

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS, TURINČIUS AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMĄ (ASS), STRESO ŠALTINIŲ YPATUMAI: MOTINŲ PATIRČIŲ ANALIZĖ

Daiva Alifanovienė,

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-4534-462X>

Odeta Šapelytė,

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-7476-6138>

Asta Vaitkevičienė

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-9834-0959>

Vilniaus universiteto Šiaulių akademija

Albina Kepalaitė,

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5346-0615>

Vytauto Didžiojo universitetas

Anotacija

Mokslinių tyrimų duomenys atskleidžia autizmo spektro sutrikimo (ASS) nustatymo tendencijų augimą mūsų šalyje ir užsienio valstybėse. Šeimoms, auginančioms vaikus, kurie turi tokio pobūdžio įvairiapusį, visą gyvenimą trunkantį sutrikimą, kyla nemenkų socialinių santykių palaikymo, komunikacijos trikdžių, apsunkinančių ASS asmenų, jų šeimų narių sėkmingą socialinį funkcionavimą ir klestėjimą, iššūkių. Straipsnyje pateikiamos motinų patirtys, susijusios su išgyvenamo streso šaltiniais. Tiriamųjų patirčiai atskleisti pasirinkta kokybinė tyrimo prieiga, duomenys renkami sutelktos grupės diskusijos (angl. *focus group*) metodu, su atvirais, neribojančiais atsakymais į klausimus pagal tyrėjų numatytas vertinimo sritis. Tyrimo duomenys atskleidė keletą apibendrintų semantinių erdvių, susijusių su paties vaiko išvaizda ir elgesiu, ateities baime bei neigiamo požiūrio internalizavimu, taip pat su socialinių paslaugų ir infrastruktūros iššūkiais, motinų profesine veikla. PAGRINDINIAI ŽODŽIAI: autizmo spektro sutrikimas, streso šaltiniai, tėvystės stresas.

Abstract

Data suggests an increasing trend in the detection of autism spectrum disorder (ASD) in our country and abroad. Families raising children with this multifaceted, lifelong disorder face significant challenges in communication breakdown and maintaining social relationships, which make it difficult for ASD individuals and their families to successfully function and thrive in society. This article presents mothers' experiences and sources of stress. A qualitative research approach was adopted to show the subjects' experiences. Data was collected using focus groups, with open-ended, non-restrictive responses to questions according to the researcher's intended areas of assessment. The results show a number of generalised semantic spaces related to the child's own appearance and behaviour, fear of

Received 10/05/2024. Accepted 21/05/2024

Copyright © 2024 Daiva Alifanovienė, Albina Kepalaitė, Odeta Šapelytė, Asta Vaitkevičienė. Published by Klaipėda University Press.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

the future and the internalisation of negative attitudes, as well as to the challenges of social services and infrastructure and mothers' professional activities.

KEY WORDS: autism spectrum disorder, sources of stress, parenting stress.

DOI: <https://dx.doi.org/10.15181/tbb.v92i1.2623>

Įvadas

Autizmo plėtrai spartėjant tiek pasaulyje (PSO teigia, kad autizmo spektro sindromas nustatomas vienam iš 100 vaikų¹, „Autism Parenting Magazine“² nurodo, kad 2023 m. autizmo spektro sutrikimai nustatyti kas 36-am vaikui, tuo tarpu prieš dvejus metus – tik kas 44-am vaikui), tiek Lietuvoje (Lietuvoje nuo 2017 m. iki 2022 m. 0–17 m. amžiaus asmenų, kuriems užregistruotas vaikystės autizmas (F84.0), skaičius, tenkantis 100 tūkst. vaikų, padidėjo nuo 172,4 iki 459,8 (abs. sk. – nuo 867 iki 2339)³, tampa aktualios mokslu grįstos palaikymo ir pagalbos strategijos šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimais (toliau ASS). ASS laikomas įvairialypiu neurologiniu ir vystymosi sutrikimu, trunkančiu visą likusį gyvenimą (DSM-5, 2013). Iš esmės ASS pasireiškia kontakto su kitais, bendravimo, mokymosi ir elgesio sutrikimais, pasikartojančiais sensoriniais-motoriniais judesiais, tuo keldamas iššūkių šeimos nariams, ugdymo proceso dalyviams ir visuomenei. Manoma, kad greta pagrindinių ASS simptomų ne mažiau svarbūs šeimos narių patiriamo streso lygiui yra gretutiniai sensoriniai ir elgesio sutrikimai. Jie yra specifiniai ir vaikams su ASS sudaro unikalius derinius, todėl šie vaikai kelia daugiau iššūkių šeimos nariams nei vaikai su kitais raidos sutrikimais (Phetrasuwan, Miles, 2009; Silva, Schalock, 2012). Pažymima, kad ankstyvas sutrikimo atskleidimas sudaro tokio vaiko efektyvios įtraukties į švietimo-ugdymo sistemą, visuomenę galimybes, skatina socialinių paslaugų sklaidą, užtikrina užtikrina teigiamą atmosferą šeimoje, gerina tėvų gyvenimo kokybę (Fombonne ir kt., 2020; Eapen ir kt., 2024).

Mokslinio tyrimo rezultatai atskleidžia, kad šeimų, auginančių vaikus su ASS, streso lygis, patiriamas nuovargis, fizinė nesveikata yra ženkliai didesni nei neurotipiškos raidos vaikus auginančių šeimų bei šeimų, kurios augina vaikus su kitais raidos sutrikimais (Weiss, 2002; Tehee ir kt., 2009; Estes ir kt., 2009; De Clercq ir kt., 2022; Eapen ir kt., 2024). Be to, nustatyta, kad motinos patiria daug stipresnę stresą, negu tėvai arba kiti šeimos nariai, pastarųjų streso pobūdis ir raiška skiriasi nuo motinų (Davis, Carter, 2008; Estes ir kt., 2009; Hamama, 2022).

Teigiama, kad didžiausią stresą kelia veiksniai, kuriuos šeimos nariai, ypač motinos, subjektyviai suvokia galinčios kontroliuoti: socialiai neadaptyvų vaiko elge-

¹ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

² <https://www.autismparentingmagazine.com/autism-statistics/>

³ Vaikų ligotumo įvairiapusiais raidos sutrikimais apžvalga (2017–2022 m.) (2023, p. 6).

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS, TURINČIUS AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMĄ (ASS)...

ši, aplinkinių reakcijas į vaiko poelgius (Hastings ir kt., 2006; Eapen ir kt., 2024). Tuo tarpu tokie veiksniai, kaip vaiko verbaliniai gebėjimai, sensorinių sąveikų su aplinka įvairovė, poveikio tėvų patiriamam streso lygiui nedaro (Hastings ir kt., 2006; Eapen ir kt., 2024). Taigi tėvų patiriamas didesnis stresas, auginant vaiką su ASS, siejamas su vaiko menkesniais prisitaikymo įgūdžiais, kognityviniais gebėjimais ir elgesio savireguliacija (Eapen ir kt., 2024). Vaiko su ASS kasdieni veiklai būtinas suaugusiojo palaikymas, pagalba, kurią paprastai teikia motinos, nes vaikas dažnai kelia emocinių ir elgesio iššūkių, kurie didina jų patiriamą stresą (Lavian, 2022; Lai ir kt., 2019; Yorke ir kt., 2018).

Grupė autorių, atsižvelgdami į skirtingą tėvo ir motinos patiriamo streso dėl vaiko su ASS lygį, siūlo specifinį tokios šeimos patiriamo streso modelį (Bluth ir kt., 2013). Esminis šio modelio skirtumas nuo esamų šeimos streso modelių tas, kad be objektyvių vaiko sutrikimo charakteristikų ir jų įvairovės, prisideda motinos ir tėvo suvokiami vaiko ASS sutrikimo aspektai. Esą tėvai ir motinos skirtingai suvokia vaiko elgesio problemišumą: vienas iš tėvų į tą patį elgesį reaguoja kaip keliantį problemą, tuo tarpu kitas tame pačiame vaiko elgesyje problemos nemato. Taip tarp tėvų kyla įtampa dėl santykio su vaiku nesuderinamumo. Be to, į šį modelį autoriai įtraukia tokius streso šaltinius, kurie su vaiko ASS tiesiogiai nesusiję: darbinė, finansinė šeimos situacija, šeimos struktūra ir kt. (Bluth ir kt., 2013). Ši šeimos su ASS turinčiu vaiku patiriamo streso traktavimą papildė tyrimai apie tėvų gyvenimo kokybės lygį (Eapen ir kt., 2024), kuris priklauso tiek nuo skirtingai tėvų suvokiamos socialinės paramos (Hamama, 2024), tiek ir nuo tėvų tarpusavio santykių, šeimos sutelktumo (Hamama, 2024; Altieri, Von Kluge, 2009).

Tad norint suteikti šeimai su vaiku, turinčiu ASS, efektyvią pagalbą, viena vertus, reikėtų Edukuoti tiek tėvus, tiek vaikus su ASS, gerinant pastarųjų prisitaikymo įgūdžius, savireguliaciją. Kita vertus, reikėtų mažinti tėvų streso lygį, normalizuojant tėvų emocines reakcijas dėl vaiko su ASS elgesio ir reakcijų, gerinant socialinės pagalbos suvokimą. Pastaruoju atveju tikslinga taikyti tėvystės streso įvertinimo priemones. Dauguma priemonių, taikomų šeimoms su vaikais, turinčiais ASS, tinka tipiškoms raidos šeimoms ir pripažįstamos tinkamos vykdyti įvertinimą tarpkultūrinio lygiu (Abidin, 1986; Louie, 2017). Tuo tarpu specifine šeimos su ASS turinčiu vaiku streso lygio įvertinimo priemone galima nustatyti streso lygį, jeigu vaiko su ASS amžius yra 3–72 mėnesiai (Silva, Schalock, 2012). Šiuo tėvystės streso indeksu (APSI) siekiama atsižvelgti į pagrindinius ir gretutinius autizmo apraiškos elementus, tai vertinga tėvams nusistatant sritis, kur jiems reikia pagalbos (Silva, Schalock, 2012).

Lietuvoje tyrinėjami vaikų su ASS raidos ypatumai (Lesinskienė ir kt., 2002), šių vaikų elgesio ir emocijų raiškos ypatumai paauglystėje (Vėlavičienė ir kt., 2019) bei jų tėvų ir motinų depresyvumas (Mickevičienė ir kt., 2009). Tuo tar-

pu motinystės streso ypatumams, auginant vaikus su raidos sutrikimais (Matonytė ir kt., 2015), nustatyti naudota lietuviškai populiacijai pritaikyta R. R. Abidin'o (1986) tipiškos raidos šeimų streso lygio vertinimo priemonė. Tuo tarpu visa eilė jau pristatytų tyrimų atskleidžia šeimų, auginančių vaikus su ASS, patiriamo streso specifiškumą, lyginant ne tik su tipiškos raidos šeimomis, bet ir su šeimomis, auginančiomis vaikus su raidos sutrikimais. Tad šeimų, auginančių vaikus su ASS, streso šaltinių atskleidimas išlieka aktualus ir būtinas, numatant kvalifikuotą ir efektyvią tokioms šeimoms būtiną pagalbą.

Tyrimo probleminis klausimas – kas tėvams, auginantiems ASS turinčius vaikus, sukelia stresą, kokius streso šaltinius jie įvardija.

Tyrimo tikslas – atskleisti tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, patiriamo streso šaltinius subjektyviu motinų patirties aspektu.

Tyrimo objektas – streso šaltiniai motinų subjektyviu patirties aspektu.

Tyrimo metodologija. Siekiant atskleisti tiriamųjų patirtį pasirinkta kokybinė tyrimo prieiga, duomenys rinkti sutelktos grupės diskusijos (angl. *focus group*) metodu, formuluojant atvirusius, neribojančius galimų atsakymų klausimus pagal tyrėjų numatytas vertinimo sritis. Pastarosios išskirtos išanalizavus mokslinę literatūrą bei atliktus tyrimus, atskleidžiančius suaugusiųjų išgyvenamo streso šioje situacijoje ir jo įveikos galimybių ypatumus (Frydenberg, Lewis, 1993; Folkmanas, Moskowitzas, 2004; Valickas, Grakauskas, Želvienė, 2010; Lazarus, Folkman, 1998).

Sutelktos grupės diskusijos metodas pasirinktas rinkti aprašomuosius duomenis mažose tiriamųjų grupėse. Šis metodas remiasi aktyvia tiriamųjų sąveika, kurioje išryškėja jų požiūriai, svarstymai apie galimus streso šaltinius. Grupinė diskusija skatina dalyvių aktyvumą ir atvirumą. Kita vertus, tokioje diskusijoje gali išryškėti grupinei dinamikai būdingi požymiai: lyderystė, atsitraukimas ir dominavimas. Šiuo požiūriu, grupė nebuvo išimtis, joje išryškėjo kai kurių dalyvių aktyvus dalijimasis patirtimi. Vykdam tyrimą atsiskleidė motinų patirtys, svarbiausi stresą sukeliančius šaltiniai, su kuriais susiduriama auginant vaikus, turinčius ASS.

Tyrimo duomenys analizuojami etapais: pirmame etape taikytas indukcinės turinio analizės metodas, naudojant atviro kodavimo procedūrą (Corbin, Strauss, 2014; Kvale, 2008), nustatant požymius, juos susiejant į didesnius, bendresnius vienetus. Atsakymų turinys, skirstomas pagal atitinkamas diagnostines sritis, suskaidytas į kategorijas (diagnostinius rodiklius), išrenkami prasmieniai teiginiai. Atlikus diskusijoje išryškėjusių duomenų analizę, išskirtos kategorijos, kurių pagrindu duomenys siejami su tyrimo objektą apibūdinančiomis diagnostinėmis sritimis: stresinių situacijų šaltiniais, emocijų tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, būseną. Šiame etape turinio analizė virsta dedukcine.

Tyrimo imtis. Tyrimo imtis sudaryta tikslinės patogiosios atrankos būdu iš Šiaurės Lietuvos miestų: Y_1 , Y_2 , Y_3 . Taikydami šį imties formavimo metodą, tyrėjai turėjo galimybę formuoti informantų grupę iš tų, kurie sutiko dalyvauti tyrime, ir sužinoti jų patirtį apie tiriamą objektą (Bitinas ir kt., 2008; Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017). Tyrėjai parengė diskusijos planą su klausimais, diagnostinėmis sritimis, grupės valdymo strategija, parengė diskusijos protokolą, pravedė 2–2,5 val. moderuojamą sesiją, atliko diskusijos turinio analizę ir pateikė apibendrinimus. Tyrimo informantų imtį sudarė motinos, auginančios vaikus, turinčius autizmo spektro sutrikimą ($N = 6$). Kiekvienos informantės išsakytiems teiginiais suteiktas kodas X_1 , X_2 , X_3 , X_4 , X_5 , X_6 . Motinų amžius svyruoja nuo 34 iki 48 m. Vaikų su ASS amžius svyruoja nuo 10 iki 17 metų.

Tyrimo etika. Tyrimo dalyviai iš anksto buvo supažindinti su atliekamo tyrimo tikslu ir su jais suderintas numatomas susitikimo laikas ir vieta. Atliekant kokybinę diskusijų grupės tyrimą laikytasi tyrimo etikos principų: pagarbos asmeniui ir laisvanoriškumo. Vykdam tyrimą laikytasi tyrimo dalyvių privatumo ir anonimiškumo, visa gauta informacija laikyta konfidencialia (Brinkmann, Kvale, 2005; Bitinas ir kt., 2008; Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017). Planuojant tyrimą numatyta asmenų grupė, kuri turėjo būti kviečiama dalyvauti. Su jais buvo keletą kartų susisiektas telefonu, el. pašto adresais išsiųstos prisijungimo nuorodos į sutelktos diskusijų grupės TEAMS platformą. Prieš pradėdant pokalbį, tyrimo dalyviai pakartotinai informuoti apie tyrimo tikslą ir procedūras. Apdorojant kokybinio tyrimo rezultatus, laikytasi asmens ir organizacijos duomenų apsaugos, anonimiškumo, konfidencialumo tyrimo etikos reikalavimų. Kokybiniame tyrime nei dalyvavusių asmenų, nei jų šeimų duomenys neskelbti, jie užkoduoti sutartiniais ženklais.

1. Tyrimo duomenų analizė

Vykdam tyrimą stengtasi išsiaiškinti, kas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, sukelia stresą, kokius streso šaltinius atskleidžia motinos. Motinų streso šaltiniai įvardyti keletu apibendrintų prasminių vienetų, kurie apibūdinti lentelėse pateiktomis kategorijomis (žr. 1–5 lenteles).

Kategorija *vaiko išvaizda ir elgesys* atskleidžia, kuo ASS turintis vaikas skiriasi nuo neurotipinių motinoms stresą keliančių vaikų: tai ir fizinės ypatybės, susijusios su per dideliu svoriu, ūgiu, ir psichologinės ypatybės – menka savivertė, ir elgesio ypatumai: agresija, dėmesį atkreipiantys nusiramavimo būdai, neadekvatus elgesys. Mokslininkai (Hastings ir kt., 2006; Estes ir kt., 2009; Eapen ir kt., 2024) nurodo, kad vaikų, turinčių ASS, požymiai, pasireiškiantys stereotipiniu ir pasikartojančiu elgesiu, kuriam galima priskirti *neįprastus nusiramavimo būdus*, neigiamai koreliavo su tėvų gyvenimo kokybės vertinimu. Atlikto tyrimo duomenys siejasi su V. Eapen ir kt. (2024) pastebėjimu ir gali būti vienu iš tėvų patiriamos streso šaltinių.

1 lentelė. Kategorija vaiko išvaizda ir elgesys

Subkategorijos	Patvirtinantys teiginiai
Išsiskirianti išvaizda	„...mano vaikas irgi taip pat yra labai aukštas, labai stambus. Nors tik 13 metų, 1 metras 90 ir jis per savo jėgą tiesiog per didelis, jis dažnai mokykloje eidamas, durys, yra iš tikrųjų storo popieriaus ir jis ten stipriau pastumia, išmuša skyles“ (X ₁) „Mano vaikas sveria apie 160 kg“ (X ₂)
Menka savivertė	„Kalbant apie, sakykim, kažkokius būrelius ir taip toliau mano vaikas negali niekur eiti, būti ten, kur reikia komandinio žaidimo, jo savivertės trūkumas, na, padarius jam bet kokią klaidą komandiniame žaidime, jisai save užėstų iš kaltės, kad jisai sugadino kažką <...>. <...> ir pats prieina ir sako, mama, aš nežinau, ką man reikės rinktis. Aš nežinau, kas man sekasi, sako, aš tiesiog esu didelis šūdo gabalas ir ir tada nė nebežinau, kaip su tuo vaiku šnekėt ir ką daryti, ir mes lankomės pas psichiatrę...“ (X ₂)
Keistas, neadekvatus elgesys	„...išsitraukė tą geležtę ir parodė klasiokams, kad ją turi, kad jeigu ką, jis galėtų apsiginti. Mokykla sureagavo labai griežtai ir praktiškai jau kitą dieną gulėjo psichiatrinėj, vaikų psichiatrijos skyriuj, 3 savaitėms buvo paguldymas dėl suicidinių minčių. Ir ir dabar visai neseniai vėl buvo tokių situacijų mokykloj, kai jis tiesiog psichologiškai to neiškentė. Ir tada buvo technologijų pamoka. Ten yra virtuvėlė. <...> Jisai priėjo prie to stalčiaus, išsitraukė peilį ir prisidėjo sau prie kaklo. Sako, jeigu tai nesibaigs, aš aš nusižudysiu. Vėl tą pačią dieną pas psichiatrę, ką ką, ką daryt, mano vaikas atėjo pas ją, sako, jeigu jūs mane vėl ten paguldysite, aš tikrai nusižudysiu“ (X ₂)
Neįprasti nusiramimo būdai	„...daug tokių nusiramimo tokių būdų turi, ten savo rankom jam padaužyti reikia kažkur tai, nežinau, sieną, palangę ten dar kažkas tai, žmonių, vaikų neskriaudžia, bet nuolat jam toksai arba pašokinėti, paplასnoti <...> pats pasiprašo, nori parduotuvę, nori pas močiutę, nori dar kažkur, tai vat, mes jau jau jam reikia iš namų išeiti, jau per ilgai pabuvo namuose“ (X ₂)
Agresyvus elgesys	„...kai jis su savimi nesusitvarko, jis tampa agresyvus <...>. Nes jis jaus didžiulį stresą ir tada, kai jis jaus didžiulį stresą, bus daug agresijos“ (X ₃)

V. Eapen ir kt. (2024) teigia, kad emociniai sunkumai, kuriuos išgyvena ASS turintis vaikas, prastina ir tėvų gyvenimo kokybės suvokimą, motinoms dažniau nei tėvams sukelia depresiją. Taigi stebimas vaiko *menkas savęs vertinimas* yra stiprus streso šaltinis, ypač motinoms, nes jos negali kontroliuoti vaiko emocijų internalizavimo proceso. V. Eapen ir kt. (2024) pabrėžia motinų streso augimo internalizuojančiam elgesiui plečiantis pagrįstumą.

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS, TURINČIUS AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMĄ (ASS)...

V. Estes ir kt. (2009) tvirtina, kad didesnis ASS turinčių vaikų motinų patiriamas stresas gali būti susijęs ne tik su išskirtiniais vaiko sunkumais. Gali būti, kad ASS turintiems vaikams būdingos savybės, tokios kaip, pavyzdžiui, probleminis elgesys, kuris siejamas su subkategorijomis „keistas neadekvatus elgesys“, „neįprasti nusiramino būdai“ ir „agresyvus elgesys“ (siejamas su sutrikusiu adaptaciniu funkcionavimu), yra bendros savybės, visada keliančios tėvams didesnę stresą.

R. P. Hastings'as ir kt. (2006) akcentavo, kad laikui bėgant tarp vaiko elgesio problemų ir motinos patiriamo streso atsiranda dvikryptis ryšys. Atskleistos kategorijos: *išsiskirianti išvaizda, keistas, neadekvatus elgesys, neįprasti nusiramino būdai, agresyvus elgesys*, yra eksternalūs vaikų, turinčių ASS požymių, kurie tėvams kelia stresą, o vaikai, stebėdami savo tėvų stresines reakcijas, internalizuoja jas į *menką savęs vertinimą*. Toks dvikryptis ryšys formuoja ydingą nematomos vaikų ir tėvų stresinės sąveikos spiralę.

2 lentelė. Kategorija ateities baimė

Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Baimė dėl tikėtinų ligų senatvėje	„O kas bus, jei man kažkas atsitiks, <...> kad Lietuvoj suaugusiais neįgaliaisiais, o ypač autistiškais vaikais, tikrai nėra rūpinamasi“ (X4)
Baimė dėl tikėtinų į vaiką nukreiptų patyčių	„Kokių patyčių jis gali susilaukti, kaip jis ten pritaps, kaip jis mokysis? Aš, kai pradėtu galvot, bandau save stabdyti, nes suprantu, kad galiu išprotėti nuo to, nuo tų minčių“ (X2) „Kaip, pavyzdžiui, mano asmeniškai vaikas yra nekalbantis, yra gerietis. Toks nepasiskųs, nesimuš <...> labiausiai gyvenime bijau, kad jį skriaus <...> ir čia pat pats didžiausias stresas šiuo metu yra, ką daryti ateity?“ (X4)
Baimė dėl vaiko ateities	„O ką tada, kai jie baigia mokyklą, kur su jais eiti, kur, kur jiems būti? <...> pavyzdžiui, 12 klasių, kai jis gaus pažymėjimą, kad išklaušė 12 klasių kursą, ir kas su tuo pažymėjimu darys, kur jis eis, ką jisai dirbs, jeigu jisai dabar, pavyzdžiui, išlaikyti dėmesį gali tiktais 15, 20 minučių. <...> kaip bus to toj profesinėj, kad ir 10 klasės tie pup patikrinimai tie. Aš nežinau, išlaikys, neišlaikys, nu, neišlaikys, nieko tokio tenais. Jie nėra tokie svarbūs <...>. Aš suprantu, kad tada per per ketverius metus per per kiek, na, ir dar paaugs, suvyriškės, subręs. Bet o ką? Jeigu jisai negalės normaliai kažkur dirbti, jeigu jis neištvers, jeigu jam nuolatos atsibos, jeigu jisai, na, tos emocijos jo labilios, jeigu jisai ten nervinsis, jis, jeigu ką, aš aš neįsivaizduoju ir, vat, visos tos mintys nuolatos slėgia tavo pečius ir tų atsakymų nežinai ir nei kur pasiklaust, nei ką daryt“ (X2)

Kategorija *ateities baimė* atskleidė tris motinų, auginančių ASS turinčius vaikus, subkategorijas: *baimė dėl tikėtinų ligų senatvėje*, *baimė dėl tikėtinų į vaiką nukreiptų patyčių* ir *baimė dėl vaiko ateities*, kurias galima pavadinti streso šaltiniais. Baimės išgyvenimai atskleidžia nuolatinę motinų refleksiją dėl savo šeimos ir vaiko situacijos. Motinos kritiškai vertina savo vaiko gebėjimus ir adaptyvaus elgesio perspektyvą ateityje: „...kai jis gaus pažymėjimą, kad išklausė 12 klasių, kur ir kas su tuo pažymėjimu darys, kur jis eis, ką jisai dirbs, jeigu jisai dabar, pavyzdžiui, išlaikyti dėmesį gali tiktais 15, 20 minučių“ (X_2), kartu supranta, kad esamu momentu jos prisiima atsakomybę už vaiką, jo funkcionavimą, kol yra santykinai sveikos: „O kas bus, jei man kažkas atsitiks...“ (X_4). Ateities baimę formuojantys streso šaltiniai kyla iš refleksijos, kritinio mąstymo ir išėjties iš esamos situacijos nebuvimo: „O ką tada, kai jie baigia mokyklą, kur su jais eiti, kur, kur jiems būti?“ (X_2). Tokią baimę gali didinti ir socialinių paslaugų stoka valstybės mastu, kai nenumatyta parama suaugusiajam su ASS, kai nebėra kam iš šeimos rūpintis tokiu žmogumi. Panašu, kad *ateities baimė* atskleidžia giliai įsišaknijusį motinų nerimą. Nors N. O. Davis, A. S. Carter (2008) teigia, kad vaikų, turinčių ASS, kognityvinis funkcionavimas, bendravimo trūkumai ir netipinis elgesys nebuvo išskirtiniai, susiję su tėvų patiriamu stresu, kategorija *ateities baimė* atskleidžia svarbius motinų išgyvenamo streso šaltinius.

3 lentelė. Kategorija *socialinių paslaugų ir infrastruktūros stoka*

Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Dienos centrų stoka	„Tikrai nėra pritaikyta nei infrastruktūra, nei nei kažkokios tai paslaugos, nei dienos centrai. Pavyzdžiui, man tai labai yra skaudu, kad nėra tokio, kokio privataus centro, ne kur ten, kad ir sumokėsi tuos pinigus. Tu galėtum į tuos bendruomeninius gyvenimo namus išleisti“ (X_4) „...žiūrint į užsienį, ten yra bendruomenės namai? Ten gyvena nuo iki keliolikos iki 10 tų žmonių ir ten tikrai, na, ta pagarba, orumas ir ir gyvenimo sąlygos yra užtikrinamos. Čia mums dar, nu, maždaug 50/ 60 metų turbūt“ (X_2)
Sensoriniams poreikiams nepritaikyta aplinka	„Tai iš principo turbūt pats didžiausias nerimas yra, o ką daryti su vaiku, kaip sukurti jam patogią aplinką, sukurti jam jam pritaikytą gyvenimui aplinką?“ (X_4) „...į kino teatrą pirmą kartą tai nešėmės ausines, garsai būtų prislopinti“ (X_5) „Ir iš tikrųjų, aš suprantu, kad net žmonėm, kuriems tu pasakoji apie tai, jiems sunku tai suvokti. Jie, nežinau, galbūt galvojo, kad čia ar mes išsigalvojame, ar o gal ir laiko trūksta“ (X_3)

Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Tėvų pastangos palengvinti sensorinę adaptaciją	„Gal aš šeimai paantrinsiu tas pasiruošimas, kad ir šiandien pavyzdys, turi nueiti kirpyklą <...> na, mes jau visą savaitę šnekam prieš, ką darysime. <...> prekybos centrų vengiam, žinot, kaip yra, įeinu į jį ir tiesiog tos šviesos lempos tokios, kad tokios akinančios. Irgi vaikui matai, kad jau negerai. Nu, tada vėl akinius turi dėtis, tai vat tos pagalbinės priemonės, šalia visuomet eina, šalia tavęs rankinėje...“; „Mes visuomet pasiruošiam. Nes, kai pažįsti savo vaiką, tai žinai tuos dirgiklius, žinai, kas vaikui sukelia nemalonų pojūtį, ir pasiruoši tam. <...> Muzikos pamokose <...> vaikas galėjo ausines dėtis <...> dabar, kadangi jis paaukęs, <...> su mokytojais apkalbėję, kad belaides ausines įsidėtų“ (X ₅)
Laisvalaikio vietų stygius	„Tiesiog ir negali, arba dalis šeimos eina, nu, tiesiog, vat, arba pasirenki tiesiog, kur kur mes galim visi nueiti. Nu, tarkim, jis plaukia, jam patinka, nu, mokykloje yra baseinas, išmokęs plaukti yra <...> vat, šypsena taip ausies iki ausies buvo, nes tiek vandens ir iš karto nardyti, plaukti, nu, žodžiu, gerai, bet, vat, kažkur tai kitur ten labai gali, oficialų bet kokį renginį dar kažkur, tai jau nebe, jau turi žiūrėti, ieškoti, kas pažiūrės...“ (X ₆)
Atokvėpio paslaugų stoka	„Negali turėti net minčių apie atokvėpį, tarkim, vasarą mėnesį nedirbs dienos centras ir visą vasarą, vat, jau nei pas gydytoją, nei į kirpyklą, nei pas draugę. <...> Kai sako, va, tai tu gali pasiimti iš savivaldybės kažkokį, kažkokių priežiūrų. Nu, negaliu, aš aš negaliu jo su niekuo palikti absoliučiai“ (X ₃)

Kategorija *socialinių paslaugų ir infrastruktūros stoka* atskleidžia penkis streso šaltinius: *dienos centrų stoka*, *sensoriniams poreikiams nepritaikyta aplinka*, *tėvų pastangas palengvinti sensorinę adaptaciją*, *mėgstamų laisvalaikio vietų stygių*, *atokvėpio paslaugų stoka*. Motinos išreiškia nusivylimą ir nepasitenkinimą bendruomeninių centrų stygiumi: „...man tai labai yra skaudu, kad nėra tokio, kokio privataus centro...“ (X₄); vaikui, turinčiam ASS, sensoriniams poreikiams nepritaikyta aplinka: „...ką daryti su vaiku, kaip sukurti jam patogią aplinką, sukurti jam jam pritaikytą gyvenimui aplinką?“ (X₄). Jos pačios siekia palengvinti savo vaikų sensorinę adaptaciją viešose vietose: „...tada vėl akinius turi dėtis, tai, vat, tos pagalbinės priemonės, šalia visuomet eina, šalia tavęs rankinėje...“ (X₄); skundžiasi, kad trūksta laisvalaikio leidimo vietų visai šeimai: „...arba dalis šeimos eina <...> arba pasirenki tiesiog, kur kur mes galim visi nueiti“ (X₆); atokvėpio paslaugų: „Negali turėti net minčių apie atokvėpį, tarkim, vasarą mėnesį...“ (X₃).

Motinių išsakytos mintys liudija, kad esami dienos centrai nepritaikyti vaikams, turintiems ASS, trūksta net privačių bendruomeninių gyvenimo namų, į kuriuos šeimos galėtų saugiai išleisti savo vaikus, todėl tėvai labai nerimauja dėl vaiko

ateities (žr. 2 lentelę). Kadangi sensoriniams poreikiams nepritaikyta aplinka, viešos erdvės, motinos ieško pagalbinių priemonių. Nuolatinės jų pačių pastangos visada turėti pagalbinių priemonių, kurios palengvintų vaikų sensorinę adaptaciją, kelia įtampą ir lemia papildomas laiko sąnaudas: „...šiądien pavyzdys, turi nueiti kirpyklą <...> na, mes jau visą savaitę šnekam prieš, ką darysime...“ (X₃). Sensoriniams poreikiams nepritaikyta aplinka apriboja laisvalaikio vietų pasirinkimą arba atskiria ir izoluoja dalį šeimos narių nuo pramogų. Tad motinos, kurios dažniau nei kiti šeimos nariai kasdien teikia pagalbą ir paramą vaikui su ASS (Lavian, 2022; Lai ir kt., 2019; Yorke ir kt., 2018), išgyvena stresą, jaučiasi pavargusios, negalinčios laiku gauti atokvėpio paslaugų, diskriminuojamos, izoliuotos.

4 lentelė. Kategorija *neigiamo požiūrio internalizavimas*

Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Šeimos narių atstūmimas	„...gėda, kaip jisai atrodo <...>, koks jisai yra, tai kaip tas vaikas tam tam pasauly turės gyvent, kai jis galbūt turės išeit iš manęs gyvent. <...>, jeigu net jo tėvui nesinori su juo bendrauti <...>, <...>, nes jam stresas dėl tėvo ignoravimo“ (X ₂)
Neisavertiškumo suvokimas ir autoagresija	„Tai jisai prakaituoja, jisai uostosi, jisai, jo judesiai pasidaro nerangūs, jisai pradeda sau daužyt, tada jau ir tada, tada ir visų bijo“ (X ₃)
Žeminanti užuojauta	„Man visą laiką atrodo, kad kiti žiūrėdami į mane, na, jie žiūri žiūrėdami į mano vaiką ir žiūrėdami į mane žiūri tokiais užuojautos, gailesčio kupiniais žvilgsniais...“ (X ₂)
Atsiribojimas	„Tada man norėjosi atitolti nuo visų draugų, nuo tų visų, kurie turi bendraamžius, nes aš mačiau, koks didelis tarp jų skirtumas yra...“ (X ₂) „Ir eina, ir ir rankos kojos neklauso, kur sukasi, ten trenka trenkėsi <...> namuose jis turi vietą, kur gali išeiti, pailsėti, mokykloj ne visada taip ar išvykoje, ar parduotuvėje, bet <...> mes suprantam, kad jam reikia pasišalinti“ (X ₃)

Kategorija *neigiamo požiūrio internalizavimas* atskleidžia, kaip stipriai empatijos, tolerancijos, pagarbos trūkumas sužeidžia tiek vaiką, turintį ASS, tiek jo motiną: tėvas, nerasdamas vidinių jėgų išverti savo vaiko išskirtinumo nuo kitų, vengia bendrauti su savo vaiku; vaikui, jaučiančiam tėvo ignoravimą, kyla stresas. Streso pasekmė – padidėjęs prakaitavimas – dar labiau pabrėžia vaiko, turinčio ASS, išskirtinumą iš kitų ir lemia neisavertiškumą. Nebegalėdamas pakęsti sąvęs, vaikas griebiasi autoagresijos. Motina, matanti svetimų žmonių užuojautos reakcijas dėl savo šeimos narių, išgyvena pažeminimą ir neisavertiškumą. Tiek vaiko, tiek motinos neisavertiškumo išgyvenimas skatina atsiribojimą nuo kitų:

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS, TURINČIUS AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMĄ (ASS)...

„Tada man norėjosi atitolti nuo visų draugų...“ (X₂); atsitraukimą: „...namuose jis turi vietą, kur gali išeiti, pailsėti...“ (X₃); saviizoliaciją: „...gėda, kaip jisai atrodo <...> koks jisai yra“ (X₂).

Neigiamo požiūrio internalizavimo kategorija atskleidžia sąveikos tarp šeimos narių dinamiką, emocinių išgyvenimų heterogeniškumą ir gali būti siejama su specifiniu šeimos, auginančios ASS turintį vaiką, streso modeliu (Bluth ir kt., 2013): tikėtina, kad tiek motina, tiek tėvas patiria gėdos emocijų dėl vaiko išvaizdos ir neadekvataus elgesio, tačiau akivaizdu, kad motina prisiima atsakomybę: „...kaip tas vaikas tam tam pasauly turės gyvent, kai jis galbūt turės išeit iš manęs gyvent“ (X₂); tuo tarpu tėvas kratosi atsakomybės ir nenori „...su juo bendrauti...“ (X₂). Teiginiai atskleidžia, kad motina, stebėdama nebrandžią tėvo reakciją į vaiką ir suprasdama šios reakcijos pasekmes vaikui, patiria stiprių neigiamų išgyvenimų, kurie jai kelia stresą.

Neigiamo požiūrio internalizavimo kategorijos atskleista sąveikos tarp šeimos narių dinamika siejasi su V. Eapen ir kt. (2024) teiginiais, kad motinų stresas didėja stiprėjant vaiko internalizuojančiam elgesiui, emociniai sunkumai, kuriuos išgyvena ASS turintis vaikas, motinoms, dažniau nei tėvams, kelia depresiją. Šios kategorijos struktūra kelia socialinės paramos ir edukacijos poreikį dėl streso pasekmių, streso atpažinimo, socialinės adaptacijos, savireguliacijos šeimoms, auginančioms ASS turinčius vaikus.

5 lentelė. Kategorija motinų profesinė veikla

Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Didelis tėvų profesinės veiklos krūvis	„Aš esu mokytoja, lietuvių kalbos ir literatūros mokytoja, ir <...> prisiėmiau tiek, kad sunkiai sunkiai pavyko pavežti, bet pavežiau ir kai parodžiau, kad galiu, tai tie darbai ir ir pradėjo ant manęs automatiškai krautis, krautis, <...> ir renginių organizavimas, straipsnių rašymas, žodžiu, viskas viskas ir atrodo, kad kito žmogaus tam darbe nėra, tiktais Aš, o dar 70 pedagogų, bet atrodo, kad jie neegzistuoja. Ir ar tu M jauna, žodžiu, tai tu imk, tu paveži <...>. Aš tiesiog laukiu, kada prasidės atostogos šiais mokslo metais. Tada žinau, kad atsipūsiu, bet dabar, va, tas nuolatinis mąstymas, ką aš turiu padaryti, ant lapelių surašyta viskas, ką aš turiu padaryti, kur kokį ką suorganizuoti, kur tą padaryti...“ (X ₄) „...stresas ir kyla darbe ir grįžus namo vaikai sako, mama, ir vėl dirbi, ir vėl sėdi, ir vėl dar ir jie prie manęs net nebeprieina tie vaikai, nes jie žino, kad aš dirbu <...> stresinės situacijos darbe iš tiesų yra, nes tiek dirbant mokytoju dirbant švietimo sistemoj ta stresinė situacija yra kasdien“ (X ₂)

Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Didelio darbo krūvio keliami iššūkiai	„Jie man leidžia dirbti, jie nesako, kad mama, nu, tu nustok dirbt, būk su mumis ar pažaisk, jie ateina ir užsiima savo veikla, ir po to prieina ir sako, mama, aš noriu tokio tokio žaidimo ir ten kažkokio pagerinto. Ar gali nupirkti? Sakau, kiek kainuoja ten 10 ar €20 nusipirk ir va. Tas tas kompensavimas su tuo laiku, ar ne tuo trūkumo eina per per pinigus ir per tai ir <...> po to galvoju, kam tu uždirbi, ar tam, kad vaikai būtų vieni? Ir ir tu atiduodi visą savo laiką svetimiems vaikams, ne savo vaikams, ypatingai ne tam, kuriam, kur turbūt reikėtų to to to dėmesio iš tavęs daugiausiai“ (X ₂) „...suplanavimas dienos minučių tikslumu“ (X ₆)

Kategorija *motinų profesinė veikla* atskleidė jų įsitraukimą į profesinę veiklą ir didelį darbo krūvį, kuris apriboja bendravimui su savo vaikais skirtą laiką. Motinos „atsiperka“ vaikams pasiūlydamos neribotas galimybes įsigyti trokštamus žaidimus. Jos pripažįsta, kad dėl to jaučia kaltę, nusivylimą savimi, tačiau nieko nesiima keisti: „...po to galvoju, kam tu uždirbi, ar tam, kad vaikai būtų vieni? Ir ir tu atiduodi visą savo laiką svetimiems vaikams, ne savo vaikams, ypatingai ne tam, kuriam, kur turbūt reikėtų to to to dėmesio iš tavęs daugiausiai“ (X₂).

Didelis užimtumas, realizuojant save profesinėje ir darbinėje veikloje, gali būti streso šaltinis. Nes, viena vertus, siekiama realizuoti save ir finansiškai aprūpinti šeimą bei vaiko su ASS materialinius poreikius, kita vertus, atsisakius arba sumažinus darbo krūvį gali prastėti šeimos gyvenimo materialinė kokybė ir mažėti pasitenkinimas savo savirealizacija profesijoje. Darbinės, profesinės veiklos ir pasitenkinimo gyvenimo kokybe veiksnius, kaip galimus streso šaltinius, įvardijo K. Bluth ir kt. (2013), V. Eapen ir kt. (2024).

Išvados

Mokslinių tyrimų duomenys atskleidžia autizmo spektro sutrikimo (ASS) nustatymo tendencijų plėtrą mūsų šalyje ir užsienio valstybėse. ASS laikomas įvairialypiu neurologiniu ir vystymosi sutrikimu, kuris trunka visą likusį gyvenimą. Pagrindiniai ASS reiškiasi kontakto su kitais, bendravimo, mokymosi ir elgesio sutrikimais, tuo keldami iššūkių šeimos nariams, ugdymo proceso dalyviams ir visuomenei. Šie sutrikimai priskirtini sudėtingų kompleksinių sutrikimų grupei su būdingais asmenybės, elgesio ypatumais, keliančiais socialinių santykių su kitais žmonėmis sunkumą. Mokslinių tyrimų rezultatai atskleidžia, kad šeimų, auginančių ASS turinčius vaikus, streso lygis, patiriamas nuovargis, fizinė nesveikata yra gerokai didesni nei neurotipiškos raidos vaikus auginančių šeimų.

Rekonstruojant motinų, auginančių ASS turinčius vaikus, subjektyvią patirtį, atsiskleidžia išgyvenamo streso šaltiniai. Vykdam tyrimą išryškėjo apibendrintų semantinių vienetų segmentai, susijęs su objektyviomis ASS turinčių vaikų charakteristikomis ir neigiamais motinų išgyvenimais – *vaiko išvaizda ir elgesiu*; motinų *baimė dėl vaiko ateities*; *neigiamo požiūrio internalizavimu*. Motinų subjektyvios patirties analizė atskleidė, kad jų išgyvenamos stresinės situacijos susijusios su ASS turinčio vaiko menka saviverte, suicidinėmis mintimis, neadekvačiu ar net autoagresyviu elgesiu, keistais nusiramavimo būdais, netipiška išvaizda, šeimos narių atstūmimu, žeminančia užuojauta. Motinos bijo dėl vaikų ateities, mokymosi, profesijos pasirinkimo. Tai verčia jas nerimauti, emociškai išderina, alina jų fizinę ir psichinę sveikatą, trikdo vidinę darną. Subjektyvios patirties analizė atskleidžia šeimos narių atstūmimą ir išgyvenamą gėdą dėl vaiko išvaizdos bei elgesio, žeminančią visuomenės narių užuojautą. Tai lemia šeimų, ypač motinų, nenorą bendrauti su draugais, bendraamžiais, atsiribojimą nuo socialinės aplinkos. Tokia konservatyvi, segregacinė gailėsčio, užuojautos kultūra visuomenėje vargu ar kuria pagarbos kitoniškumui, personalizuotos pagalbos žmogui vertybes. Tai greičiau dar vienas stresogeninių šaltinių segmentas, išryškėjęs vykdam tyrimą.

Tyrimo duomenų analizė atskleidė esant nepakankamai išplėtotą socialinių, edukacinių paslaugų infrastruktūrą. Motinos įvardijo dienos centrų, kuriuose galėtų lankytis ASS turintys vaikai, stygių, universalaus dizaino nuostatų nepaisymą ir menką sensorinių aplinkų pritaikymą visuomeniniuose pastatuose, bendro naudojimo erdvėse. Tokio pobūdžio iššūkiai paliekami spręsti patiems tėvams individualiai, o tai ne visada atitinka jų jėgas ir galimybes. Nuolatinės šeimos pastangos visada turėti pagalbinių priemonių, kurios palengvintų vaikų sensorinę adaptaciją, kelia įtampą ir stresą. Motinos jaučiasi nuolat pavargusios, negalinčios gauti atokvėpį joms teikiančių paslaugų, kurios lemia protarpinį fizinių ir psichinių jėgų atstatymą. Socialinių paslaugų stoka valstybės mastu, kai deklaruota socialine pagalba negalima pasinaudoti, kai nebėra kam iš šeimos rūpintis tokiu žmogumi, taip pat gali didinti streso išgyvenimą.

Empirinių diskusijų grupės duomenų analizė išryškino apibendrintų semantinių vienetų erdvę, kuri susijusi su motinų profesine veikla. Tyrimo duomenys atskleidžia motinų išitraukimą į profesinę veiklą ir didelį darbo krūvį, kuris apriboja bendravimui su savo vaikais skirtą laiką. Jų teigimu, dėl to jos išgyvena kalnę, nusivylimą savimi. Didelis užimtumas darbinėje veikloje įvardijamas kaip streso šaltinis. Viena vertus, tai siekis realizuoti save, kita vertus, tai galimybė finansiškai aprūpinti šeimą, patenkinti vaiko su ASS poreikius, nusipirkti paslaugas, kurios neretai yra gana brangios.

Literatūra

- Abidin, R. R. (1986). *Parenting Stress Index Manual*. 2nd ed. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Altieri, M. J., Von Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83–92. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>.
- Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija [Methodology of Qualitative Research]*. Vilnius: Socialinių mokslų kolegija.
- Bluth, K., Roberson, P. N., Billen, R. M., Sams, J. M. (2013). A Stress Model for Couples Parenting Children with Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention. *Journal of family theory & review*, 5 (3), 194–213. DOI: <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>.
- Brinkmann, S., Kvale, S. (2005) Confronting the Ethics of Qualitative Research. *Journal of Constructivist Psychology*, 18 (2), 157–181. DOI: <https://doi.org/10.1080/10720530590914789>.
- Corbin, J., Strauss, A. (2014). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Sage Publications.
- Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278–1291. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>.
- De Clercq, L. E., Prinzie, P., Warreyn, P., Soenens, B., Dieleman, L. M., De Pauw, S. S. W. (2022). Expressed Emotion in Families of Children with and without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy and Down Syndrome: Relations with Parenting Stress and Parenting Behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 1789–1806. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05075-9>.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. (2013). American Psychiatric Association. Washington, DC London, England.
- Eapen, V., Islam, R., Azim, S. I., Masi, A., Klein, L., Karlov, L. (2024). Factors Impacting Parental Quality of Life in Preschool Children on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54, 943–954. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05848-w>.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: the international journal of research and practice*, 13 (4), 375–387. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>.
- Folkman, S., Lazarus, R. S. (1998). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54 (3), 466–475. DOI: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.3.466>.
- Folkman, S., Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *The Annual Review of Psychology*, 55, 745–774. DOI: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>.
- Fombonne, E., Green Snyder, L., Daniels, A., Feliciano, P., Chung, W., SPARK Consortium. (2020). Psychiatric and Medical Profiles of Autistic Adults in the SPARK Cohort. *Journal of autism and developmental disorders*, 50 (10), 3679–3698. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04414-6>.
- Frydenberg, E., Lewis, R. (1997). *Coping with Stresses and Concerns during AdoleX1ence: A Longitudinal Study*. Paper to be presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association Conference, Chicago, 24–28, March 1997, 124. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED407647.pdf>.
- Hamama, L. (2024). Perceived Social Support, Normalization, and Subjective Well-Being among Family Members of a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54, 1468–1481. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05857-9>.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111 (1), 48–61. DOI: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111) [48: MDAEEC]2.0.CO;2.
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., Simonoff, E. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 48 (10), 3393–3415. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>.
- Lai, M. C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The lancet. Psychiatry*, 6 (10), 819–829. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5).

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS, TURINČIUS AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMĄ (ASS)...

- Lavian, R. H., Kimhi, Y., Shmuelovich, T. (2024). Single mother parenting of children with autism spectrum disorder: A qualitative photo-narrative study. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 24, 324–337. DOI: <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12634>.
- Lesinskienė, S., Viliūnaitė, E., Paškevičiūtė, B. (2002). Autizmo sutrikimą turinčių vaikų raidos ypatumai [Developmental features of children with autism spectrum disorder]. *Medicina [Medicine]*, 38 (4), 405–411.
- Louie, A. D., Cromer, L. D., Berry, J. O. (2017). Assessing Parenting Stress: Review of the Use and Interpretation of the Parental Stress Scale. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 25 (4), 359–367. DOI: <https://doi.org/10.1177/1066480717731347>.
- Matonytė, M., Viduolienė, E., Perminas, A. (2015). Motinų, auginančių raidos sutrikimų turinčius vaikus, motinystės streso ypatumai [Maternal parenting stress of mothers raising children with developmental problems]. *Jaunųjų mokslininkų psichologijos darbai [Psychology papers by young researchers]*, 4, 1–7. DOI: <http://dx.doi.org/10.15388/JMPD.2015.4.09>.
- Mickevičienė, E., Šinkariova, L., Perminas, A. (2009). Vaikų, turinčių autizmo sindromą, tėvų ir motinų depresyvumas [Depression in fathers and mothers of children with autism spectrum disorder]. *Psichologija [Psychology]*, 39, 19–30. DOI: <https://doi.org/10.15388/Psichol.2009.0.2597>.
- Phetrasuwan, S., Miles, M. S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14 (3), 157–165. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x>.
- Silva, L. M., Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: initial psychometric evidence. *Journal of autism and developmental disorders*, 42 (4), 566–574. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>.
- Tehee, E., Honan, R. Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>.
- Vaikų ligotumo įvairiapusiais raidos sutrikimais apžvalga (2017–2022 m.) [Overview of the prevalence of multiple developmental disorders in children (2017–2022 m.)]. (2023). *Visuomenės sveikatos netolygumai [Public health inequalities]*, 1 (47). [https://www.hi.lt/uploads/DU/Vaiku_raidose_sutrikimai_VSN_1\(47\).pdf](https://www.hi.lt/uploads/DU/Vaiku_raidose_sutrikimai_VSN_1(47).pdf)
- Valickas, G., Grakauskas, Ž., Želviene, P. (2010). Patobulinto keturių faktorių streso įveikos klausimyno psichometriniai rodikliai [The Psychometric Indicators of the Improved Four Factors of Coping with Stress Questionnaire]. *Psichologija [Psychology]*, 41, 96–110. DOI: <https://doi.org/10.15388/Psichol.2010.0.2576>.
- Vėlavičienė, D., Adomaitienė, V., Bulanovaitė, E. (2019). Autizmo spektro sutrikimai: elgesio ir emocijų išraiškos ypatumai paauglystės laikotarpiu [Autism spectrum disorders: behavioural and emotional expression during adolescence]. *Sveikatos mokslai [Health sciences]*, 29 (1), 31–34. DOI: <https://doi.org/10.5200/smhs.2019.006>.
- Weiss, M. J. (2002). Harrdiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism: the international journal of research and practice*, 6 (1), 115–130. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>.
- Žydžiūnaitė, V., Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai. Principai ir metodai [Qualitative Research. Principle and Methods]*. Vilnius: VAGA.

CHARACTERISTICS OF SOURCES OF STRESS IN FAMILIES WITH CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD): AN ANALYSIS OF MOTHERS' EXPERIENCES

Daiva Alifanovienė, Odeta Šapelytė, Asta Vaitkevičienė, Albina Kepalaitė

Summary

Autism Spectrum Disorder (ASD) is considered to be a multifaceted neurological and developmental disorder that lasts for all of life. The main features of ASD are impairments in contact with others, communication, learning and behaviour,

and repetitive sensorimotor movements, thus posing challenges for family members, educational stakeholders, and society.

A remarkable amount of research reveals that families with children with ASD experience significantly higher levels of stress, fatigue and physical ill-health than families with typically developing children and families with children with other developmental disorders (Weiss, 2002; Tehee, Honan, Hevey, 2009; Estes et al., 2009; De Clercq et al., 2022; Eapen et al., 2024). In addition, mothers have been found to experience significantly more stress than fathers and other family members, whose stress patterns and expressions differ from those of mothers (Davis, Carter 2008; Estes et al., 2009; Hamama, 2022).

It has been argued that the most stressful factors are those that family members, and especially mothers, subjectively perceive to be in their control: the child's socially maladaptive behaviour, and the reactions of others to the child's actions (Hastings et al., 2006; V. Eapen et al., 2024). The daily functioning of a child with ASD requires supportive adult help, which is usually provided by mothers, as the child often demonstrates emotional and behavioural challenges, which increase the stress experienced by mothers (Lavian, 2022; Lai et al., 2019; Yorke et al., 2018).

The research question is: what are the possible sources of stress identified by mothers?

The aim of the study is to uncover the sources of stress experienced by mothers of children with ASD from the subjective perspective of mothers' experiences.

The object of the study is sources of stress in mothers' subjective experiences.

Research methodology

A qualitative research approach was adopted to uncover the experiences of the subjects, with data collected through a focus group method using open-ended questions according to areas of assessment provided by the researchers. The latter were identified through an analysis of the scientific literature and research studies that reveal the specifics of stress experienced by adults in this situation and their coping options (Frydenberg, Lewis, 1993; Folkman, Moskowitz, 2004; Valickas, Grakauskas, Želvienė, 2010; Lazarus, Folkman, 1998).

The focus group method was chosen to collect descriptive data in small groups of subjects. This method relied on active interaction between the subjects, which highlights their attitudes and reflections on possible sources of stress. The group discussion encourages participants to be open and active. On the other hand, such a discussion may reveal the characteristics of group dynamics, such as leadership, disengagement, and others. In this respect, the group was no exception, with some participants actively sharing their experiences. The study revealed parents' experiences and the main sources of stress in raising children with ASD.

The data were analysed applying an inductive content analysis approach, using an open coding procedure (Corbin, Strauss, 2014; Kvale, 2008), identifying individual attributes, and combining them into more generalised units. The content of the responses, categorised into relevant diagnostic domains (diagnostic indicators), is then broken down to select meaningful statements. The analysis included the following steps: open coding, category extraction, data clustering, and abstraction. After the analysis of the data obtained in the discussion, categories were extracted, and on the basis of these categories, the data were related to the diagnostic domains describing the object of the study: sources of stressful situations, the emotional state of parents of children with ASD, and coping strategies. In this article, only the segment of data on sources of stressful situations is presented.

Study sample. The focus group participants were briefed in advance about the purpose of the study, the course of the study, and the expected time and place. The informants were parents of children with autism spectrum disorder ($N = 6$). They were selected by purposive convenience sampling from the cities northern Lithuania: using this sampling method, the researchers had the opportunity to form a group of subjects from each person who agreed to participate in the study and to find out their opinions and experience of the subject (Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė, 2008; Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017). The researchers prepared a discussion plan with questions, diagnostic areas, group management strategy, facilitated a two to 2.5 hour session with moderators, prepared a discussion protocol, conducted content analysis and summaries of the discussion.

Research ethics. Participants were informed in advance of the purpose of the study, the conduct of the study, and the expected time and place. The qualitative focus group study was conducted in accordance with the ethical principles of research: respect for the individual and freedom of expression. The study respected the privacy and anonymity of the participants, and all the information obtained.

Research data reveals an increasing trend in the detection of autism spectrum disorder (ASD) in all countries. ASD is considered to be a multifaceted neurological and developmental disorder that lasts all a life. The main manifestations of ASD are impairments in contact with others, communication, learning and behaviour, thus posing challenges for family members, educational stakeholders and society. These disorders are classified as complex disorders, with characteristic personality and behavioural features, and difficulties in social relationships with other people. An exceptional number of research findings show that families with children with ASD have significantly higher levels of stress, fatigue and physical ill-health than families with neurotypical children.

Reconstructing the subjective experiences of mothers of children with ASD reveals the sources of the stress experienced. The study revealed segments of

generalised semantic units related to the objective characteristics of children with ASD and the mothers' negative experience: the child's appearance and behaviour, associated with the mothers' fears about the child's future and the internalisation of negative attitudes. An analysis of the mothers' subjective experiences revealed that the stressful situations they experience are related to the low self-esteem of the child with ASD, suicidal thoughts, inadequate and even auto-aggressive behaviour, strange ways of calming down, atypical appearance, rejection by family members, and humiliating sympathy. Mothers fear for their children's future, their education, and their choice of profession. This makes mothers anxious, causes an emotional imbalance, and undermines physical and mental health and inner harmony. The analysis of subjective experience reveals rejection by family members and shame about the child's appearance and behaviour, and humiliating sympathy from members of society. This implies a reluctance on the part of families, especially mothers, to interact with friends and peers, and a distancing from the social environment. Such a conservative, segregationist, pitying, compassionate culture in society is unlikely to create values of respect for otherness and personalised help for the individual. Rather, it is another segment of stressogenic sources that emerged in the course of the research.

The analysis of the survey data also revealed the underdevelopment of the infrastructure of social education services. Mothers identified a lack of day-care centres for children with ASD, a disregard for universal design, and a lack of adaptation of sensory environments in public buildings and common spaces. Challenges of this kind are left to the parents themselves, and are not always within their own strengths and capabilities. The family's constant efforts to always have aids to facilitate children's sensory adaptation are stressful and overwhelming. Mothers feel tired all the time, unable to access respite services that provide immediate physical and mental recovery. The lack of social services at a national level, when declared social assistance is not available, when there is no one left in the family to care for the person, can also increase the experience of stress.

The analysis of the empirical data of the focus group highlighted a space of generalised semantic units related to the professional activities of mothers. The data reveals mothers' involvement in professional activities, and a heavy workload that limits the time available for interacting with their children. They report guilt and frustration. The high level of the workload is identified as a source of stress. On one hand, it is an attempt to fulfil oneself; on the other hand, it is an opportunity to provide financially for the family, to meet the needs of a child with ASD, and to buy services that are often expensive.

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS, TURINČIUS AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMĄ (ASS)...

Daiva Alifanoviėnė – docentė, daktarė (socialiniai mokslai, edukologija 07S),
Vilniaus universitetas, Šiaulių akademija, Edukologijos institutas.

El. paštas: daiva.alifanoviene@sa.vu.lt