems suteikiančių paramą asmenų.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mano šeimos nariai padeda vaikams ruošti namų darbus ar kitokią veiklą.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mano šeimos nariai turi transporto priemonių nuvykti į jiems reikiamas vietas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mano šeimos nariai vienas su kitu ir su kitais žmonėmis atvirai bendrauja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mano šeimos nariai moko vaikus sutarti su kitais asmenimis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Mano šeimos nariai turi laiko užsiimti mėgstama veikla.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Mūsų šeima sprendžia problemas kartu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mano šeimos nariai padeda vienas kitam pasiekti savo tikslų	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ar aš patenkintas, kad...	Labai nepatenkintas	Nepatenkintas	Nei taip, nei ne	Patenkintas	Labai patenkintas
12. Mano šeimos nariai parodo, kad jie myli ir rūpinasi vienas kitu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mano šeima, norėdama tinkamai pasirūpinti visų šeimos narių specialiais poreikiais, gauna pakankamai išorinės mums prieinamos pagalbos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Suaugusieji mūsų šeimoje moko vaikus priimti tinkamus sprendimus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Mano šeimos nariams, esant būtinybei, suteikiama medicinos pagalba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Mano šeima moka tvarkytis su išlaidomis, sąskaitomis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Suaugusieji mano šeimoje žino su kuo bendrauja jų vaikai (draugai, mokytojai ir kt.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Mano šeima sugeba kontroliuoti gyvenimo pakilimus ir nuosmukius.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Suaugusieji mano šeimoje turi laiko rūpintis individualiais kiekvieno vaiko poreikiais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Mano šeima prireikus gauna tinkamas odontologijos paslaugas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Mano šeima jaučiasi saugiai namie, darbe, mokykloje ir kaimynystėje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Mano šeimos neįgaliam nariui suteikiama pagalba mokykloje arba darbo vietoje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Mano šeimos neįgaliajam nariui suteikiama parama ir pagalba siekiant tikslų įgyvendinimo namuose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Mano neįgaliajam šeimos nariui suteikiama parama ir pagalba susidraugauti su kitais žmonėmis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Mano šeima palaiko gerus santykius su paslaugų teikėjais, kurie mūsų neįgaliajam šeimos nariui teikia paslaugas ir paramą.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Apklausa patikrino:

Doc. Leona Noskūnė S. N.

Dr. Sigitas Gudžėnys A. P.

PRIEDAS 3

Bendri klausimai

Pirmiausia prašome Jūsų atsakyti į keletą bendrų klausimų apie Jūs ir jūsų vaiką
Jums tinkantį atsakymą anketoje žymėkite X arba pabraukite _____

1. Jūsų Lytis:

- Vyras
- Moteris

2. Jūsų amžius (įrašykite) _____

3. Gyvenamoji vieta:

- Didmiestis
- Rajono centras
- Miestelis
- Kaimas

4 Išsilavinimas:

- Nebaigtas vidurinis
- Vidurinis
- Profesinis
- Aukštesnysis
- Aukštasis

5. Profesinės veiklos sritis (pažymėkite vieną labiausiai Jums tinkantį atsakymą):

- Valdymas/ organizavimas
- Medicina/ sveikatos apsauga/ farmacija
- Administravimas/ sekretoriavimas
- Klientų aptarnavimas/ konsultavimas/ paslaugos
- Transportas/ ryšiai
- Inžinierija/ mechanika
- Pramonė/gamyba
- Kultūra/ kūryba
- Mokslas/ švietimas
- Kompiuterija/ IT
- Kita _____

6. Jūsų profesinio darbo patirtis ? (įrašykite metus)_____

7. Šeimyninė padėtis:

- Susituokęs/-usi,
- Nevedęs/netekėjusi
- Našlys/-ė
- Išsiskyęs/-usi

8. Kiek turite vaikų ? (įrašykite)_____

9. Kiek vaikų jūsų šeimoje turi raidos sutrikimą ? (įrašykite)_____

10. Įvardinkite kokį raidos sutrikimą turi jūsų vaikas/-ai ?

- Įvairiapusis raidos sutrikimas
- Vaikystės autizmas
- Netipinis autizmas
- Retto sindromas
- Aspergerio sindromas
- Specifiniai mokymosi sugebėjimų raidos sutrikimai
- Specifinis tarimo ir kalbos sutrikimas
- Protinis atsilikimas
- Kita _____

11. Kokio amžiaus jūsų vaikas/ai turintis raidos sutrikimą ? _____

12. Kokią mokymo įstaigą jis lanko ?

- Ikimokyklinio ugdymo įstaigą (darželis)
- Pradinių klasių mokyklą
- Kita _____
- Nelanko mokyklos

13. Mokymo įstaiga yra:

- Specializuota
- Nespecializuota

Pagrindinė dalis

Ar esu patenkintas, kad...	Tikrai ne	Ne	Nei taip, nei ne	Taip	Tikrai taip
1. Mano šeimos nariai mėgaujasi leisdami laiką kartu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mano šeimos nariai padeda vaikams mokytis būti savarankiškais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mano šeima gauna pagalbą, būtiną sumažinti patiriamam stresui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mano šeimos nariai turi draugų arba kitų jiems suteikiančių paramą asmenų.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mano šeimos nariai padeda vaikams ruošti namų darbus ar kitokią veiklą.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mano šeimos nariai turi transporto priemonių nuvykti į jiems reikiamas vietas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mano šeimos nariai vienas su kitu ir su kitais žmonėmis atvirai bendrauja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mano šeimos nariai moko vaikus sutarti su kitais asmenimis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Mano šeimos nariai turi laiko užsiimti mėgstama veikla.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Mūsų šeima sprendžia problemas kartu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mano šeimos nariai padeda vienas kitam pasiekti savo tikslų	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ar aš patenkintas, kad...	Tikrai ne	Ne	Nei taip, nei ne	Taip	Tikrai taip
12. Mano šeimos nariai parodo, kad jie myli ir rūpinasi vienas kitu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mano šeima, norėdama tinkamai pasirūpinti visų šeimos narių specialiais poreikiais, gauna pakankamai išorinės mums prieinamos pagalbos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Suaugusieji mūsų šeimoje moko vaikus priimti tinkamus sprendimus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Mano šeimos nariams, esant būtinybei, suteikiama medicinos pagalba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Mano šeima moka tvarkytis su išlaidomis, sąskaitomis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Suaugusieji mano šeimoje žino su kuo bendrauja jų vaikai (draugai, mokytojai ir kt.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Mano šeima sugeba kontroliuoti gyvenimo pakilimus ir nuosmukius.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Suaugusieji mano šeimoje turi laiko rūpintis individualiais kiekvieno vaiko poreikiais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Mano šeima prireikus gauna tinkamas odontologijos paslaugas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Mano šeima jaučiasi saugiai namie, darbe, mokykloje ir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

kaimynystėje.						
22.	Mano šeimos neįgaliam nariui suteikiama pagalba mokykloje arba darbo vietoje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Mano šeimos neįgaliajam nariui suteikiama parama ir pagalba siekiant tikslų įgyvendinimo namuose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Mano neįgaliajam šeimos nariui suteikiama parama ir pagalba susidraugauti su kitais žmonėmis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Mano šeima palaiko gerus santykius su paslaugų teikėjais, kurie mūsų neįgaliajam šeimos nariui teikia paslaugas ir paramą.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Papildomi klausimai

26. Įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas jūs gaunate iš valstybės ?

27. Įvardinkite kokią pagalbą, paslaugas ieškote ir perkate patys ?

28. Įvardinkite kokios pagalbos ir kokių paslaugų jums trūksta ?

PRIEDAS 4

Respondentų socialinės–demografinės charakteristikos

		N	Proc.
Vaikų grupė	Ikimokyklinio amžiaus	50	50,0%
	Mokyklinio amžiaus	50	50,0%
Lytis	Vyrai	9	9,0%
	Moterys	91	91,0%
Amžius	Jaunesni	53	53,0%
	Vyresni	47	47,0%
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	77	77,0%
	Rajono centras	9	9,0%
	Miestelis	10	10,0%
	Kaimas	4	4,0%
Išsilavinimas	Vidurinis	11	11,0%
	Profesinis	11	11,0%
	Aukštesnysis	12	12,0%
	Aukštasis	66	66,0%
Profesinės veiklos sritis	Valdymas/ organizavimas	15	15,0%
	Medicina/ sveikatos apsauga/ farmacija	8	8,0%
	Administravimas/ sekretoriavimas	7	7,0%
	Klientų aptarnavimas/ konsultavimas/ paslaugos	23	23,0%
	Transportas/ ryšiai	3	3,0%
	Inžinierija/ mechanika	3	3,0%
	Pramonė/gamyba	10	10,0%
	Kultūra/ kūryba	8	8,0%
	Mokslas/ švietimas	12	12,0%
	Kompiuterija/ IT	1	1,0%
	Kita	10	10,0%
Profesinio darbo patirtis	Mažiau patyrę	52	52,0%
	Labiau patyrę	48	48,0%
Šeimyninė padėtis	Susituokę	87	87,0%
	Nevedę	4	4,0%
	Našliai	1	1,0%
	Išsiskyę	8	8,0%
Vaikų skaičius	Iki 2 vaikų	80	80,0%
	3 ir daugiau vaikų	20	20,0%
Sutrikimą turinčių vaikų skaičius	1	96	96,0%
	2	4	4,0%

Lankoma mokymo įstaiga	Ikimokyklinio ugdymo įstaiga (darželis)	45	45,0%
	Pradinių klasių mokyklą	40	40,0%
	Kita	12	12,0%
	Nelanko mokyklos	3	3,0%
Mokymosi įstaigos specializacija	Specializuota	57	58,8%
	Nespecializuota	40	41,2%

N – respondentų skaičius

PRIEDAS 5

Respondentų socialinės–demografinės charakteristikos po atlikto koregavimo

		N	Proc.
Vaikų grupė	Ikimokyklinio amžiaus	50	50,0%
	Mokyklinio amžiaus	50	50,0%
Lytis	Vyrai	9	9,0%
	Moterys	91	91,0%
Amžius	Jaunesni	53	53,0%
	Vyresni	47	47,0%
Gyvenamoji vieta	Didmiesčiai	77	77,0%
	Rajono centrai, kaimai, miesteliai	23	23,0%
Išsilavinimas	Vidurinis	11	11,0%
	Profesinis	11	11,0%
	Aukštesnysis	12	12,0%
	Aukštasis	66	66,0%
Profesinės veiklos sritis	Valdymas/ organizavimas	15	15,0%
	Medicina/ sveikatos apsauga/ farmacija	8	8,0%
	Administravimas/ sekretoriavimas	7	7,0%
	Klientų aptarnavimas/ konsultavimas/ paslaugos	23	23,0%
	Transportas/ ryšiai	3	3,0%
	Inžinierija/ mechanika	3	3,0%
	Pramonė/gamyba	10	10,0%
	Kultūra/ kūryba	8	8,0%
	Mokslas/ švietimas	12	12,0%
	Kompiuterija/ IT	1	1,0%
	Kita	10	10,0%
Profesinio darbo patirtis	Mažiau patyrę	52	52,0%
	Labiau patyrę	48	48,0%

Šeimyninė padėtis	Gyvenantys pilnoje šeimoje	87	87,0%
	Gyvenantys nepilnoje šeimoje	13	13,0%
Vaikų skaičius	Iki 2 vaikų	80	80,0%
	3 ir daugiau vaikų	20	20,0%
Lankoma mokymo įstaiga	Ikimokyklinio ugdymo įstaigą (darželis)	45	45,0%
	Pradinių klasių mokyklą	40	40,0%
	Kita	12	12,0%
	Nelanko mokyklos	3	3,0%
Mokymosi įstaigos specializacija	Specializuota	57	58,8%
	Nespecializuota	40	41,2%

N – respondentų skaičius