

Vilniaus universitetas
Filosofijos fakultetas
Klinikinės ir organizacinės psichologijos katedra

Aušra Vainikonytė-Lisauskienė

Klinikinės psichologijos magistro studijų programa
Magistro darbas

Tėvai, auginantys vaikus su autizmo spektro sutrikimu arba Dauno sindromu: ryšys tarp jų savigarbos jausmo, tėvystės streso ir naudojamų įveikos strategijų

Darbo vadovė: doc. dr. Vilmantė Pakalniškienė

Vilnius 2018

TURINYS

TURINYS	2
SANTRAUKA	4
SUMMARY	5
SVARBIAUSIOS SAŲVOKOS.....	6
PRATARMĖ	7
1. ĮVADAS.....	9
1.1. Autizmo spektro sutrikimo samprata ir ypatumai	9
1.2. Dauno sindromo samprata ir ypatumai	10
1.3. Tėvų savigarbos jausmo samprata ir vaiko sutrikimas	12
1.4. Tėvystės streso samprata ir vaiko sutrikimas.....	14
1.5. Tėvų naudojamos įveikos strategijos ir vaiko sutrikimas	16
1.6. Tyrimo tikslas ir klausimai.....	20
2. TYRIMO METODIKA.....	22
2.1. Tyrimo dalyviai	22
2.2. Tyrimo instrumentai.....	23
2.2.1. Informacija apie tėvus ir vaiką.....	23
2.2.2. Išteklių ir streso klausimynas (QRS-F)	23
2.2.3. Rosenbergo savigarbos skalė (RSES)	25
2.2.4. Į šeimos krizę orientuota asmeninė įvertinimo skalė (F-COPES)	26
2.3. Tyrimo eiga	29
2.4. Duomenų analizė.....	29
3. REZULTATAI.....	31
3.1. Tėvų savigarbos ir tėvystės streso skirtumai pagal vaiko sutrikimą ir amžių.....	31
3.2. Kasdienio vaiko funkcionavimo skirtumai pagal sutrikimą	32
3.3. Savigarbos ir tėvystės streso ryšys su vaiko funkcionavimu ir amžiumi priklausomai nuo sutrikimo.....	33
3.4. Tėvų įveikos strategijų skirtumai pagal vaiko sutrikimą ir amžių	34
3.5. Ryšys tarp tėvų įveikos ir funkcionavimo ypatumų bei amžiaus priklausomai nuo vaiko sutrikimo.....	36

3.6. Ryšys tarp tėvystės streso, savigarbos jausmo, įveikos strategijų ir vaiko sutrikimo bei amžiaus	38
3.7. Tėvystės streso, savigarbos jausmo ir įveikos startegijų prognostiniai veiksniai	39
3.8. Tėvystės streso ir savigarbos jausmo prognostiniai veiksniai.....	40
4. REZULTATŲ APTARIMAS	43
4.1. Tyrimo ribotumai ir rekomendacijos ateities tyrimams	57
IŠVADOS	59
LITERATŪRA.....	60
PRIEDAI.....	71
1 priedas. Kreipimasis į tyrimo dalyvius ir demografinė anketa	71
2 priedas. QRS-F ir F-COPES klausimynų faktoriai ir teiginių svoriai.....	73

SANTRAUKA

Tėvai, auginantys vaikus su autizmo spektro sutrikimu arba Dauno sindromu: ryšys tarp jų savigarbos jausmo, tėvystės streso ir naudojamų įveikos strategijų

Aušra Vainikonytė-Lisauskienė, Vilnius: Vilniaus universitetas. 2018, p.77

Vaiko su sutrikimu auginimas yra pilnas iššūkių, o tai, kaip tėvai bando juos įveikti, priklauso nuo vaiko sutrikimo. Tyrimo tikslas - ištirti tėvų savigarbos jausmo, tėvystės streso ir įveikos strategijų ryšius. Tyrime dalyvavo 127 tėvai, iš kurių 97 augino vaiką su autizmo spektro sutrikimu ir 30 - vaiką su Dauno sindromu. Vertinimai buvo atlikti naudojant Rosenbergo savigarbos skalę (RSES), Išteklių ir streso klausimyno trumpąją formą (QRS-F) bei į šeimos krizę orientuotą asmeninę įvertinimo skalę (F-COPES). Lyginimai tarp grupių buvo atliekami naudojant Student t-testą ir dvifaktoriinę dispersinę analizę (ANOVA), koreliacijoms skaičiuoti naudotas Pearson koreliacijos koeficientas, o prognoziniam veiksniam tarp kintamųjų vertinti taikyta daugialypė tiesinė regresija. Gauti rezultatai atskleidžia, kad tėvystės stresas, savigarba ir naudojamos įveikos strategijos nesiskyrė tarp tėvų grupių, tačiau egzistuoja ryšys tarp jų ir vaiko su sutrikimu funkcionavimo ypatumų. Vaiko funkcionavimas taip pat prognozuoja tėvystės stresą abejose tėvų grupėse, o tokios įveikos strategijos kaip nuostatų keitimas, pasyvus vertinimas ir socialinė parama nuspėja tėvystės streso bei savigarbos lygį.

Raktiniai žodžiai: tėvai, autizmo spektro sutrikimas, Dauno sindromas, tėvystės stresas, savigarba, įveikos strategijos

SUMMARY

Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Down Syndrome: The Link Between Their Feelings of Self-Esteem, Parental Stress and Coping Strategies

Aušra Vainikonytė-Lisauskienė, Vilnius: Vilnius university. 2018, p.77

Having a child with a disability is challenging but the way parents cope with it varies among child's disability. The aim of the study was to understand the relationships between parental stress, self-esteem and coping strategies used. 127 parents participated in the study from whom 97 had a child with autism spectrum disorder and 30 had a child with Down syndrome. Measures used in this study were: Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES), Questionnaire on Resources and Stress, Short Form (QRS-F) and The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale (F-COPES). Student t-test and two-way ANOVA were used for making comparisons between groups, Pearson correlation was used to find the relationship between factors and multiple regression analysis was used for making prognoses. No differences were found between parental stress, self-esteem and coping strategies among the two groups of parents. There is a link between parental stress, self-esteem and coping strategies and child's everyday functioning though. Child's functioning abilities also predict parental stress in both groups and such coping strategies as reframing, passive appraisal and acquiring social support predict parental stress and self-esteem.

Keywords: parents, autism spectrum disorder, Down syndrome, parental stress, self-esteem, coping strategies

SVARBIAUSIOS SĄVOKOS

Savigarbos jausmas (angl. *self-esteem*) - savo vertės suvokimas, priimant savo ribotumus, kuriuos pasitelkus tikimasi toliau augti ir tobulėti (Rosenberg cit. iš Lo, 2002).

Tėvystės stresas (angl. *parenting stress*) – fizinis, psichinis ar emocinis atsakas į įtampą, kurią jaučia tėvai, dėl atsiradusių naujų reikalavimų, kylančių iš tėvystės proceso, ir yra suvokiamas kaip neigiami jausmai bei įsitikinimai tiek apie vaiką, tiek apie save patį (Deater-Deckard, 2004; Abidin cit. iš Pakenham, Samios, & Sofronoff, 2005).

Įveikos strategijos (angl. *coping*) – tai kognityvinius ir elgesio komponentus apibrėžianti sąvoka, reiškianti, jog šeimos turimi resursai, nuovoka ir elgesys tarpusavyje sąveikauja siekiant atstatyti šeimoje emocinį balansą (McCubbin & Patterson, 1983). Kitaip tariant, tai kognityvinės ir elgesio pastangos, taikomos kovojant su stresinėmis situacijomis (Lazarus & Folkman, 1984).

Tėvų prisitaikymas – šio darbo kontekste prisitaikymas apima tėvystės streso lygį, savigarbos jausmą ir naudojamas įveikos strategijas, padedančias įveikti su tėvyste susijusius sunkumus.

Vaiko funkcionavimo ypatumai – darbe atspindi vaiko kasdienio prisitaikymo galimybes vertinant jo socialinio ir fizinio neįgalumo laipsnį.

PRATARMĖ

Vaiko atsiradimas šeimoje pakeičia įprastą šeimos gyvenimą. Be džiaugsmo tapus tėvais atsiranda ir nauji vaidmenys, apribojamos tam tikros šeimos narių galimybės (Lalvani, 2008; Koeske & Koeske, 1990). Tačiau šeimoje augant vaikui su sutrikimu, reikalingas dar didesnis lankstumas ir gebėjimas prisiderinti prie kylančių iššūkių. Visgi, negalima teigti, jog bet koks sutrikimas šeimą paveikia vienodai – gausu įrodymų, jog iššūkiai, su kuriais tėvams tenka susidurti, bei būdai, kuriais mėginama juos įveikti, skiriasi priklausomai nuo to, koks yra vaiko sutrikimas (Hastings, Kovshoff, Brown, Espinosa, & Remington, 2005). Viena iš pažeidžiamiausių grupių šiuo metu – šeimos, kuriose auga vaikas, turintis raidos sutrikimą. Tyrimai atskleidžia, jog tėvai, auginantys vaiką su raidos sutrikimu, patiria kur kas daugiau streso, susijusio su vaiko auginimu, nei tėvai, kurie turi įprastos raidos vaikus (Little, 2002). Sparčiausiai augantis raidos sutrikimas yra autizmo spektro (ASS). Skirtingi tyrėjai pažymi, jog tėvai, auginantys vaiką su ASS, išsako patiriantys daugiau streso nei tėvai, auginantys vaiką su kitais sutrikimais, iš kurių vienas – Dauno sindromas (DS) (Boyd, 2002; Dumas et al., cit iš Hastings et al., 2005). Pastarasis yra laikomas genetiniu sutrikimu, kurio atvejų dažnis paskutiniaisiais metais taip pat yra išaugęs. Šiam darbui buvo pasirinktos abi minėtos sutrikimų grupės būtent dėl sparčiai augančio abiejų sutrikimų paplitimo, jų abiejų ilgalaikiškumo, įvairovės sutrikimo viduje ir, taip pat, dėl jų tarpusavio skirtumų - tiek fizinių, tiek raidos ypatumų. Šių skirtingų sutrikimų daromos įtakos tėvų jaučiamam su tėvyste susijusiam stresui bei savigarbos jausmui analizė yra naudinga gilinant mūsų suvokimą ne tik apie patirčių bendrumus tarp šių grupių, bet ir apie jų unikalumą.

Žvelgiant iš praktinės pusės – norint padėti tėvams sėkmingai prisitaikyti prie vaiko sutrikimo, pirmas žingsnis turėtų būti tėvų psichologinio prisitaikymo ištyrimas. Užsienio tyrėjai vis rečiau kelia klausimą, kurios grupės tėvai patiria didesnę tėvystės stresą, nes skirtingi autoriai ne kartą pateikė įrodymų, jog tėvai, auginantys vaikus su ASS, pasižymi aukščiausiu tėvystės streso lygiu nei bet kuri kita tėvų, auginančių vaikus su sutrikimu grupė (Estes et al., 2009). Bet išlieka akivaizdu, kad tam tikro lygio stresas, susijęs su vaiko, turinčio sutrikimą, auginimu egzistuoja abejose grupėse, ir, kaip teigia autoriai, ilgainiui paveikia tėvų savigarbos jausmą, pasitikėjimą gebėjimu rūpintis savo vaiku (Mash & Johnston, 1993). Pavyzdžiui, Cox ir kolegos (2015) savo darbe apibendrina kitų autorių tyrimus, atskleidžiančius, jog mamos, auginančios vaikus su ASS, pasižymi žemesniu savigarbos jausmu nei įprastos raidos vaikų tėvai ar tėvai, kurie augina vaiką su tokiais sutrikimais kaip Dauno sindromas. Visgi, ne visuomet lieka aišku, kodėl ne visiems

autoriams pavyksta patvirtinti šiuos duomenis. Todėl suvokti patiriamo tėvystės streso ypatumus ir savigarbos jausmo lygį tarp tokių šeimų yra naudinga norint stiprinti tėvų, auginančių vaikus su sutrikimu, tiek psichinę, tiek ir fizinę sveikatą.

Ryšys tarp tėvų ir vaikų funkcionavimo yra abipusis – vieni tyrėjai bando atsakyti į klausimą, kokie aspektai vaiko raidoje veikia tėvų funkcionavimą. Kiti, atvirkščiai, dėmesį sutelkia į tai, kaip tėvai veikia vaiko raidą (Abidin, 1990 cit. iš Pakenham et al., 2005). Kasdienis tėvystės stresas, pasitikėjimo savimi stoka, pagalbos galimybių trūkumas bei sunkumas pripažinti, jog nėra jokio vaisto, galinčio išgydyti jų vaiką, yra tik keli iššūkiai, su kuriais tokie tėvai susiduria (Troy, Connolly, & Novak, 2007). Visgi, vienaip ar kitaip, kiekviena šeima ieško savų būdų, kaip įveikti kylančius sunkumus ir kovoti su stresoriais šeimos viduje ir už jos ribų. Taigi, įveikos strategijų tikslingas ieškojimas, stiprinimas yra būtinas siekiant pagerinti šeimos gyvenimą. Be lanksčių ir tinkamų įveikos strategijų tėvai rizikuoja patirti perdegimą auginami savo vaikus (Costea-Barluti, Balas-Baconschi, & Hathazi, 2014; Sivberg, 2002). Tuomet tėvystė gali tapti nebepakeliama, emociniai sunkumai gali per stipriai paveikti asmens funkcionavimą ir rūpestį vaiku tektų perimti kitiems. Todėl antras žingsnis supratęs tėvų būseną, yra siekis suprasti strategijas, kurios padeda tėvams sumažinti neigiamą sunkumų įtaką visam šeimos gyvenimui (Jeans, Santos, Laxman, McBride, & Dyer, 2013). Abu šie žingsniai yra pamatiniai organizuojant kompleksinę pagalbą šeimoms, kuriose auga vaikas su sutrikimu. Šiuo tyrimu siekiama suprasti, kaip vaiko su ASS arba DS buvimas šeimoje ir jo kasdienio funkcionavimo ypatumai paveikia tėvų savigarbos jausmą ir tėvystės streso lygį. Taip pat, siekiama rasti atsakymą į klausimą, kokios yra dažniausiai naudojamos šeimos įveikos strategijos gerinant šeimos, kurioje auga vaikas su autizmo spektro sutrikimu ar Dauno sindromu, adaptaciją.

1. ĮVADAS

1.1. Autizmo spektro sutrikimo samprata ir ypatumai

Autizmo spektro sutrikimas - tai sutrikimų grupė, priskiriama įvairiapusiams raidos sutrikimams. Jis apibūdinamas kokybiniais (1) komunikacijos gebėjimų, (2) elgesio ir (3) socializacijos sutrikdymais (DSM-5; TLK-10; Luther, Canham, & Cureton, 2005). Šių trijų kriterijų pasireiškimas fiksuojamas jau ankstyvoje vaikystėje - pasireiškia iki 3 m. amžiaus. Naujausias 2014 m. Ligų kontrolės ir prevencijos centro (angl. *the Centres for Disease Control and Prevention, CDC*) duomenimis, JAV 1 iš 68 aštuonmečių turi autizmo spektro sutrikimą. Tuo tarpu 2000 m. šis skaičius JAV siekė 1 iš 150 aštuonmečių vaikų (<https://www.autismspeaks.org/what-autism/prevalence>). Lietuvoje 2015 m. nustatyta, jog 1308 vaikai nuo 0 iki 17 m. turi autizmo spektro sutrikimą (Diržytė, Mikulėnaitė ir Kalvaitis, 2016). Taigi, sutrikimo paplitimo augimas yra gana gąsdinantis reiškinys turint galvoje tai, kad iki šiol nėra aiškios tikrosios sutrikimo priežastys.

Apskritai, ASS - tai sudėtinga sutrikimų grupė, kuri yra labai įvairi. Autizmo spektro sutrikimai pagal savo sunkumą išsidėsto tam tikrame kontinuume. Kaip teigia Pozo, Sarria ir Briosio (2011), viename kontinuume gale yra sunkų autizmo spektro sutrikimą turintys žmonės - jie, pavyzdžiui, nesidomi kitais, jų kalba neišsivysčiusi ir interesų ratas labai ribotas. Kitame gale - turintys labai lengvą sutrikimo formą - tarkime, jiems svarbūs kiti žmonės, tačiau jie stokoja tam tikrų socialinių įgūdžių. Bendrai, autizmo spektro sutrikimams priklauso: vaikystės autizmas, atipinis autizmas, Aspergerio sindromas, Reto sindromas, kiti dezintegraciniai vaikystės ir kiti įvairiapusiai raidos sutrikimai (TLK-10). Kiekvieno jų raiška ir paplitimas taip pat skiriasi. Svarbu paminėti ir tai, jog ASS yra labiau būdingas berniukams nei mergaitėms. Pavyzdžiui, autizmo santykis tarp lyčių yra maždaug 4:1. Nors, vienas iš spektro sutrikimų, Reto sindromas, priešingai, yra būdingas tik mergaitėms. Šiuolaikiniai ASS tyrimai atskleidžia, jog tėvai dažniausiai pastebi, jog su jų vaiku kažkas negerai tuomet, kai jis nepasiekia tam tikrų pagal raidą būdingų komunikacijos ir socialinės interakcijos tikslų. Paprastai, tai įvyksta ne anksčiau nei vaikui esant maždaug 18-24 mėnesių (Ozonoff et al, 2010). Nors tėvai pirmuosius nerimą keliančius simptomus pradeda pastebėti apie 18 mėnesį, pradėjus analizuoti vaiko raidą, paaiškėja, jog tam tikri sutrikimo požymiai ryškėjo ir anksčiau - kūdikystėje tokie vaikai mažiau guguoja, retai palaiko akių kontaktą, neatsiliepia į savo vardą, jų prastesni motoriniai įgūdžiai (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004; Bolton, Golding, Emond, & Steer, 2012). Taigi, autizmo spektro sutrikimas, nors ir ne visada itin

akivaizdžiai, bet pradeda reikštis jau pirmaisiais gyvenimo metais - vienoje srityje vaikai gali visiškai atitikti raidos reikalavimus, kitoje smarkiai atsilikti. Vaikų neurologė - socialinė pediatrė Laima Mikulėnaitė kartu su kolege Rasa Ulevičiūte (2004) aprašo vaikų, turinčių ASS, ypatumus iš kurių keli yra: sutrikusi kalba - vieni gali nekalbėti visai, kiti gali turėti specifinę savo kalbą, kiti geba išmokti ir pakankamai tikslingai vartoti kalbą, tačiau pakankamai dažnai jiems būdingi betiksliai kalbos atkartojimai (echolalijos). Daugeliui vaikų, turinčių autizmo požymių, kyla vienokių ar kitokių elgesio problemų. Šie vaikai gali būti arba labai aktyvūs, sunkiai nustygstantys vienoje vietoje, arba labai ramūs. Jie kur kas rečiau renkasi kitų kompaniją - yra labiau linkę į vienvietę, savitą manipuliaciją daiktais - jiems sunkiau suprasti socialines taisykles, skiriasi jų žaidimo ypatumai, neretai mėgsta turėti tam tikrą rutiną ir bet kokie netikėti pokyčiai gali stipriai sutrikdyti jų vidinę pusiausvyrą. Tokie vaiko ypatumai gali kelti tėvams šiek tiek diskomforto viešose vietose, ypatingai, kai aplinkiniai, kurie nėra susidūrę su vaiko sutrikimu, gali netinkamai suprasti, įvertinti vaiko elgesį (Estes et al., 2009). Visgi, tai tik keli paminėti sutrikimo aspektai - kiekviena šeima susiduria su vis kitokiu sutrikimo pasireiškimu, todėl ir skirtingų vaikų su tuo pačiu sutrikimu funkcionavimo ypatumai gali labai skirtingai atsiliepti šeimos gyvenimui.

Buvo atlikta nemažai tyrimų, kuriuose buvo siekiama išsiaiškinti, kokios vaiko, turinčio autizmo spektro sutrikimą, charakteristikos gali paveikti tėvų emocinę būseną, jaučiamą tėvystės stresą. Tyrimai apėmė nuo miego sunkumų (Honomich, Goodlin-Jones, Burnham, Gaylor, & Anders, 2002), savarankiškumo ir emocijų reguliacijos įgūdžių stokos (Phetrasuwan & Miles, 2009) iki netinkamo, probleminio vaiko elgesio - pastaroji charakteristika turi stipriausias sąsajas su tėvų jaučiamu stresu ir emociniais sunkumais (Rezendes & Scarpa, 2011; Estes et al., 2009). Nors esamo tyrimo metu nebuvo atliekamas papildomas vaikų vertinimas, buvo siekiama per tėvų suvokimo prizmę įvertinti vaiko kasdienio funkcionavimo galimybes fizinio ir socialinio neįgalumo laipsnio kontekste ir gautus rezultatus susieti su tėvų savijauta.

1.2. Dauno sindromo samprata ir ypatumai

Dauno sindromas suteikia kiek daugiau aiškumo nei autizmo spektro sutrikimas dėl kiek mažesnės įvairovės sutrikimo viduje ir diagnostikos specifikos. Aprašant ASS, paminėta, jog šis sutrikimas paprastai diagnozuojamas iki 3 metų amžiaus, kai, tuo tarpu, Dauno sindromas gali būti nustatomas vos gimus, taip pat, yra galimybė apie Dauno sindromo riziką sužinoti dar prenataliniu laikotarpiu – apie 14–24 nėštumo savaitę (Agathokleous, Chaveeva, Poon, Kosinski, & Nicolaidis, 2013; Pisula, 2007). Statistika atskleidžia, jog per metus JAV gimsta maždaug 6000 kūdikių,

turinčių Dauno sindromą (Parker et al., 2010). Tai yra, 2010 m. duomenimis, 1 iš 792 naujagimių JAV turi Dauno sindromą (Graaf, Buckley, & Skotko, 2015). Taigi, nors sindromo paplitimo rodikliai kur kas mažesni nei autizmo spektro sutrikimo atveju, Dauno sindromas yra dažniausia chromosomų anomalija tarp naujagimių (Asim, Kumar, Muthuswamy, Jain, & Agarwal, 2015). Pagrindine sutrikimo priežastimi laikoma patrigubėjusi 21 chromosoma, iš kurios ir kyla kitas sindromo pavadinimas – 21 chromosomos trisomija, – tad Dauno sindromas laikomas genetiniu sutrikimu (Asim et al., 2015). Būtent dėl šios neįprastos trečiosios 21 chromosomos (vietoje reikalingų dviejų), DS turintis vaikas susiduria tiek su fiziniais, tiek su psichiniais sunkumais (Norizan & Shamsuddin, 2010). Kol kas nėra nustatyta tikslų priežasčių, dėl ko dalijantis ląstelėms atsiranda klaidos, kurios lemia 21 chromosomos anomaliją, tačiau viena iš priežasčių, siejamų su tikimybe susilaukti vaiko su Dauno sindromu yra motinos amžius - kuo vyresnė moteris, tuo tikimybė didesnė (Corrice Glidden, & Black 2009). Ankstesnis DS diagnozavimas turi savų privalumų - lyginant su tėvais, auginančiais vaiką su ASS, tokie tėvai gali anksčiau pradėti saviugdą apie tai, kaip gali padėti sau ir savo vaikui kuo efektyviau funkcionuoti.

Aiškumas atpažįstant Dauno sindromą taip pat yra dar ir dėl to, kad, priešingai nei autizmo spektro sutrikimas, Dauno sindromas išsiskiria savo fiziniais bruožais. Šie išskirtinimai pastebimi nuo pat ankstyvųjų vaiko dienų. Tai mažas smakras, įstriža akių forma, silpnas raumenų tonusas, plokščias tarpuakis, pakankamai maža burna ir išsikišęs didelis liežuvis, trumpi pirštai bei kiti požymiai (Asim et al., 2015). Be šių akivaizdžių fizinės išvaizdos požymių, Dauno sindromui būdingi ir kiti specifiniai kognityviniai ir fizinės sveikatos sutrikdymai. Dauno sindromas laikomas vyraujančia intelekto sutrikimo priežastimi, tai yra, Dauno sindromą turintys vaikai paprastai turi lengvesnę ar sunkesnę protinę negalią (Asim et al., 2015). Protinio atsilikimo sunkumo neįmanoma numatyti nuo gimimo ar ankstyvoje kūdikystėje: tai paaiškėja vaikui augant. Taip pat, DS yra siejamas su plačiu spektru sveikatos problemų – nuo kognityvinių sunkumų (mokymosi sunkumai, atmintis) iki tokių ligų kaip leukemija, todėl jiems yra būtina papildoma priežiūra ir pagalba (Norizan & Shamsuddin, 2010; Asim et al., 2015). Be to, sindromui dažnai būdingi ir stiprūs kalbos sutrikdymai (Checa, Galeote, & Soto, 2016). Iš dalies dėl to kyla sunkumai su komunikacijos įgūdžiais. Tokių vaikų raidai būdingas motorinių įgūdžių formavimosi sulėtėjimas, sensoriniai sutrikdymai. Tačiau priešingai nei vaikai su ASS, jie turi kur kas mažiau elgesio problemų (Blacher & McIntyre, 2006), yra apibūdinami kaip pozityvūs (Corrice et al., 2009). Vis dėlto, iššūkių susijusių su tokių vaikų funkcionavimu yra nemažai, todėl yra reikalingos pritaikytos ugdymo, reabilitacijos programos siekiant stiprinti vaiko gebėjimą pasirūpinti savimi, mokyti jį praktinių socialinių įgūdžių, lavinti emocines kompetencijas bei gebėjimą integruotis į visuomenę.

Taigi, apibendrinant abi sutrikimų grupes, akivaizdu, jog šeimos turi mokytis suprasti savo vaiką, pasitelkdamos žinias apie tai, kas yra būdinga konkrečiam sutrikimui. Abiem atvejais diagnozė gali būti labai gąsdinanti, sutrikdanti tėvų vidinę pusiausvyrą - tėvus ji gali ištikti labai netikėtai skirtinguose vaiko raidos etapuose - DS vos gimus, o ASS kiek vėliau, - tačiau tėvai geba mokytis ir pažinti vaiką už jo sutrikimo ribų. Visgi, nepaisant visko, reikia suprasti, jog tiek vaiko su DS, tiek vaiko su ASS turimų įgūdžių funkcionuoti nepakanka, ir visuomet išlieka svarbi bei reikalinga tėvų ir bendruomenės pagalba (Most, Fidler, Laforce-Booth, & Kelly, 2006). Bet kokia pagalba vaikui neatsiejama nuo tėvų jausmų supratimo ir priėmimo bei tikslingos pagalbos jiems įveikiant sunkumus, todėl toliau šiame darbe siekiama atidžiau apžvelgti tėvų, auginančių vaikus su ASS ir DS, jaučiamą su tėvyste susijusį stresą, jų savigarbos lygį bei, svarbiausia, apžvelgti strategijas, kurios gali padėti šeimoje įveikti sunkumus, susijusius su vaiko, turinčio Dauno sindromą ar autizmo spektro sutrikimą, auginimu.

1.3. Tėvų savigarbos jausmo samprata ir vaiko sutrikimas

Savigarbos jausmas yra svarbus rodiklis, siekiant suprasti asmens psichinę sveikatą. Pagrindinis savigarbos bruožas yra savęs vertinimas, priėmimas ir pagarba sau (Rosenberg, Schooler, Schoenbach, & Rosenberg, 1995). Tačiau tai nėra paprastas savęs vertinimas (gera/bloga, teisi/neteisi), tai, veikiau, atspindi, kaip mes jaučiamės galvodami apie save (Leary & Baumeister, 2000). Be to, būtina pabrėžti, kad savigarbos jausmas gali būti skiriamas į bendrąjį ir susijusį su konkrečia sritimi (pavyzdžiui, socialinė, su tėvyste susijusi savigarba) (Rosenberg et al., 1995; Leary & Baumeister, 2000). Šiame tyrime mums svarbus bendrasis tėvų savigarbos jausmas, kadangi norima geriau suvokti, kaip tėvai, auginantys vaikus su ASS ir DS, priima save bei kokie su vaiko sutrikimu susiję aspektai gali prisidėti prie jų savigarbos jausmo. Toks pasirinkimas atliktas todėl, kad skirtingų autorių teigimu, savigarba neatsiejama nuo socialinių aspektų - tai yra, nuo to, kaip mes jaučiamės būdami tarp žmonių ir kaip kiti mus vertina (Harris et al., 2015; Anthony, Holmes, & Wood, 2007). Tuo tarpu, tėvai, auginantys vaikus su sutrikimu, neretai patiria sunkumų socialinėse situacijose, kai kiti žmonės ne visada supranta jų vaiko elgesį ar jų pačių savijautą, tokie tėvai taip pat jaučiasi ir kiek nutolę nuo kontaktų su kitais žmonėmis (Estes et al., 2009). Atrodo reikšminga ir svarbu suprasti, kaip šeimoje išgyvenamas tėvystės stresas bei šeimos tarpusavio komunikavimas įveikiant sunkumus siejasi su tuo, kaip asmuo priima save ne tik tėvystės/motinstės, bet ir platesniame kontekste.

Taigi, kai šeimai tenka susidurti su neaiškiais specialiaisiais vaiko su sutrikimu poreikiais, tėvų pasitikėjimas savimi ir savigarba gali labai nukentėti (Weiss, 1991; Gray & Holden cit. iš Costea-Barlutiū et al., 2014; Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). Pavyzdžiui, tėvams, auginantiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu, yra būdinga jausti bejėgiškumą, neadekvatumo ir nesėkmės jausmą, frustraciją (Jones, cit. iš Costea-Barlutiū et al., 2014). Šie jausmai prisideda prie tėvų išgyvenamo streso, o jis, savo ruožtu, veikia tėvų savigarbos jausmą (Mash & Johnston, 1993). Susidaro įspūdis, jog tėvų prasta emocinė savijauta formuoja silpną savigarbos jausmą, tačiau yra autorių, teigiančių, jog pati savigarba gali veikti kaip apsauginis veiksnys, padedantis užtikrinti asmens fizinės ir psichinės sveikatos gerovę. Tarkime, teigiamo savigarbos jausmo dėka žmogus gali atsilaikyti prieš įvairius neigiamus veiksnius, potencialiai galinčius sutrikdyti jo savijautą. Ir priešingai, silpnas savigarbos jausmas gali turėti labai reikšmingą vaidmenį formuojantis įvairiems psichologiniams sunkumams, socialinėms problemoms (Mann, Hosman, Schaalma, & Vries, 2004; Sowislo & Orth, 2013; Cheng & Furnham, 2004). Apsauginė savigarbos jausmo reikšmė yra minima ir streso teorijose, kuriose pozityvus mąstymas apie save patį yra laikomas skydu prieš stresorius. Mann ir kolegos (2004) savo darbe aiškina Lazarus ir Folkman (1984) pateiktą streso modelį. Šiame modelyje akcentuojamas kognityvinio vertinimo elementas, kurio metu kiekvienas asmuo susidūręs su stresu pirmiausiai atlieka tam tikrą grėsmių įvertinimą ir tuo pačiu peržvelgia savo galimybes su tomis grėsmėmis susidoroti. Savigarbos jausmas autorių yra laikomas vienu iš faktorių, kuris turi įtakos tiek grėsmės įvertinimui, tiek įveikai. Žmonės su aukštesne savigarba turi daugiau teigiamų įsitikinimų apie save ir dėl to yra mažiau pažeidžiami, turintys daugiau resursų prisitaikyti susidūrus su sunkumais, jie patiria mažiau neigiamų emocijų reaguojant į nesėkmes ar sunkumus (Cihangir, Barreto, & Ellemers, 2010). Taigi, aukštas savigarbos jausmas gali padėti atremti stresą sušvelnindamas suvokiamą grėsmę ir sustiprindamas efektyviausių įveikos strategijų pasirinkimą, tuo tarpu, žema savigarba skatina stresorių ir grėsmių vengimą. Taip pat gali būti ir atvirkščiai - savigarbos jausmas stiprus, kai asmuo bando įveikti psichologinius sunkumus ir silpnas, kai tų sunkumų bando vengti (Mann et al., 2004; Leary & Baumeister, 2000; Deater-Deckard, 2004). Būtent dėl to, koks reikšmingas savigarbos jausmas yra asmens psichinei ir fizinei sveikatai, svarbu stebėti, kaip jis pasireiškia jautriose grupėse, tokiose kaip tėvai, auginantys vaikus su sutrikimu. Tokios šeimos yra ypatingoje rizikos grupėje patirti įvairaus intensyvumo ir pobūdžio stresą, todėl reikalinga žinoti kuo daugiau faktorių, kurie padėtų tą stresą efektyviai įveikti - ir panašu, kad savigarba gali būti vienas iš jų. Iš literatūros apžvalgos atrodo, kad egzistuoja ryšys tarp savigarbos, tėvų jaučiamo streso bei naudojamų įveikos įgūdžių, tačiau lieka neaišku, kuria kryptimi šis ryšys veikia.

1.4. Tėvystės streso samprata ir vaiko sutrikimas

Streso sąvoka yra plati – jis gali kilti labai skirtinguose gyvenimo kontekstuose, dėl skirtingų priežasčių ir būti labai įvairaus intensyvumo, todėl, kaip teigia Deater-Deckard (2004), galima manyti, jog stresas yra priklausomas nuo aplinkos ir situacijos, kurioje kyla. Iš to galima kelti prielaidą, kad stresas, susijęs su tėvyste, taip pat yra specifiškas ir nesulyginamas su stresu, kylančiu kitose srityse. Pagrindinis visų teorijų apie tėvystės stresą bruožas yra balansas tarp to, kaip tėvai supranta reikalavimus, kylančius iš jų, kaip tėvų vaidmens, ir to, kaip tėvams pavyksta pasinaudoti įvairiais resursais, kurie galėtų padėti įgyvendinant tuos kylančius reikalavimus (Deater-Deckard, 2004). Svarbu tai, jog tėvystės stresas nėra būdingas tik tėvams, turintiems vaikus su sutrikimais – jį vienaip ar kitaip patiria kiekvienas tėvas. Visgi, Hayes ir Watson (2013) pastebėjo, kad su tėvyste susijęs stresas yra didesnis šeimose, kuriose auga vaikas su autizmo spektro sutrikimu arba Dauno sindromu nei šeimose, kuriose vaikai yra įprastos raidos. Tačiau skirtumai taip pat egzistuoja ir lyginant šiuos du sutrikimus tarpusavyje – pavyzdžiui, Dauno sindromą turinčių vaikų motinos patiria mažiau streso nei turinčios vaiką su autizmo spektro sutrikimu (Dabrowska & Pisula, 2010; Abbeduto et al., 2004). Atrodo, jog būtų tikslinga tokį tyrimą atlikti poruojant vaikus, turinčius ASS ir vaikus, turinčius DS, pagal amžių - praėjus vienodam laiko tarpui nuo vaiko su sutrikimu gimimo, tačiau, kaip buvo minėta anksčiau, tėvai sužino šias konkrečias diagnozes labai skirtingu metu. Kadangi Dauno sindromas turi ankstesnes diagnostines galimybes nei autizmo spektro sutrikimas, galima manyti, jog tėvams, auginantiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu, iki diagnozės tenka susidurti su iššūkiais neturint aiškaus ir tikslaus paaiškinimo, kas vyksta su jų vaiku, tačiau tikintis, jog vaikas sunkumus „išsaug“ (Most, et al., 2006; Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greenberg, & Swe, 2004). Gali būti, jog galiausiai, nustačius sutrikimą, tėvams sunku jį priimti, kadangi viltys apie tai, kad jų vaikas bus įprastos raidos, žlunga. Tėvai, turintys vaiką su Dauno sindromu, savo lūkesčius apie vaiką ir tėvystę keisti pradeda gana anksti, taip pat po truputį jie jau mokosi įveikos būdų (Most et al., 2006). Tuo tarpu tėvams su vaiku, turinčiu ASS, šis etapas gali ateiti labai netikėtai ir dėl to sietis su itin dideliu stresu. Diagnozės priėmimas siejamas su geresniu tėvų prisitaikymu ir mažesniu tėvystės streso lygiu. Neigimas, priešinimasis diagnozei veikia atvirkščiai - dažniausiai ilgalaikėje perspektyvoje tai kaip tik kelia jaučiamo streso lygį (Deater-Deckard, 2004). Taigi, su tėvyste susijęs stresas gali būti priklausomas nuo vaiko sutrikimo, tačiau tai nėra vienintelis faktorius, kuris gali veikti tėvų jaučiamo streso lygį.

Viena iš vaiko charakteristikų, sulaukianti dėmesio tyrimuose apie šeimų, kuriose auga vaikas su ASS arba DS, stresą yra vaiko chronologinis amžius. Toks dėmesys grindžiamas prielaida, jog

šeimoje įvyksta daugybė pokyčių, kurie neretai yra siejami su vaiko raidos etapu (Seltzer et al., 2004). Pavyzdžiui, Bristol ir Schopler (cit. iš Zechella & Raval, 2016) išskyrė pagrindinius šeimos, kurioje auga vaikas su autizmo sutrikimu, stresorius atitinkamam vaiko raidos etapui – juos nesunku pritaikyti ir platesniam sutrikimų kontekstui:

- Priešmokykliniame laikotarpyje šeimai tenka susitaikyti su vaiko sunkumais ir jų dviprasmiškumu, pradedančiomis ryškėti vaiko elgesio problemomis, specifine komunikavimo sistema ir savo pačių nuovargiu.
- Mokykliniai metai, pasak autorių, tėvams kelia streso lygį dėl tokių praktinių dalykų, kaip: reikiamų paslaugų vaikui trūkumas, sunkumų tolimesnis ryškėjimas, vaiko problemos bendraujant su bendraamžiais.
- Paauglystė atsineša savus iššūkius su lytine branda, toliau besitęsiančiais akademiniais sunkumais, bendruomeninės paramos stygiumi.

Nors atrodo natūralu, jog skirtingais vaiko raidos etapais tėvai susiduria vis su kitais sunkumais, galinčiais vienaip ar kitaip veikti jų juntamo su tėvyste susijusio streso lygį, tyrimuose vis dar nėra vieningos nuomonės, ar šis ryšys tikrai pasireiškia ir kaip jį paaiškinti. Viena dalis tyrėjų kelia hipotezes, jog jaunesni vaikai yra labiau priklausomi nuo savo tėvų apskritai, todėl manoma, jog tokia vaiko priklausomybė, susijusi su jo chronologiniu amžiumi, gali kelti motinoms didesnę su tėvyste susijusį stresą nei vaikams esant vyresniems (Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius, 2012). Dar kiti tyrėjai analizavę šį klausimą tėvų, turinčių vaikus su DS, tarpe, išskiria, jog apie 5 – 10 vaiko gyvenimo metus, tėvai, tikėtina, jau yra įveikę sielvartą ir stresą dėl staigaus lūkesčių, susijusių su vaiko galimybėmis, sutrikdymo, todėl jų emocinis funkcionavimas tampa stabilesnis, jie priima vaiką tokį, koks jis yra (Norozan & Shamsuddin, 2010). Yra tyrimų ir visiškai prieštaraujančių tam - juose atsiskleidžia, jog tėvų jaučiamas stresas auga su vaiko amžiumi (Tehee, Honan, & Hevey, 2009). Visgi, kartais yra manoma, jog pats tėvų stresas savaime nesikeičia vaikams augant, tačiau keičiasi tai, kaip tėvai išgyvena stresą skirtingais vaiko raidos laikotarpiais (Hastings et al., 2005). Taip pat dar viena grupė tyrimų neatskleidžia jokio ryšio tarp vaikų chronologinio amžiaus ir tėvų patiriamo streso. (McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014; Peters-Scheffer et al., 2012). McStay ir kolegos (2014) į tokius rezultatus pasižiūri iš tėvų kontrolės perspektyvos - turima galvoje, kad tam tikrų dalykų, kaip vaiko amžius, tėvai nesieja su aspektais, kuriuos jie galėtų kontroliuoti, veikia priima tai kaip duotybę, nesusijusią su jų tėvystės įgūdžiais. Taigi, kiekvieni tėvai, auginantys vaiką su ASS arba DS sutrikimu, susiduria su skirtingais iššūkiais priklausomai nuo vaiko amžiaus ir su juo susijusių raidos užduočių. Tačiau būtų ne visai tikslinga tėvų streso vertinimus atlikti tik pagal vaiko chronologinį amžių. Šiame

darbe dėmesys taip pat buvo atkreiptas į dar vieną su vaiku ir jo sutrikimu susijusią charakteristiką - kasdienį vaiko funkcionavimą.

Tėvai, turintys vaikus su žemais kasdienio funkcionavimo įgūdžiais, susiduria su dar didesnėmis nei įprasta vaiko auginimo atsakomybėmis. Tarkime, tokiems vaikams gali reikėti papildomos pagalbos rengiantis, prausiantis ir panašiai. Autoriai pabrėžia, jog prasti vaikų komunikacijos, savipriežiūros (rankų plovimas, apsirengimas ir panašiai) įgūdžiai yra labai stiprus streso šaltinis tėvams (Tomanik, Harris, & Hawkins 2004; Hassall, Rose, & McDonald, 2005). Savarankiškumas yra ypatingai svarbus aspektas, ypač vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimus, kadangi jiems išlieka didesnė tikimybė būti priklausomiems nuo savo šeimos ar kitų pagalbą teikiančių tarnybų nei bet kuriems kitiems vaikams su sutrikimais (Seltzer et al., 2004; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004). Kai kurių tyrimų rezultatai atskleidžia, kad motinos, auginančios vaiką su ASS, patiria didžiausią stresą tuomet, kai jų vaikas yra socialiai atsiribojęs, negebantis adaptyviai komunikuoti ir bendrauti su kitais, kai negali savimi pasirūpinti (Tomanik et al., 2004). Kaip teigia Karst ir Hecke (2012), maždaug 85% asmenų, turinčių ASS, susiduria su tam tikrais kognityviniais bei adaptacijos sunkumais, kurie apriboja jų galimybes gyventi visiškai savarankiškai. Nepaisant tokių rezultatų - skirtingų tyrėjų daromos išvados, susijusios su tėvų savijauta ir vaiko funkcionavimu, taip pat skiriasi. Pavyzdžiui, Estes ir kolegų (2009) atliktame tyrime su tėvais, kurie augina vaiką su ASS, ir tėvais, kurių vaikas turi raidos sutrikimą be autizmo, nepastebėjo, kad sutrikę vaiko kasdienio funkcionavimo įgūdžiai ar pati vaiko diagnozė prisidėtų prie tėvų jaučiamo su tėvyste susijusio streso. Nepaisant kontroversiškų tyrimo rezultatų, atrodo beveik intuityvu, jog tėvams, auginantiems vaikus, kurių kasdienio funkcionavimo įgūdžiai yra prastesni, tenka daugiau atsakomybių. Šiame tyrime dalyvavusių šeimų taip pat buvo prašoma jų akimis įvertinti vaiko gebėjimus funkcionuoti kasdienėje aplinkoje - buvo vertinamos dvi funkcionavimo kryptys: fizinis ir socialinis funkcionavimas. Visgi, net ir esant prastesniam vaiko funkcionavimo lygiui, skirtingiems sutrikimams ir vaiko amžiui, šeimos bando prisitaikyti prie esamos situacijos ir stengiasi kuo efektyviau joje funkcionuoti.

1.5. Tėvų naudojamos įveikos strategijos ir vaiko sutrikimas

Kiekviena šeima turi savitą būdą prisitaikyti prie vaiko sutrikimo keliamų iššūkių. Pavykusi šeimos adaptacija laikoma tuomet, kai šeima geba pasiekti pusiausvyrą tarp vaiko poreikių ir šeimos – tiek kaip visumos, tiek kaip atskirų jos narių – poreikių tenkinimo (Riper, 2007). Tačiau sėkminga įveika nėra viena konkreti strategija, padedanti visais gyvenimo atvejais. Priešingai, tai yra

strategijų, kurias tėvai sukaupia, rinkinys ir kuo platesnis pasirinkimas strategijų, tuo didesnė tikimybė, jog tėvai galės lanksčiau prisiderinti prie situacijos ir efektyviau įveikti sunkumus (Deater-Deckard, 2004; Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009). Tam, kad geriau galėtume suprasti sąveiką tarp streso ir naudojamos įveikos, galima pritaikyti Folkman ir Lazarus (1984) sukurtą streso ir įveikos modelį. Jame įveikos strategijos yra laikomos tarpininkėmis tarp jaučiamo streso ir padarinių sveikatai. Pasak modelio autorių, būtent įveika daro didžiausią įtaką tam, ar patirtas stresas turės adaptyvius ar, priešingai, neigiamus padarinius (Dardas & Ahmad, 2013). Taigi, kaip galima suprasti, tai, kad yra naudojama tam tikra įveika, dar nereiškia, jog asmuo adaptyviai susidoros su stresu. Ji turi būti tikslinga ir pritaikyta konkrečiai situacijai, kad galėtų efektyviai atlikti savo funkciją.

Neretai įveikos strategijos yra skirstomos į dvi kategorijas - į emocijas nukreipta įveika ir į problemas sprendimą nukreipta įveika:

- Į **emocijas nukreipta įveika** (angl. *emotion-focused coping*) laikoma tuomet, kai keičiamas ne streso šaltinis, bet tai, kaip yra išgyvenamas pats stresas. Dažnai ši įveika pasitelkiama tuomet, kai asmuo mano, jog negali kontroliuoti streso šaltinio (Deater-Deckard, 2004; Hastings et al., 2005; White & Hastings, 2004).
- Į **problemos sprendimą** nukreipta įveika (angl. *problem-focused coping*) pasitelkiama, kai manoma, jog galima pačiam iš dalies keisti ar pašalinti stresą keliantį šaltinį (Deater-Deckard, 2004).

Visgi, toks strategijų skirstymas gali sudaryti klaidingą įspūdį, jog į emocijas nukreipta įveika ir į problemas nukreipta įveika tarpusavyje yra nesusiję. Iš tiesų gali būti visai priešingai. Pavyzdžiui, į emocijas nukreipta įveika sumažina tuo metu jaučiamą emocinį distresą, o šiam sumažėjus, žmogus jau gali imtis ir į problemą nukreiptos įveikos strategijų. Arba atvirkščiai - efektyvi į problemas nukreipta įveika sumažina su stresoriumi susijusius nemalonius jausmus (Dardas & Ahmad, 2013). Tačiau net ir siejant pasyvios įveikos strategijas (vengimas, neigimas) su neigiamomis pasekmėmis, negalima teigti, jog tai yra visiškai netinkama įveika. Pavyzdžiui, neigimas laikomas kur kas efektyvesne įveika pirminiuose krizės patyrimo etapuose, kaip kad netikėta vaiko diagnozė (Lazarus & Folkman, 1984). Todėl vertinant efektyviausias įveikos strategijas, reikšmingą vaidmenį atlieka laikas, kada šios strategijos yra taikomos.

Dar vienas - dvigubas ABCX - modelis, paaiškinantis, kaip šeimoms pavyksta atsigausti po stresinių išgyvenimų yra sukurtas McCubbin ir Patterson (1983). Jis būtent ir atskiria skirtingus įveikos etapus. Modelį sudaro dvi fazės – pirmoji yra laikoma prisitaikymo faze, kurios metu atsiranda stresorius. Šeima šioje fazėje yra ypatingai trapi ir pažeidžiama, kadangi yra sutrikdoma jų

vidinė emocinė pusiausvyra, taip pat ir iki šiol turėti įsitikinimai apie tėvystę ir vaiko ateitį. Tokiam įvykiui galėtų būti priskiriama patirtis, kai tėvai pirmą kartą išgirsta vaiko diagnozę. Tai reikšmingas laikotarpis tolimesniame šeimos adaptacijos kelyje, kadangi dėl užklupusio streso ir emocinio disbalanso, iki tol turėtų įveikos įgūdžių gali ir nebepakakti. Šioje fazėje šeima bando suprasti, kas nutiko (Malone, cit. iš Luther et al., 2005). Antroji fazė – adaptacijos – yra dinamiška, joje tėvai stengiasi patenkinti vaiko su specialiais poreikiais reikalavimus. Adaptacijos fazė nukreipta į tai, kaip šeimos įveikia didelius sunkumus, kuriems yra reikalingi rimti pokyčiai visoje šeimos funkcionavimo sistemoje (Riper, 2007). Taigi, šiose skirtingose fazėse šeimos gali labai skirtingai suvokti savo poreikius, kaip įveikti sunkumus, gali skirtis jų supratimas, ką reiškia sėkminga įveika. Todėl, atrodytų tikėtina, jog pradiniame, prisitaikymo, etape naudojamos strategijos nebūtinai gali būti efektyvios ir adaptacijos fazėje.

Iš literatūros apžvalgos atsispindi, jog tyrėjai, naudodami skirtingas metodikas išskiria ir labai įvairias įveikos strategijas, kuriomis naudojasi tėvai, augindami vaikus su sutrikimais. Todėl rezultatų analizė ieškant dažniausiai naudojamos ir efektyviausios įveikos strategijos nėra labai paprasta. Lai, Oei (2014) apžvelgė kelis skirtingus įveikos strategijų vertinimo instrumentus ir pabandė išskirti pagrindines įveikos strategijų grupes: (1) aktyvus vengimas (socialinis atsiribojimas, atsitraukimas, neigimas, vaiko ignoravimas ir pasyvus problemos vertinimas), (2) dvasinė įveika (religinio pobūdžio įveika), (3) kognityvinis požiūrio keitimas (priėmimas, lūkesčių keitimas, prioritetų ir gyvenimo tikslų išsikėlimas, humoro jausmas), (4) problemos sprendimas (gydymo planų nusistatymas ir laikymasis, įsitraukimas į kontaktą su vaiku, bendradarbiavimas su šeima, šeimos įtraukimas). Tie patys autoriai taip pat išanalizavo 37 skirtingų autorių tyrimus ir apibendrinę juos išskyrė, jog pagrindinės tėvų, kurių vaikas turi ASS, naudojamos įveikos strategijos yra į problemą nukreiptos strategijos (planavimas, konfrontacija, problemų sprendimas, lūkesčių keitimas, prasmės ieškojimas) bei socialinės paramos siekimo strategija (kreipimasis į išplėstinę šeimą, draugus, bendradarbius, sveikatos priežiūros specialistus). Viena iš į problemos sprendimą nukreiptų strategijų, kuri yra labai svarbi ir neretai minima literatūroje - požiūrio keitimas. Ši strategija leidžia tėvams pamatyti pozityvius vaiko su sutrikimu auginimo aspektus. Manning, Wainwright ir Bennett (2010) atliktame tyrime, kuriame dalyvavo 195 tėvai, auginantys mokyklinio amžiaus vaikus su ASS, 65 % tėvų, kurie naudojo šią įveikos strategiją, pažymėjo išmokę pažiūrėti į problemą pozityviau, o 71 % tikėjo, kad gali išspęsti savo šeimoje kylančias problemas. Taigi, įveikos strategijos gali būti labai įvairios, be to, jų pasirinkimas gali priklausyti ir nuo šeimos situacijos.

Skirtingas įveikos strategijas šeimoje gali nulemti ir vaiko sutrikimo pobūdis. Kaip tėvai, auginantys vaikus su sutrikimais, tokiais kaip Dauno sindromas ar autizmo spektro sutrikimas, bando įveikti sunkumus, visų pirma, priklauso nuo to, kaip jie supranta ir vertina vaiko diagnozę ir jos daromą įtaką šeimos gyvenimui (Trute & Hiebert-Murphy, 2002). Kai kurios šeimos kreipiasi pagalbos į kitus žmones, tarnybas, kiti labiau užsidaro šeimos aplinkoje ir bando sunkumus įveikti tokiu būdu (Riper, 2007). Galima kelti prielaidą, kad įveikos strategijos gali būti specifinės sutrikimams – vieno sutrikimo atveju tinkamos, kito – nepakankamos. Iš tiesų, įveikos strategijos, naudojamos tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, gali būti neefektyvios tėvams, auginantiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu (Golberg, Fontil, Sladeczek, & Miodrag, 2014; Hastings et al., 2005). Buvo pastebėta, kad motinų, auginančių vaikus su ASS, įveika yra prastesnė nei motinų, kurių vaikas turi DS (Burke, Fisher, & Hodapp, 2012). Taip pat gauta, jog paauglių, turinčių autizmo sutrikimą, mamos kur kas rečiau remiasi į socialinės paramos, savigarbos stiprinimo strategijas, nei tėvai, kurių paauglys vaikas turi intelekto sutrikimą (Donovan cit. iš Igersoll & Hambrick, 2011). Tokie tyrimų rezultatai gana logiškai siejasi su anksčiau minėtais tyrimais, kuriuose pabrėžiama, jog tėvai, kurių vaikas turi ASS, taip pat patiria daugiau neigiamų išgyvenimų. Visgi, reiktų atkreipti dėmesį, jog egzistuoja ir kita tyrimų grupė - juose jokių skirtumų tarp taikomų įveikos strategijų, kurias naudoja tėvai su vaikais, turinčiais ASS arba DS, nėra (Goldberg et al., 2014). Tad vertinant tėvų įveikos strategijas, visgi, reiktų atidžiau apžvelgti jų bendrumus ir skirtumus atsižvelgiant į vaiko sutrikimą. Tokiu būdu galima pradėti ieškoti, kokie bendri aspektai padeda įveikti sunkumus auginant vaiką su ASS arba DS, ir kokie specifiniai aspektai egzistuoja kiekvienam sutrikimui atskirai. Siekiant paanalizuoti tai dar detaliau, galima išskirti dar vieną faktorių - įveikos strategijų kismą laike.

Iš literatūros analizės žinome, jog stresas ir šeimos prisitaikymas keičiasi priklausomai nuo to, kokiame raidos etape yra jų vaikas - kūdikystėje, vaikystėje, paauglystėje - tai vyksta kartu su konkrečiais vaiko raidos uždaviniais. Taigi, jeigu keičiasi tai, kaip tėvai suvokia jaučiamą su tėvyste susijusį stresą, bei kaip tėvai bando prisitaikyti prie pokyčių, tai autoriai taip pat daro prielaidą, jog įveikos strategijos taip pat keičiasi laikui bėgant kartu su besikeičiančiais dėl vaiko amžiaus rūpesčiais (Higgins et al., 2005). Pavyzdžiui, tyrime, kuriame dalyvavo tėvai, auginantys vaiką su ASS, įveikos strategijos tikrai keitėsi su laiku - sumažėjo bendras įveikos strategijų skaičius bei ilgaainiui buvo atsitraukta nuo į problemą nukreiptos įveikos strategijos ir pereinama prie į emocijas nukreiptos įveikos (Gray, 2006). Kitame tyrime vidutinio amžiaus tėvai, kurių vaikas turi autizmo sutrikimą, pažymėjo, kad bėgant laikui pradėjo mažiau pasikliauti pagalbos centrais bei mažiau dėmesio skyrė į problemos sprendimą nukreiptai įveikai ir buvo linkę dažniau naudoti į emocijas

nukreiptą, religinio pobūdžio įveiką (King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum, & Bates, 2009). Nors pastarajame tyrime nėra nurodyta, jog tokie pokyčiai įvyko dėl vaiko amžiaus, galime susidaryti įspūdį, kad pati įveika keičia savo pavidalą ir išlieka įdomu ir vertinga suprasti ar pokyčiams reikšmės turi vaiko chronologinis amžius. Štai, pavyzdžiui, Hasting et al., (2005) tyrimas neatskleidė jokių reikšmingų ryšių tarp vaiko chronologinio amžiaus ir tėvų naudojamų įveikos strategijų. Taigi, gali būti, jog augant vaikui su sutrikimu ir susiduriant su skirtingais raidos iššūkiais, tėvai taip pat bando prisitaikyti - gali keistis tiek jų emocinė būseną, tiek naudojama įveika, tačiau šis aspektas vis dar lieka nepatvirtintu tyrimų klausimu. Apibendrinant, įveikos strategijos yra skirtos mažinti neigiamus patiriamų sunkumų padarinius asmens fizinei ir psichinei sveikatai. Visgi, nebūtinai tėvų taikoma įveika yra efektyvi, labai svarbu gebėti laviruoti tarp turimų įveikos strategijų ir reikiamu metu pritaikyti pačią efektyviausią.

1.6. Tyrimo tikslas ir klausimai

Išanalizavus literatūrą apie tėvų, auginančių vaikus su ASS arba DS, prisitaikymą, iškyla tam tikrų neaiškumų ir rezultatų netolygumų. Šį tyrimą atlikti nėra lengva, kadangi kol kas nėra itin daug galimybių palyginti užsienio tyrėjų duomenų su Lietuvos tyrėjų gauta informacija, todėl šis tyrimas, atveria naujas galimybes ir požiūrio kampus. Jame siekiama surasti atsakymus į 8 žemiau pateiktus klausimus:

1. Kaip skiriasi tėvų savigarbos jausmas priklausomai nuo vaiko sutrikimo, o tėvystės stresas nuo vaiko sutrikimo ir amžiaus?
2. Kaip skiriasi vaiko kasdienis funkcionavimas pagal tai, koks yra vaiko sutrikimas?
3. Koks ryšys sieja (a) tėvystės stresą ir vaiko funkcionavimą bei amžių ir (b) savigarbos jausmą ir vaiko funkcionavimą bei amžių priklausomai nuo vaiko sutrikimo?
4. Kaip skiriasi tėvų naudojamos įveikos strategijos priklausomai nuo vaiko sutrikimo ir amžiaus?
5. Koks ryšys sieja tėvų naudojamas įveikos strategijas ir vaiko funkcionavimo ypatumus bei amžių priklausomai nuo vaiko sutrikimo?
6. Kaip susijęs tėvystės stresas, jaučiama savigarba ir naudojamos įveikos strategijos priklausomai nuo vaiko sutrikimo?
7. Kaip vaiko su sutrikimu funkcionavimo ypatumai ir amžius nuspėja su tėvyste susijusį stresą, tėvų savigarbos jausmą?

8. Kaip tėvų naudojamos įveikos strategijos nuspėja su tėvyste susijusį stresą bei savigarbos jausmą?

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Tyrimo dalyviai

Šiame tyrime dalyvavo tėvai, kurie buvo skirstomi į dvi grupes:

1. Tėvai, auginantys vaiką, turintį autizmo spektro sutrikimą.
2. Tėvai, auginantys vaiką, turintį Dauno sindromą.

Visi respondentai buvo renkami patogiosios atrankos būdu kreipiantis į organizacijas ir įstaigas, vienijančias tikslines šeimas. Bendradarbiauta su „Kitoks vaikas“, Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“, „Sėkmingi vaikai“, ABA centras bei kitomis įstaigomis ir specialiosiomis mokyklomis. Buvo siekiama apimti kuo daugiau Lietuvos vietovių, tačiau tikslų duomenų apie respondentų pasiskirstymą pagal vietovardį nėra.

Tyrimo klausimynus iš viso užpildė 127 tėvai, iš jų 97 augino vaiką su autizmo spektro sutrikimu, o 30 vaiką su Dauno sindromu. Didžioji dauguma tyrimo dalyvių ($n = 110$) yra susituokę, taip pat dauguma yra dirbantys ($n = 99$). Tarp jų aukštąjį universitetinį išsilavinimą įgijusių tėvų yra 72, aukštąjį neuniversitetinį - 27 tėvai. Tarp autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų tėvų buvo 44 vyrai ir 53 moterys. Tėvų amžius grupėje siekė nuo 20 m. iki 50 m. ($M = 38,34$, $SD = 6,1$). Tarp tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, buvo 14 vyrų ir 15 moterų. Amžius šioje tėvų grupėje siekė nuo 29 m. iki 58 m. ($M = 42,2$, $SD = 8,38$). Kriterijai, kuriais remiantis buvo atrenkami tėvai, galintys dalyvauti šiame tyrime:

- vaikams turėjo būti dar iki tyrimo nustatytas vienas iš nurodytų sutrikimų (priskirta konkreči diagnozė);
- vaikų amžius tyrimo metu siekė iki 18 m. amžiaus;
- vaikai gyvena kartu su tėvais;

Vaikų, kuriuos tėvai minėjo kaip turinčius atitinkamą sutrikimą, pasiskirstymas buvo toks: 97 turėjo autizmo spektro sutrikimą, iš kurių 16 mergaičių, 81 berniukas. Autizmo spektro sutrikimo vaikų amžius buvo nuo 2,6 m. iki 17 m. ($M = 7,84$, $SD = 3,58$). Dauno sindromą turėjo 30 vaikų, iš kurių 14 buvo mergaičių, 16 berniukų. Dauno sindromo sutrikimo vaikų amžius siekė nuo 1,2 m. iki 17 m. ($M = 8,08$, $SD = 4,23$).

Autizmo spektro sutrikimų grupę sudarė: 3 – Aspergerio sindromas, 27 – autizmas, 1 – atipinis autizmas, 17 – įvairiapusis raidos, 6 – mišrus raidos, 43 – tėvai nepatikslino. Tačiau dėl

mažos imties ir pakankamai didelio kiekio atveju, kai nebuvo patikslinta konkretesnė spektro diagnozė, buvo nuspręsta tyrime autizmo spektro sutrikimų smulkiau nedetalizuoti.

2.2. Tyrimo instrumentai

Tyrimo metu buvo vertinami keli skirtingi aspektai: (1) savigarbos jausmas; (2) su tėvyste susijęs stresas ir (3) tėvų naudojamos įveikos strategijos. Taip pat svarbus aspektas buvo vaiko funkcionavimo ypatumų supratimas, kuris tyrimo rėmuose buvo apibrėžtas kaip fizinio ir socialinio neįgalumo laipsnis.

2.2.1. Informacija apie tėvus ir vaiką

Siekiant surinkti bendrą informaciją apie pildantį tėvą/motiną ir šeimos situaciją bei vaiko, turinčio ASS arba DS su diagnoze susijusius ypatumus, buvo sudaryta anketa, kurioje pildančiojo prašoma nurodyti savo lytį, amžių, šeimyninę padėtį, išsilavinimą ir užimtumą bei gyvenamą vietą (didmiestis/rajonas ir pan.). Taip pat pateikiami klausimai apie tai, kiek vaikų yra šeimoje, kiek iš jų turi nurodytus sutrikimus. Prašoma patikslinti vaiko/-ų su sutrikimu lytį, amžių, sutrikimo nustatymo laiką bei diagnozę. Keli klausimai pateikiami apie vaiko ugdymą bei papildomas veiklas. Anketos pavyzdys kartu su kreipimusi į tyrimo dalyvius pateikiamas prieduose (žr. 1 priedas).

2.2.2. Išteklių ir streso klausimynas (QRS-F)

Tėvystės stresas ir tėvų suvokiamo vaiko funkcionavimo ypatumai buvo vertinti pasitelkiant trumpąją „Išteklių ir streso klausimyno“ formą (angl. *Questionnaire on Resources and Stress, Short Form*). Šis instrumentas paprastai yra naudojamas siekiant, jog tėvai iš savo asmeninės perspektyvos įvertintų savo prisitaikymą ir gebėjimą susidoroti su iššūkiais auginant vaiką, turintį raidos sutrikimą, fizinę negalią ar chronišką ligą. Pozityvu tai, kad klausimynas yra sukurtas būtent šeimoms, kurioje yra asmuo su tam tikra negalia ar sutrikimu, jį lengva administruoti.

Tyrimo naudota Friedrich, Greenberg ir Crnic (1983) pasiūlyta klausimyno forma, kurią sudaro 51 teiginys, kuriuos tėvai vertina kaip teisingus arba klaidingus jų esamai situacijai šeimoje. 2004 m. prof. dr. Roma Jusienė ir Lina Bagdonaitė išvertė klausimyną į lietuvių kalbą. Tam, jog klausimynas galėtų būti panaudotas jų tyrime, buvo atliktas dvigubas vertimas. Esamam tyrimui atlikti, buvo gautas sutikimas iš lietuviško vertimo autorių naudoti klausimyną. Kartu su prof. dr.

Roma Jusiene klausimynas buvo peržvelgtas dar kartą ir patikslintos keletu teiginių formuluočių (pavyzdžiui.: 29 teiginys „Laikas, ypač laisvalaikis, V slenka lėtai“ buvo pakeistas į „Laikas su V, ypač laisvalaikis, slenka lėtai“).

Originali „Išteklių ir streso klausimyno“ (QRS) forma buvo sukurta Holroyd, 1974 m (cit. iš Honey, Hastings, & Mcconachie, 2005). Ją sudarė 285 teiginiai. Visgi, tokiam klausimynui užpildyti tenka skirti nemažai laiko, tai neretai apsunkina nuoširdų tėvų įsitraukimą į tyrimą. Tačiau klausimynas praktikoje buvo labai reikšmingas, todėl buvo siekiama jį modifikuoti ir trumpinti. Vienas tokių bandymų trumpinti klausimyną buvo Friedrich, Greenberg ir Crinc (1983) – jie sukūrė trumpesnę, psichometriškai stipresnę 52 teiginių klausimyno versiją. Ir būtent ši trumpoji „Išteklių ir streso klausimyno“ (QRS-F) forma dabar gana dažnai naudojama tirti išgyvenamo streso lygį šeimose, kuriose auga vaikas su negalia (Glidden & Floyd cit. iš Honey et al., 2005).

Savo klausimyno versijoje, Friedrich ir kolegės išskiria 4 faktorius: tėvų ir šeimos problemos (vaiko turimo sutrikimo keliama stresoriai tėvams ir visai šeimai; vaiko, kaip problemų šaltinio suvokimas), pesimizmas (neigiami tėvų įsitikinimai apie vaiko ir, iš dalies, savo ateities perspektyvas), vaiko ypatumai (arba socialinis neįgalumas apima bruožus, keliančius nerimą tėvams – gebėjimas įsiminti informaciją, bendrauti su kitais ir kt., vaiko kaip naštos suvokimas) ir fizinis neįgalumas (paties vaiko galimybių atlikti įprastus, kasdienes veiksmus ribos). Nepaisant teigiamų aspektų, kuriuos turi trumpoji forma, šiek tiek dviprasmybės išlieka – Glidden ir Floyd (cit. iš Honey et al., 2005) taikydami QRS-F, išskyrė ne 4, o 5 faktorius. Penktasis faktorius, autorių nuomone, gali būti laikomas stipriu tėvų depresyvumo rodikliu.

Klausimyno konstrukto validumui tikrinti šiame tyrime atlikta faktoriinė principinių komponentų analizė su Varimax pasukimu (Bartleto sferiškumo kriterijaus $p < 0,001$, KMO = 0,740) priverstinai išskyrus 4 faktorius (žr. 2 priedas, 1 lentelė). Į I faktorių patenka tėvų ir šeimos problemų, pesimizmo ir vaiko ypatumų faktorių teiginiai, kurie paaiškina 15,8% bendrosios dispersijos. Į II faktorių patenka pesimizmo, vaiko ypatumų ir fizinio neįgalumo faktorių teiginiai, kurie paaiškina 8,5% bendrosios dispersijos. Į III faktorių patenka tėvų ir šeimos problemų, pesimizmo ir vaiko ypatumų faktorių teiginiai, kurie paaiškina 6,8% bendrosios dispersijos. Į IV faktorių patenka pesimizmo, vaiko ypatumų ir fizinio neįgalumo faktorių teiginiai, kurie paaiškina 6,8% bendrosios dispersijos. Šie nesutapimai su autorių teoriniu modeliu galėjo atsirasti dėl per mažos ir specifinės imties. Taigi, tolimesnei šio tyrimo duomenų analizei buvo nuspręsta naudoti klausimyno autorių teorinį modelį, kuriame išskiriami keturi faktoriai:

- Tėvų ir šeimos problemų faktorių sudaro 20 teiginių. Tėvų ir šeimos problemų rodiklis – teiginių įverčių suma.

- Pesimizmo faktorių sudaro 10 teiginių. Pesimizmo rodiklis – teiginių įverčių suma.
- Vaiko ypatumų (socialinio neįgalumo) faktorių sudaro 15 teiginių. Vaiko ypatumų rodiklis – teiginių įverčių suma.
- Fizinio neįgalumo faktorių sudaro 6 teiginiai. Fizinio neįgalumo rodiklis – teiginių įverčių suma.

Svarbu paminėti, kad skaičiuojant rezultatus kai kurių teiginių įverčiai turėjo būti apversti. QRS–F klausimyno patikimumo rodikliai šio tyrimo metu pateikiami 1 lentelėje.

1 lentelė. *Išteklių ir streso klausimyno (QRS-F) Cronbacho α rodikliai*

Skalės	Teiginių skaičius	Cronbacho α
Tėvystės stresas	30	0,919
Tėvų ir šeimos problemos	20	0,880
Pesimizmas	10	0,660
Vaiko ypatumai/socialinis neįgalumas	15	0,788
Fizinis neįgalumas	6	0,680

Remiantis Honey ir kolegų (2005) bei Hastings (2003) siūlymais, bendras su tėvyste susijusio streso rodiklis buvo skaičiuojamas apjungus dvi QRS-F klausimyno subskales: tėvų ir šeimos problemų bei pesimizmo. Pasak autorių, likusios dvi skalės veikia matuoja vaiko galimybes ir negalias ir neatspindi tėvų emocinės būsenos, todėl šiame darbe abi skalės buvo laikomos vaiko funkcionavimo ypatumų rodikliu ir buvo labai reikšminga tyrimo dalis.

2.2.3. Rosenbergo savigarbos skalė (RSES)

Tėvų jaučiamai savigarbai nustatyti buvo pasitelkta Rosenbergo savigarbos skalė (angl. *Rosenberg Self-Esteem Scale, RSES*). Skalę 1965 m. pristatė Rosenberg, nuo tada ji yra vienas iš dažniausiai naudojamų instrumentų savigarbai vertinti. Tyrimai atskleidžia, jog tai yra lengvai adaptuojamas, aiškus ir patikimas instrumentas, kuris naudojamas visame pasaulyje (Oladipo, Bolajoko, & Kalule-Sabiti, 2014; Schmitt & Allik, 2005). Nors originaliai skalė buvo sukurta kaip

vienos dimensijos - visi teiginiai vertina bendrą savigarbos jausmą - kai kurie tyrėjai išskiria dvi dimensijas - teigiamas savęs vertinimas ir neigiamas savęs vertinimas (Oladipo et al., 2014). Nors diskusijų apie faktorių skaičių kyla, vis dėlto, dažniausiai autoriai laikosi nuomonės, jog, kaip ir pristatyta originale, tai tik vieno faktoriaus skalė.

Skalę sudaro 10 teiginių - penki iš jų formuluojami teigiamai („Apskritai, esu savimi patenkintas(-a)“), likę penki - neigiamai („Kartais galvoju, kad esu niekam tikęs(-usi)“). Klausimyną individualiai pildo pats asmuo. Kiekvieną iš teiginių prašoma įvertinti 4 balų skalėje, kai 4 - visiškai sutinku, 3 - sutinku, 2 - nesutinku, 1 - visiškai nesutinku. Bendras savigarbos įvertis gaunamas susumavus visų 10 teiginių balus. Svarbu atkreipti dėmesį į tai, jog neigiamai formuluotų teiginių įverčiai turėtų būti apverčiami. Analizuojant rezultatus reikia turėti galvoje, jog kuo aukštesnis bendras skalės įvertis, tuo aukštesnis asmens savigarbos jausmas (Schmitt & Allik, 2005). Tie patys autoriai taip pat atliko tyrimą, kuriame gilinasi į universalius ir kultūrinius skalės bruožus. Jame dalyvavo 53 šalys tarp kurių buvo ir Lietuva. Rosenbergo skalės įverčių vidurkis mūsų šalyje siekė $M = 29,6$, $SD = 3,67$. Nors tyrimų imtis buvo patgioji - daugiausia pildžiusiųjų buvo studentai - rezultatai rodo, jog skalės patikimumas per visas 53 dalyvavusias šalis išsidėsto nuo Cronbacho $\alpha = 0,45$ (Kongo Respublika) iki Cronbacho $\alpha = 0,90$ (Izraelis, Jungtinė Karalystė). Patikimumo rodiklio vidurkis sudėjus visų 53 šalių gautus duomenis Cronbacho $\alpha = 0,81$, Lietuvoje jis siekė Cronbacho $\alpha = 0,75$. Šiame tyrime gautas patikimumo rodiklis buvo Cronbacho $\alpha = 0,83$. RSES lietuvių kalba yra laisvai prieinama internete, norint naudoti skalę tyrimo tikslais jokių papildomų leidimų gauti nereikia.

2.2.4. Į šeimos krizę orientuota asmeninė įvertinimo skalė (F-COPES)

Šeimų, kuriose auga vaikas, turintis autizmo spektro sutrikimą ar Dauno sindromą, naudojamoms problemų sprendimo ir elgesio strategijoms įvertinti buvo pasitelkta „Į šeimos krizę orientuota asmeninė įvertinimo skalė“ (angl. *The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale*, F-COPES). Klausimynas sukurtas McCubbin, Olson ir Larson 1981 metais. F-COPES gali būti labai naudingas siekiant planuoti, kaip padėti šeimai, esančiai sunkioje, probleminėje situacijoje, pavyzdžiui, auginant vaiką su sutrikimu. Šis klausimynas yra paremtas McCubbin ir Patterson (1983) pakoreguotu ABCX šeimos prisitaikymo ir adaptacijos modeliu ir koncentruojasi į šeimos taikomą įveiką dviem lygmenimis:

1. šeimos sąveika tarpusavyje – tai būdai, kuriais naudojasi šeimos nariai kartu kovodami su kylančiais sunkumais;

2. šeimos ir aplinkos sąveika – būdai, kuriuos pasitelkdama šeima bando įveikti iššūkius, kylančius už šeimos ribų, bet paveikiančius visą šeimą kaip vienį.

F-COPES yra klausimynas, kurį pildo pats asmuo. Tai yra patikimas ir validus instrumentas, padedantis įvertinti šeimos taikomas įveikos strategijas. Jį sudaro 30 klausimų. Instrukcijoje prašoma įvertinti, kaip kiekvienas teiginys atitinka pildančiojo asmens požiūrį ir elgesį susiduriant su sunkumais. Atsakymai pateikiami 5 balų Likerto skalėje, kai: 1 – visiškai nesutinku, 2 – nesutinku, 3 – nei sutinku, nei nesutinku, 4 – sutinku, 5 – visiškai sutinku. Taip pat pasyvaus vertinimo subskalės teiginiai yra atvirkštiniai, todėl siekiant adekvačiai įvertinti skalės įvertį lyginant su kitais, gauti atsakymai apverčiami (1 = 5, 2 = 4, 3 = 3, 4 = 2, 5 = 1) (McCubbin et al, 1981). Duomenys skaičiuojami atitinkamai sumuojant teiginių atsakymų įverčius. Kuo aukštesni skalių įvertinimai, tuo geresni šeimos įveikos įgūdžiai, susidūrus su stresinėmis situacijomis (Altiere, 2006).

Instrumento autoriai teiginius skirsto į 5 faktorius – kitaip tariant, skirtingas įveikos strategijas. Tai yra: socialinės paramos įgijimas (angl. *acquiring social support*) – šeimos gebėjimas aktyviai siekti paramos iš aplinkinių asmenų („Dalinamės savo sunkumais su giminaičiais“), nuostatų keitimas (angl. *reframing*) – šeimos gebėjimas apibrėžti stresinius įvykius taip, kad jie taptų mažiau neigiami, gąsdinantys („Žinome, kad turime stiprybės (jėgų) išspręsti net didžiausias problemas“), dvasinės paramos siekimas (angl. *seeking spiritual support*) – paramos ir patarimų ieškojimas religiniame kontekste („Dalyvaujame pamaldose“), šeimos mobilizavimas siekiant pagalbos (angl. *mobilizing family to acquire and accept help*) – šeimos gebėjimas pastebėti pagalbos šaltinius ir priimti siūlomą pagalbą („Ieškome informacijos ir patarimo kitų asmenų šeimose, kurios susidūrė su tomis pačiomis ar panašiomis problemomis“), pasyvus vertinimas (angl. *passive appraisals*) – šeimos gebėjimas apdoroti problemas taip, kad jos tik minimaliai trikdytų šeimos sistemą („Žiūrime aktualias programas per televiziją“). Bene ryškiausias pasyvaus vertinimo pavyzdys – vengimo strategija (Padula, 1995; Myers & Taylor, 1992). Taigi, matyti, jog klausimyne atsiskleidžia dvi šeimos naudojamų strategijų rūšys – internalios ir eksternalios. Internalios (vidinės) įveikos strategijos apima šeimos mobilizavimą (pasitikėjimą šeimos galimybėmis aktyviai spręsti problemas), požiūrio keitimą ir pasyvų vertinimą. Tuo tarpu eksternalios (išorinės) strategijos yra apibūdinamos per dvasinės ir socialinės paramos siekimą iš draugų, kaimynų bei įvairių organizacijų (Hashemi, Razavi, Sharif, & Shahriari, 2007).

Lietuviškoji klausimyno versija buvo pateikta 2011 m. Rasos Monkevič magistro baigiamajame darbe (vadovė doc. dr. Liuda Šinkariova). Susisiekus su autorėmis, išsiaiškinta, jog klausimynas buvo išverstas į lietuvių kalbą iš anglų kalbos, tuomet buvo atliktas atgalinis vertimas.

Taip pat buvo susisiepta su angliškos, originalios versijos autoriais – buvo gautas raštiškas sutikimas naudoti klausimyną lietuvių kalba esamo tyrimo tikslais.

Klausimyno patikimumo rodikliai, kuriuos išskyrė McCubbin ir kolegės (1981), lietuvišką vertimą atlikusios Monkevič ir Šinkariova (2011) ir šio tyrimo autorė, yra pateikiami 2 lentelėje. Atkreipiamas dėmesys, jog 18 teiginys nėra įtraukiamas į analizę dėl per mažo svorio faktoriuje.

2 lentelė. *Į šeimos krizę orientuotos asmeninės įvertinimo skalės (F-COPES) Cronbacho α rodikliai*

Skalės	Teiginių skaičius	McCubbin ir kolegės (1981)	2011 m. Rasos Monkevič magistro baigiamajame darbe	Šio tyrimo
		Cronbacho α		
Socialinės paramos įgijimas	9	0,83	0,593	0,810
Nuostatų keitimas	8	0,82	0,495	0,760
Dvasinės paramos siekimas	4	0,80	0,668	0,717
Šeimos mobilizavimas siekiant pagalbos	4	0,71	0,483	0,735
Pasyvus vertinimas	4	0,63	0,186	0,365
Bendras	29	0,86		0,799

Skalės konstrukto validumui tikrinti atlikta faktorinė principinių komponentų analizė su Varimax pasukimu (Bartleto sferiškumo kriterijaus $p < 0,001$, KMO = 0,718) priverstinai išskyrė 5 faktorius (žr. 2 priedas, 2 lentelė). Į I faktorių patenka socialinės paramos, dvasinės paramos siekimo faktorių teiginiai, kurie paaiškina 8,2% bendrosios dispersijos. Į II faktorių patenka nuostatų keitimo, dvasinės paramos siekimo teiginiai, kurie paaiškina 11,35% bendrosios dispersijos. Į III faktorių patenka dvasinės paramos siekimo, ir šeimos mobilizavimo siekiant pagalbos teiginiai, kurie paaiškina 10,9% bendrosios dispersijos. Į IV faktorių patenka šeimos mobilizavimo ir pasyvaus vertinimo teiginiai, kurie paaiškina 10,4% bendrosios dispersijos. Į V faktorių patenka socialinės paramos įgijimo teiginiai, kurie paaiškina 8,2% bendrosios dispersijos.

Nors skalės KMO koeficientai ir Bartleto sferiškumo testo įverčiai atitinka reikalavimus, tačiau patikrinus koreliacinius ryšius tarp kintamųjų, matyti, jog dalis jų nėra tarpusavyje susiję. Kaip teigia Tabachnick ir Fidell (cit. iš Pakalniškienė, 2012), tarpusavyje nesusijusių kintamųjų

faktorių analizė nėra tikslinga. Be to, toks faktorių išsibarstymas galėjo atsitikti ir dėl per mažo imties dydžio, neatitinkančio rekomenduojamos proporcijos (Nunnally cit. iš Pakalniškienė, 2012). Tad atsižvelgiant į tai, šiame tyrime buvo nuspręsta naudoti klausimyno autorių McCubbin ir kolegų (1981) teorinį modelį, kuriame išskiriami penki faktoriai.

2.3. Tyrimo eiga

Pradžioje buvo susisiepta su įvairiomis įstaigomis ir centrais visoje Lietuvoje, vienijančiais tėvus, auginančius vaiką/-us, kuriam/-iems nustatytas autizmo spektro sutrikimas arba Dauno sindromas. Į centrus ir įstaigas kreiptasi pagalbos norint pasiekti tikslinę grupę, bendradarbiauti mokslinio tyrimo tikslais. Šeimos į tyrimą buvo įtraukiamos dviem būdais – išdalinus jiems popierines anketas, kurias, sutikę dalyvauti tėvai, užpildytas užklijuotuose vokuose grąžindavo atgal ($n = 81$). Popierinės anketos buvo dalinamos tiesiogiai patiems tėvams arba tarpininkaujant per centro ar įstaigos darbuotojus. Konfidencialumui užtikrinti, ant klausimynų nebuvo prašoma rašyti jokių duomenų, leidžiančių identifikuoti pildžiusiojo tapatybę. Antras taikytas būdas – pasiekti tėvus internetu. Įvairios asociacijos bei įstaigos sutiko pasidalinti internetine anketos nuoroda savo vidiniuose tinkluose, ar individualiai su šeimomis, kurioms tai galėtų būti aktualu. Sutikę dalyvauti tėvai savo atsakymus pateikdavo pagal gautą nuorodą nukeliavę į internetinę svetainę ($n = 46$). Šis pildymo būdas garantavo šeimai visišką anonimiškumą. Patikrinus tyrimo duomenis, gautus elektroniniu bei pieštuko-popieriaus metodu, reikšmingų skirtumų nebuvo pastebėta.

2.4. Duomenų analizė

Rezultatai buvo apdorojami naudojant statistinės programos SPSS 21.0 versiją. Pradžioje buvo atliktas naudojamų konstrukto normalumo vertinimas. Rezultatai atskleidė, jog duomenų pasiskirstymas yra normalus, todėl tolimesniems skaičiavimams buvo taikomi parametrinės statistikos metodai. Skalių patikimumas skaičiuotas vidinio suderinamumo būdu (Cronbacho α). Skalių konstrukto validumas tikrintas atlikus principinių komponentų faktorių analizę su Varimax sukiniu. Tyrimo metu be dviejų skirtingų tėvų grupių, pagal tai, kokį sutrikimą turi jų vaikas, buvo išskirtos dar 3 vaikų amžiaus grupės. Tai padaryta remiantis Tehee ir kolegų (2009) bei Bristol ir Chopler (cit. iš Zechella & Raval, 2015) patirtimi. Tad pagal atitinkamus raidos etapus grupės buvo: 1 - 6 m. vaikystė (ikimokyklinis amžius), 7 - 11 m. vidurinioji vaikystė (mokyklinis amžius), 12 - 17 m. paauglystė. Dviejų skirtingų grupių lyginimai atlikti taikant Student t - testą

nepriklausomoms imtis, o lyginant kelių grupių vidurkius buvo taikyta dvifaktorinė dispersinė analizė (ANOVA). Ryšiams tarp kintamųjų nustatyti taikytas Pearson koreliacijos koeficientas. Siekiant įvertinti prognozinis veiksniai tarp kintamųjų buvo taikyta daugialypė tiesinė regresija.

3. REZULTATAI

Šiame darbe buvo keliami 8 klausimai apie tėvų savigarbą, tėvystės stresą ar įveiką, atsižvelgiant į vaiko sutrikimą, amžių bei funkcionavimo ypatumus. Remiantis tyrimo klausimų eiliškumu, toliau pateikiami gauti rezultatai.

3.1. Tėvų savigarbos ir tėvystės streso skirtumai pagal vaiko sutrikimą ir amžių

Siekiant rasti atsakymą į tai, kaip tėvystės stresas bei savigarbos jausmas skiriasi priklausomai nuo vaiko sutrikimo, buvo atliktas porinis (dviejų nepriklausomų imčių) Student t-testas. Gauti rezultatai atskleidžia, jog nepriklausomai nuo to, ar vaikas turi ASS ar DS, tėvų patiriamas tėvystės stresas ir savigarbos jausmas nesiskiria (3 lentelė). Matyti, jog tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, tiek tėvystės streso, tiek savigarbos įverčiai kiek didesni, tačiau statistiškai reikšmingai nesiskiria. Reikėtų nepamiršti, jog kuo savigarbos skalės įvertis didesnis, tuo asmens savigarbos jausmas yra stipresnis, kai, tuo tarpu, streso aukštesni įverčiai reiškia labiau neigiamus išgyvenimus.

3 lentelė. Tėvystės streso ir savigarbos jausmo vidurkių lyginimas pagal vaiko sutrikimą

Tyrimo kintamieji	ASS (n = 97)		DS (n = 30)		t	df	p
	M	SD	M	SD			
Stresas	14,22	6,72	14,03	7,38	0,13	125,00	0,899
Savigarba	29,20	4,53	28,67	4,53	0,56	125,00	0,577

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai, t – t testo koeficientas, df – laisvės laipsnis, p – reikšmingumo lygis.

Antroji klausimo dalis buvo apie tėvystės streso įvertinimą atsižvelgiant į vaiko su sutrikimu amžių. Skaičiavimai buvo atlikti dvejose grupėse - tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, ir tėvų, auginančių vaiką su Dauno sindromu (4 lentelė). Siekiant įvertinti skirtumus tarp trijų amžiaus grupių buvo atlikta dvifaktorinė dispersijos analizė (two-way ANOVA). Gauti

rezultatai atskleidė, jog tėvų, auginančių vaikus su ASS ir DS, tėvystės streso įverčių vidurkiai tarp skirtingų vaikų amžiaus grupių statistiškai reikšmingai nesiskiria. Taigi, atsakant į tyrime keltą klausimą, svarbu paminėti, kad nei su tėvyste susijęs stresas, nei jaučiamas savigarbos jausmas nesiskiria nuo to, koks sutrikimas yra diagnozuotas jų vaikui ar koks vaiko, turinčio autizmo spektro sutrikimą ar Dauno sindromą, amžius.

4 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su ASS ar DS, tėvystės streso vidurkių lyginimas pagal vaiko amžiaus grupę

Tyrimo kintamieji	Sutrikimas	1-6 m.		7-11 m.		12-18 m.		F	df	p
		ASS (n = 53)		ASS (n = 31)		ASS (n = 13)				
		DS (n = 9)		DS (n = 16)		DS (n = 5)				
		M	SD	M	SD	M	SD			
Stresas	ASS	13,49	6,74	14,55	6,96	16,38	5,98	0,340	2	0,712
	DS	14,78	7,51	13,25	6,40	15,20	11,10			

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai, F – Fisher testo koeficientas, df – laisvės laipsnis, p – reikšmingumo lygis.

3.2. Kasdienio vaiko funkcionavimo skirtumai pagal sutrikimą

Antrasis tyrimo klausimas buvo apie tai, ar skiriasi vaiko funkcionavimo lygis pagal tai, koks sutrikimas yra diagnozuotas vaikui. Šiems skaičiavimams atlikti buvo pasitelktas porinis (dviejų nepriklausomų imčių) Student t-testas. Iš gautų rezultatų matyti (5 lentelė), jog vaikų funkcionavimas skiriasi tik fizinės negalios atžvilgiu. Tai yra, tėvai, turintys vaiką su Dauno sindromu, jo gebėjimą pasirūpinti savimi - nusiprausti, pavalgyti, aktyviai judėti - vertino prasčiau nei tėvai, kurių vaikui nustatytas autizmo spektro sutrikimas. Reiktų prisiminti, jog kuo aukštesnis skalių įvertis, tuo daugiau sunkumų toje srityje tėvai priskiria savo vaikams.

5 lentelė. Fizinės negalios ir socialinės negalios vidurkių lyginimas pagal vaiko sutrikimą

Tyrimo kintamieji	ASS (n = 97)		DS (n = 30)		t	df	p
	M	SD	M	SD			
Fizinė negalia	2,40	1,49	3,10	1,58	-2,21	125,00	0,029
Socialinė negalia	8,90	3,71	9,17	2,91	-0,365	125,00	0,680

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai, t – t testo koeficientas, df – laisvės laipsnis, p – reikšmingumo lygis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu.

3.3. Savigarbos ir tėvystės streso ryšys su vaiko funkcionavimu ir amžiumi priklausomai nuo sutrikimo

Trečiasis tyrimo klausimas buvo apie tai, koks ryšys sieja tėvų jaučiamą su tėvyste susijusį stresą bei savigarbos jausmą ir vaiko funkcionavimo ypatumus bei jo amžių. Nagrinėjant šiuos ryšius buvo atlikti skaičiavimai naudojantis Pearson koreliacijos koeficientu. Vaiko funkcionavimo ypatumai buvo išskirti į fizinę vaiko negalią ir socialinę vaiko negalią. Iš gautų rezultatų (6 lentelė) galima pamatyti, jog tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, imtyje visi gauti ryšiai, išskyrus su vaiko amžiumi, yra reikšmingi. Matyti, jog tėvų savigarba neigiamai, tačiau silpnai koreliuoja su vaiko funkcionavimo ypatumų įverčiais - tiek fizinės, tiek ir socialinės negalios. Kitaip tariant, esant mažesniems vaiko funkcionavimo ypatumų įverčiams, savigarbos įverčiai yra aukštesni arba atvirkščiai. Taip pat teigiamos sąsajos matomos tarp fizinės ir socialinės negalios rodiklių ir tėvystės streso. Priežastiniai ryšiai kol kas lieka neaiškūs, tačiau galima teigti, jog didėjant vaiko socialinės ir fizinės negalios rodikliams, tėvystės stresas taip pat atitinkamai didėja arba atvirkščiai.

Atlikus tuos pačius Pearson koreliacijos koeficiento skaičiavimus tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, imtyje reikšmingų sąsajų pastebėta mažiau (6 lentelė). Matyti, jog stiprus teigiamas ryšys yra tarp vaiko socialinės negalios ir tėvystės streso įverčių. Kitais žodžiais tariant, didėjant vaiko socialinio funkcionavimo sunkumams, didėja ir su tėvyste susijęs stresas arba atvirkščiai. Taigi, matyti, jog tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, grupėje tėvystės stresas ir savigarba labiau siejosi su vaiko funkcionavimo ypatumais nei tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, grupėje.

6 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su ASS arba DS, tėvystės streso ir savigarbos bei vaiko funkcionavimo ypatumų ir amžiaus sąsajos

	TARP ASS			TARP DS		
	Fizinė negalia	Socialinė negalia	Vaiko amžius	Fizinė negalia	Socialinė negalia	Vaiko amžius
Stresas	0,482**	0,634**	0,063	0,286	0,740**	0,129
Savigarba	-0,290**	-0,237*	-0,01	-0,029	0,015	-0,277

Pastaba: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$. Statistiškai reikšmingi ryšiai pažymėti paryškintu šriftu.

3.4. Tėvų įveikos strategijų skirtumai pagal vaiko sutrikimą ir amžių

Ketvirtasis tyrimo klausimas buvo apie tai, kaip skiriasi tėvų naudojamos įveikos strategijos priklausomai nuo vaiko sutrikimo (7 lentelė) ir amžiaus (8 lentelė). Nustatyti skirtumams pagal vaiko sutrikimą buvo atliekamas vidurkių lyginimas naudojant Student t-testą. Jis neparodė jokių reikšmingų skirtumų tarp tėvų, turinčių vaiką su autizmo spektro sutrikimu ir tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu naudojamų įveikos strategijų. Tai reiškia, jog abi tėvų grupės, bandydamos šeimoje įveikti sunkius, stresinius išgyvenimus, panašiai naudoja skirtingas įveikos strategijas. Visgi, iš 7 ir 8 lentelių duomenų matyti, jog dažniausiai abiejų grupių tėvai naudoja nuostatų keitimo strategiją, kai, tuo tarpu, rečiausiai jie yra linkę ieškoti dvasinės paramos.

7 lentelė. Tėvų naudojamų įveikos strategijų įverčių vidurkių lyginimas pagal vaiko sutrikimą

Tyrimo kintamieji	ASS (n = 97)		DS (n = 30)		t	df	p
	M	SD	M	SD			
Soc. parama	23,46	6,73	23,17	5,72	0,22	125	0,827
Nuostatų keitimas	30,97	3,97	30,73	5,02	0,27	125	0,790
Dvasinė parama	10,67	3,74	10,87	3,82	-0,25	125	0,803

7-tos lentelės tęsinys							
Šeimos mobilizavimas	13,62	3,56	12,20	3,57	1,91	125	0,059
Pasyvus vertinimas	11,97	2,66	11,73	2,48	0,43	125	0,667

Pastaba: *M* – vidurkis, *SD* – standartiniai nuokrypiai, *t* – *t* testo koeficientas, *df* – laisvės laipsnis, *p* – reikšmingumo lygis.

Siekiant įvertinti naudojamų įveikos strategijų skirtumus tarp tėvų, turinčių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, ir tėvų, kurių vaikas turi Dauno sindromą, pagal tris vaiko amžiaus grupes buvo atlikta dvifaktoriinė dispersijos analizė (two-way ANOVA). Tačiau reikšmingų skirtumų tarp tėvų pasirenkamų įveikos strategijų pagal tai, koks yra vaiko su sutrikimu amžius, nebuvo pastebėta (8 lentelė). Taigi, iš gautų duomenų matome, kad tėvai, kurių ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus vaikas bei paauglys turi nustatytą ASS diagnozę, tokiu pačiu dažnumu naudoja 5 tirtas įveikos strategijas kaip ir atitinkamo amžiaus vaikų su Dauno sindromu tėvai.

8 lentelė. Tėvų, auginančių vaikus su ASS ar DS, naudojamų įveikos strategijų įverčių vidurkių lyginimas pagal vaiko amžių

Tyrimo kintamieji	Sutrikimas	1-6 m.		7-11 m.		12-18 m.		<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
		ASS (n = 53)	DS (n = 9)	ASS (n = 31)	DS (n = 16)	ASS (n = 13)	DS (n = 5)			
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Soc. parama	ASS	23,70	6,26	22,74	6,54	24,23	9,14	0,594	2	0,544
	DS	25,22	5,95	22,63	5,34	21,20	6,65			
Nuostatų keitimas	ASS	31,19	3,89	30,71	4,26	30,69	3,82	2,027	2	0,136
	DS	33,22	5,56	28,94	4,42	32,00	4,30			
Dvasinės paramos siekimas	ASS	10,13	3,07	11,68	4,45	10,46	4,16	0,406	2	0,667
	DS	9,33	2,74	11,44	3,76	11,80	5,50			

8-tos lentelės tęsinys										
Šeimos mobilizavimas	ASS	14,04	3,30	13,19	4,14	12,92	3,09	0,490	2	0,614
	DS	13,56	2,60	12,06	3,86	10,20	3,70			
Pasyvus vertinimas	ASS	11,72	2,90	12,13	2,26	12,62	2,57	0,289	2	0,750
	DS	11,33	2,74	11,50	1,93	13,20	3,49			

Pastaba: M – vidurkis, SD – standartiniai nuokrypiai, F – Fisher testo koeficientas, df – laisvės laipsnis, p – reikšmingumo lygis.

3.5. Ryšys tarp tėvų įveikos ir funkcionavimo ypatumų bei amžiaus priklausomai nuo vaiko sutrikimo

Siekiant rasti atsakymą į penktąjį tyrimo klausimą apie ryšius tarp tėvų įveikos strategijų, tėvystės streso ir vaiko funkcionavimo ypatumų bei amžiaus, gauti Pearson koreliacijos koeficientai, tėvų, turinčių vaiką su ASS, grupėje atskleidžia tik vieną neigiamą statistiškai reikšmingą ryšį tarp vaiko fizinės negalios ir tėvų naudojamos pasyvaus vertinimo įveikos strategijos (9 lentelė). Tokie rezultatai leidžia teigti, jog esant aukštesniam vaiko fizinės negalios rodikliui, tėvai rečiau naudoja pasyvaus vertinimo strategiją, kai stengiamasi problemą vertinti taip, kad ji keltų kuo mažiau sunkumų, tačiau jos nesprendžia. Taip pat gali būti, jog ryšys veikia atvirkščiai.

9 lentelė. *Tėvų, turinčių vaiką su ASS, įveikos strategijų, vaiko funkcionavimo ypatumų ir amžiaus sąsajos*

	Vaiko amžius	Socialinė negalia	Fizinė negalia
Soc. parama	-0,036	-0,132	-0,019
Nuostatų keitimas	-0,023	-0,174	-0,045
Dvasinė parama	0,023	-0,023	0,099
Šeimos mobilizavimas	-0,151	-0,065	0,147

9-tos lentelės tęsinys

Pasyvus vertinimas	0,189	-0,096	-0,233*
--------------------	-------	--------	----------------

Pastaba: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$. Statistiškai reikšmingi ryšiai pažymėti paryškintu šriftu.

Analizuojant tokius pačius ryšius tėvų su vaikais, kuriems nustatytas Dauno sindromas, imtyje buvo atrasta daugiau reikšmingai tarpusavyje susijusių ryšių. 10 lentelėje matyti, jog ryšys stebimas tik su dvejomis tėvų naudojamomis įveikos strategijomis - socialinės paramos įgijimu ir šeimos mobilizavimu. Vaiko su sutrikimu socialinės negalios įvertis, kaip vienas iš darbe apibrėžiamų funkcionavimo ypatumo komponentų, siejasi su abiem įveikos strategijomis. Fizinės negalios rodiklis turi ryšį tik su socialinės paramos įgijimo įveikos strategija. Netikėtas ryšys pastebėtas tarp šeimos mobilizavimo ir vaiko, turinčio Dauno sindromą, amžiaus. Visi pastebėti ryšiai šioje tėvų grupėje yra neigiami, todėl vaiko funkcionavimo įverčiams esant aukštesniems (vaiko funkcionavimas labiau sutrikdytas) arba jam esant vyresniam, minėtos įveikos strategijos naudojamos rečiau ir atvirkščiai.

10 lentelė. *Tėvų, turinčių vaiką su DS, įveikos strategijų, vaiko funkcionavimo ypatumų ir amžiaus sąsajos*

	Vaiko amžius	Socialinė negalia	Fizinė negalia
Soc. parama	-0,238	-0,463*	-0,588**
Nuostatų keitimas	-0,122	-0,105	0,016
Dvasinė parama	0,108	0,064	0,059
Šeimos mobilizavimas	-0,414*	-0,388*	-0,236
Pasyvus vertinimas	0,2	0,193	0,324

Pastaba: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu.

Taigi, apibendrinant atsakymą į tyrimo klausimą, stipresnės ir įvairesnės sąsajos tarp tėvų naudojamų įveikos strategijų ir vaiko funkcionavimo ypatumų yra stebimos tėvų, turinčių vaikus su DS, grupėje. Tuo tarpu, amžiaus sąsaja su tėvų įveikos strategijomis yra vos viena. Ji išryškėjo tik tėvų su Dauno sindromu grupėje.

3.6. Ryšys tarp tėvystės streso, savigarbos jausmo, įveikos strategijų ir vaiko sutrikimo bei amžiaus

Šeštuoju tyrimo klausimu buvo siekiama geriau suprasti tėvystės streso bei savigarbos jausmo tarpusavio sąsajas priklausomai nuo to, koks sutrikimas yra diagnozuotas tyrime dalyvavusių tėvų vaikui ir taip pat paanalizuoti tėvystės streso ir savigarbos jausmo ryšius su konkrečiomis įveikos strategijomis. Tam buvo pasitelktas Pearson koreliacijos koeficientas. Gauti rezultatai atskleidė kelis reikšmingus ryšius (11 lentelė). Tarp tėvų, kurių vaikas turi autizmo spektro sutrikimą, stresas buvo neigiamai susijęs su nuostatų keitimo ir pasyvaus vertinimo strategijomis, tačiau šie ryšiai nėra labai stiprūs. Kiti reikšmingi ryšiai šioje tėvų grupėje buvo nustatyti tarp jaučiamo savigarbos jausmo ir: nuostatų keitimo įveikos strategijos (ryšys teigiamas) ir tėvystės streso (ryšys neigiamas).

Kitoje tėvų grupėje, kurioje vaikas turi Dauno sindromą, tėvystės stresas buvo neigiamai susijęs tiek su socialinės paramos įveikos strategija, tiek ir su šeimos mobilizavimo strategija. Todėl, tarkime, dažniau ir efektyviau naudojant kreipimosi socialinės paramos bei šeimos mobilizavimo įveiką, tėvų, turinčių vaiką su DS, streso lygis mažėja. Arba kuo mažesnis tėvų juntamas stresas, tuo dažniau tėvai naudojami socialinės paramos siekimo ir pagalbos iš kitų, pavyzdžiui, specialistų, priėmimo įveikos strategijomis. Tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, savigarbos jausmas taip pat teigiamai susijęs su socialinės paramos ir nuostatų keitimo strategija.

11 lentelė. Tėvų, auginančių vaiką su ASS arba DS, tėvystės streso, savigarbos jausmo bei naudojamų įveikos strategijų sąsajos

	TARP ASS		TARP DS	
	Stresas	Savigarba	Stresas	Savigarba
Soc. parama	-0,130	0,085	-0,510**	0,418*
Nuostatų keitimas	-0,321**	0,493**	-0,361	0,761**
Dvasinė parama	-0,008	0,010	- 0,148	0,270
Šeimos mobilizavimas	0,068	0,131	-0,533**	0,364

11-tos lentelės tęsinys				
Pasyvus vertinimas	-0,228*	0,180	0,083	-0,136
Stresas	-	-0,455**	-	-0,216

Pastaba: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$. Statistiškai reikšmingi ryšiai pažymėti paryškintu šriftu.

3.7. Tėvystės streso, savigarbos jausmo ir įveikos strategijų prognostiniai veiksniai

Atsakymui į septintą tyrimo klausimą apie tai, kaip vaikų kasdienio funkcionavimo ypatumai nuspėja tėvystės stresą ir savigarbos jausmą, gauti buvo naudota daugialypė tiesinė regresija. 12 lentelėje pateikti duomenys atskleidžia, jog ASS grupėje, vaiko socialinė negalia, fizinė negalia ir amžius paaiškina 42,2% tėvystės streso bei 9.1% savigarbos duomenų sklaidos. Matyti, jog tėvystės stresą numato tik socialinė negalia. Tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimu, patiria didesnę streso lygį, kai vaikui sunkiau sekasi socialiai įsitraukti į gyvenimą.

12 lentelė. *Daugialypės regresijos modelių rezultatai prognozuojant tėvų, turinčių vaiką su ASS, savigarbą ir tėvystės stresą, kai nepriklausomi kintamieji – socialinė negalia, fizinė negalia ir vaiko amžius*

Nepriklausomi kintamieji	1	2
	Standartizuoti β (Beta) prognozinių kintamųjų koeficientai	
Socialinė negalia	0.527***	-0.099
Fizinė negalia	0.179	-0.234
Vaiko amžius	0.033	-0.022
R ²	0.422	0.091
F	22.636	3.118

Pastaba: 1 - Stresas, 2 - Savigarba. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Atlikus daugialypę tiesinę regresiją tėvų, kurių vaikas turi DS, grupėje (13 lentelė), matyti, jog socialinė, fizinė negalia ir vaiko amžius paaiškina 55,5% tėvystės streso ir 10.6% savigarbos jausmo duomenų sklaidos. Rezultatai parodo, jog stresas, kaip ir tėvų su vaikais, turinčiais ASS,

grupėje yra teigiamai nuspėjamas socialinės negalios faktoriaus. Kuo vaikui sunkiau sekasi bendrauti su kitais, įsiminti informaciją, tuo tėvai auginantys vaiką su DS, išgyvena didesnę su tėvystės procesu susijusį stresą. Verta atkreipti dėmesį, jog socialinė negalia stipriau prognozuoja stresą tėvų, auginančių vaiką su DS, grupėje nei grupėje tėvų su ASS turinčiais vaikais. Vaiko amžius ir jo fizinės negalios lygis neturi jokios įtakos tėvų jaučiamam su tėvyste susijusiam stresui ar savigarbos jausmui abejose tėvų grupėse.

13 lentelė. *Daugialypės regresijos modelių rezultatai prognozuojant tėvų, turinčių vaiką su DS, savigarbą ir tėvystės stresą, kai nepriklausomi kintamieji – socialinė negalia, fizinė negalia ir vaiko amžius*

Nepriklausomi kintamieji	1	2
	Standartizuoti β (Beta) prognozinių kintamųjų koeficientai	
Socialinė negalia	0,798***	0,174
Fizinė negalia	-0,099	-0,185
Vaiko amžius	-0,057	-0,352
R ²	0,555	0,106
F	10,826	1,024

Pastaba: 1 - Stresas, 2 - Savigarba. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

3.8. Tėvystės streso ir savigarbos jausmo prognostiniai veiksniai

Atsakymui į aštuntąjį tyrimo klausimą apie tai, kaip tėvų naudojamos įveikos strategijos nuspėja tėvystės stresą ir savigarbą, gauti buvo naudota daugialypė tiesinė regresija. Skirtingi autoriai išskiria, jog nuo naudojamų įveikos strategijų priklauso tėvų prisitaikymas, tad šiame tyrime tėvystės stresas kartu su savigarba buvo laikomi priklausomais kintamaisiais, tuo tarpu įveikos strategijos - nepriklausomais, galimai numatančiais streso lygį ir savigarbos jausmo stiprumą. Aptariant rezultatus, gautus tarp tėvų, kurių vaikui nustatytas ASS, (14 lentelė) matome, jog socialinė parama, nuostatų keitimas, dvasinė parama, šeimos mobilizavimas bei pasyvus vertinimas paaiškina 20,4% streso bei 29,8% savigarbos. Matyti, jog nuostatų keitimas ir pasyvus vertinimas neigiamai numato tėvų jaučiamą stresą ir teigiamai savigarbą. Tad naudojant nuostatų

keitimo bei pasyvaus vertinimo įveikos strategijas mažėja jaučiamas streso lygis ir stiprėja savigarbos jausmas.

14 lentelė. *Daugialypės regresijos modelių rezultatai prognozuojant tėvų, auginančių vaikų su ASS, tėvystės stresą ir savigarbą, kai nepriklausomi kintamieji - įveikos strategijos*

Nepriklausomi kintamieji	1	2
	Standartizuoti β (Beta) prognozinių kintamųjų koeficientai	
Socialinė parama	-0,158	0,022
Nuostatų keitimas	-0,335***	0,486***
Dvasinė parama	-0,098	0,009
Šeimos mobilizavimas	0,162	0,090
Pasyvus vertinimas	-0,283**	0,248*
R^2	0,204	0,298
F	4,672	7,743

Pastaba: 1 – Stresas, 2- Savigarba. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$. Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu.

Tuo tarpu, grupėje, kurioje tėvai augina vaikus su DS (15 lentelė), nepriklausomi kintamieji paaiškina 36,1% tėvystės streso ir 62,8% savigarbos jausmo. Tėvų gebėjimas apibrėžti stresinius įvykius taip, kad jie taptų mažiau gąsdinantys (nuostatų keitimo įveikos strategija), teigiamai numato tėvų savigarbos jausmą. Kitaip tariant, dažnėjant nuostatų keitimo įveikos strategijos naudojimui, stiprėja ir tėvų savigarbos jausmas.

15 lentelė. Daugialypės regresijos modelių rezultatai prognozuojant tėvų, auginančių vaiką su DS, tėvystės stresą ir savigarbą, kai nepriklausomi kintamieji - įveikos strategijos

Nepriklausomi kintamieji	1	2
	Standartizuoti β (Beta) prognozinių kintamųjų koeficientai	
Socialinė parama	-0,255	0,214
Nuostatų keitimas	-0,180	0,713***
Dvasinė parama	0,056	0,122
Šeimos mobilizavimas	-0,331	-0,107
Pasyvus vertinimas	-0,024	-0,030
R^2	0,361	0,628
F	2,713	8,102

Pastaba: 1 – Stresas, 2 - Savigarba. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$. Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu.

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Pirmasis tyrimo klausimas buvo apie tai, kaip skiriasi tėvų savigarba pagal tai, koks yra vaiko sutrikimas, o tėvystės streso lygis pagal tai, koks vaiko sutrikimas ir amžius. Tyrime dalyvavusios tėvų imties rezultatai leidžia pamatyti, kad tėvų jaučiamas su tėvyste ir vaiko auginimu susijęs streso lygis nesiskiria tarp tėvų, turinčių vaiką su autizmo spektro sutrikimu ir tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu. Tokie rezultatai šiek tiek stebina, kadangi užsienio autorių darbai dažniausiai atskleidžia priešingus duomenis. Bendrame mokslinių darbų kontekste dominuoja įrodymai, kad tėvai, auginantys autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, patiria daugiau tėvystės streso nei tėvai, kurių vaikas turi Dauno sindromą (Abbeduto et al., 2004; Pisula, 2007; Dabrowska & Pisula, 2010; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005). Visgi, nepaisant tyrimų, atskleidžiančių didesnę tėvystės streso lygį tarp ASS turinčių vaikų, gausos yra pavienių tyrėjų, nepatvirtinančių tokių rezultatų (Costea-Barluti et al., 2014). Taigi, esamo tyrimo duomenys patenka į šių tyrimų kontekstą. Taip pat, norėta patikrinti, ar skiriasi savigarbos jausmas tarp tėvų, auginančių vaikus su Dauno sindromu, ir tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, kadangi savigarbos jausmas siejamas su patiriamu stresu ir vaiko sutrikimu (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). Tačiau gauti duomenys atskleidžia, kad skirtumų tarp tėvų savigarbos jausmo, kaip ir tarp jaučiamo streso, taip pat nėra. Savigarbos jausmo lyginimas tarp dviejų tėvų, auginančių vaikus su sutrikimais, grupių nėra dažnas tyrimo objektas, todėl aiškinant gautus rezultatus reikia būti ypatingai atsargiems, siekiant išvengti per daug kategoriškų ir subjektyvių išvadų. Štai Higgins ir kolegų (2005), atliktame tyrime su tėvais, auginančiais vaiką, turintį autizmo spektro sutrikimą, pastebėta, kad apskritai, tokių tėvų savigarbos jausmas buvo stiprus, sveikas ir niekaip nesiskyrė nuo normų. Lietuvoje tokių normų neturime ir palyginimų atlikti negalime. Be to, akivaizdu, jog neužtenka tik informacijos apie tai, kokį sutrikimą turi vaikas tam, kad galėtume paaiškinti savigarbos jausmo tarp skirtingų tėvų grupių skirtumus ar jų nebuvimą. Iš tokių rezultatų galima suprasti, jog tėvai abejose grupėse jaučiasi pakankamai gerai save vertinantys, priimančys save ir svarbiausia, kad turi nemažai teigiamų jausmų ir įsitikinimų apie save, o vaiko sutrikimas nėra esminis faktorius, galintis atskleisti savigarbos jausmo ypatumus.

Toliau analizuojant streso lygio skirtumų nebuvimą vienas iš galimų paaiškinimų, kodėl jie galėjo nepasireikšti, yra tai, jog literatūroje dažniausiai išskiriama, kad būtent motinos, o ne tėčiai, kurių vaikas turi ASS, pasižymi aukštesniu su tėvyste susijusiu stresu lygiu nei motinos, kurių vaikas turi DS (Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2009; Dabrowska & Pisula, 2010; Abbeduto et al.,

2004). Tuo tarpu, šiame tyrime tėvų lytis nebuvo išskirta ir tėčiai su motinomis suporuoti nebuvo. Jeigu, kaip teigia autoriai, tėčių patiriamo streso lygis yra mažesnis, tai apėmus juos į vieną grupę, kartu su motinomis, streso lygio vertinimas galėjo išsilyginti ir skirtumai tarp dviejų tėvų grupių tapo ne tokie ryškūs. Taip pat išlieka klausimas apie tai, kokie tėvai yra labiau linkę dalyvauti tyrimuose ir kaip dalyvaujančių tėvų imtis gali paveikti rezultatus. Panašių dvejonų kyla ir kitiems autoriams, teigiantiems, kad lieka neaišku, ar tėvai, patiriantys daugiau streso, emocinių sunkumų yra linkę pildyti klausimynus ir taip ieškoti tam tikros paramos, supratimo, ar priešingai, juos pildo tėvai, kurie patiria mažiau streso ir turi objektyvesnę požiūrį į savo būseną (Cox, Eaton, Ekas, & Enkevort, 2015). Vienas iš kriterijų atrenkant tyrimo dalyvius, buvo tai, kad vaikui būtų jau anksčiau diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas arba Dauno sindromas. Taigi, tam, kad pildytų šiuos klausimynus, tėvai, tam tikra prasme, jau turėjo būti perdirbę informaciją apie tai, kad jų vaikas tikrai turi autizmo spektro sutrikimą ar Dauno sindromą. Kiti autoriai, pastiprindami tokią hipotezę, nurodo, jog bendrai paėmus, diagnozės priėmimas jau savaime yra siejamas su geresniu tėvų prisitaikymu ir patiriamu mažesniu su tėvyste susijusiu stresu (Deater-Deckard, 2004). Taigi, tyrimo duomenys apie tėvystės stresą ir savigarbos jausmą tarp tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, ir tėvų, kurių vaikas turi Dauno sindromą, yra unikalūs tuo, kad skiriasi nuo daugumos užsienio tyrimų rezultatų neatskleisdami skirtumų tarp tėvystės streso ir savigarbos jausmo lygio skirtingose tėvų, turinčių vaikus su sutrikimu, grupėse.

Antroji klausimo dalis buvo apie tai, kaip tėvystės stresas skiriasi priklausomai nuo vaiko su sutrikimu amžiaus, kadangi kai kurie tyrėjai nurodo skirtumus tarp jo ir tėvystės streso lygio (Costea-Barluti et al., 2014). Tačiau šiame tyrime vaiko chronologinis amžius neatliko reikšmingo vaidmens - nepriklausomai nuo to, ar vaikas buvo ikimokyklinio amžiaus, mokyklinio amžiaus ar paauglys, tėvų jaučiamas su tėvyste susijęs stresas nesiskyrė, tačiau jokių skirtumų neranda ir kiti tyrėjai (Weiss, 1991; McStay et al., 2013; Peters-Scheffer et al., 2012). Nors vaikui augant, įvyksta daug skirtingų procesų - besikeičiantys paties vaiko poreikiai, nauji su amžiumi susiję išoriniai reikalavimai (Seltzer et al., 2004; Bristol ir Schopler (cit. iš Zechella & Raval, 2016) - chronologinis vaiko amžius ne visuomet atitinka su vaiko gebėjimais susijusį protinį amžių, todėl gali būti, jog į analizę įtraukiant ir pastarąjį rodiklį duomenys taptų kur kas išsamesni. Taip pat svarbi gali būti ir kiek anksčiau tyrėjų iškelta mintis apie tai, kad tėvams stresą, susijusį su vaiko auginimu, labiau kelia tai, kas priklauso nuo jų - ką jie geba ar negeba sukontroliuoti augindami vaiką, o amžius nėra kažkas, ką jie galėtų patys kontroliuoti ar keisti - jis nesusijęs su jų, kaip tėvų įgūdžiais (McStay et al., 2014). Dar vienas veiksnys, galėjęs paveikti tokius rezultatus - labai skirtingo dydžio amžiaus grupės - nevienodas ir gana mažas skaičius tiriamųjų galėjo nepakankamai išryškinti skirtumus. Be

to, reikėtų nepamiršti ir jau anksčiau minėto trūkumo apie tai, kad tyrime nebuvo išskirti motinų ir tėčių streso vertinimai. Pavyzdžiui, Bebko ir kolegos (cit iš Kars & Hecke, 2012), pastebėjo, kad motinų, kurių vaikas turi ASS, streso lygis mažėjo vaikui augant, o štai tėčių streso lygis išliko pastovus. Be to, norint geriau suvokti amžiaus reikšmę tėvų savijautai, galbūt, būtų prasmingiau atlikti longitudinalinį tyrimą - taip būtų galima tiksliau įvertinti, kaip keitėsi tos pačios šeimos prisitaikymas laikui bėgant (Hastings et al., 2005). Taigi, apibendrinant, galime teigti, jog tyrimo rezultatai patenka tarp kitų tyrėjų rečiau gaunamų rezultatų, kai tėvai, auginantys vaiką su ASS tiek savo streso lygiu, tiek savigarbos jausmu, nesiskiria nuo tėvų, kurių vaikas turi DS. Visgi, turėtume būti kritiški vertindami tokius rezultatus, kadangi pasirinkti vertinimo pjūviai (pavyzdžiui, neišskirta tėvų lytis) galėjo nebūti pakankamai reikšmingi, kad išryškintų svarbiausius tėvų prisitaikymo rodiklius.

Antruoju tyrimo klausimu buvo siekiama išsiaiškinti, ar skiriasi tarp sutrikimų vaiko funkcionavimo lygis, - socialinė ir fizinė negalia - kai vertinimus atliko patys tėvai. Literatūroje vyrauja beveik vieninga nuomonė, jog autizmo spektro sutrikimą turintys vaikai yra didžiausioje rizikoje likti priklausomi nuo šeimos narių ar kitų žmonių pagalbos dėl įgūdžių funkcionuoti savarankiškai trūkumo (Seltzer et al., 2004; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004). Aiškinama, jog taip yra dėl to, kad vaikai su autizmo spektro sutrikimu turi daugiau elgesio problemų, kurios trukdo tėvams sėkmingai ugdyti vaikus, stiprinti jų savarankiškumą (Tomanik et al., 2004). Šiame tyrime vaiko elgesio problemos nebuvo vertintos papildomai, o gauti rezultatai atskleidžia, kad vaikai su autizmo spektro sutrikimu ir vaikai su Dauno sindromu skiriasi tik fizinės negalios rodikliu. Tai yra, šio tyrimo dalyvių imtyje, tėvai, kurių vaikas turi Dauno sindromą, teigė, kad pastarasis susiduria su daugiau sunkumų veikloje, reikalaujančioje jų fizinės koordinacijos - dalyvavimas aktyviose veiklose, valgymas, prausimasis ir panašiai. Vienas iš galimų aiškinimų galėtų būti jaunesė vaikų su Dauno sindromu imtis. Tai yra, jauniausias vaikas, apie kurį tėvai pildė klausimyną buvo 1,2 m. amžiaus, natūralu, kad tokiam vaikui tikrai stinga gebėjimų atlikti tam tikras fizines veiklas savarankiškai - jis tiesiog yra per mažas. Tam tikrų įgūdžių, pavyzdžiui, važiavimas autobusu savarankiškai (QRS-F, 38 teiginys), vaikas nepritaiko iki sulaukia mokyklinio amžiaus ar net vėliau. Tuo tarpu, vaikų, kuriems nustatytas autizmo spektro sutrikimas, amžius didesnis (diagnostinis faktorius), taip pat jų skaičius šiame tyrime tris kartus viršijo vaikų, turinčių Dauno sindromą, skaičių, todėl natūralu, kad autizmo spektro sutrikimą turintys vaikai galėjo turėti geresnius tam tikrus fizinius įgūdžius nei vaikai su Dauno sindromu. Visgi, siekiant geriau suprasti vaiko kasdienį prisitaikymą, būtų naudinga pasitelkti ir papildomų vertinimo metodikų, kurios galėtų apimti platesnį vaiko funkcionavimo įgūdžių spektrą.

Trečiasis tyrimo klausimas buvo apie tai, ar jaučiamas tėvystės stresas bei savigarba yra susiję su tuo, koks yra vaiko amžius bei jo gebėjimai prisitaikyti prie kasdienio gyvenimo reikalavimų. Matyti, jog jokio ryšio tarp tėvų patiriamo streso bei jaučiamos savigarbos ir vaiko chronologinio amžiaus nėra tarp abiejų grupių tėvų. Tokie rezultatai prisideda prie užsienio tyrėjų darbų, kuriuose toks ryšys taip pat nebuvo pastebėtas (McStay et al., 2013; Tomanik et al., 2004). Taip pat tai tik dar labiau patvirtina anksčiau išsakytas abejones, kad pats savaime vaiko chronologinis amžius nėra susijęs su tuo, kaip jaučiasi tėvai vaiko auginimo procese. Galbūt, galima būtų kelti prielaidą, jog neatitikimas tarp vaiko chronologinio ir protinio amžiaus galėtų būti kur kas reikšmingiau susijęs su tėvų jaučiamu stresu (Peters-Scheffer et al., 2012; Deater-Deckard, 2004). Ryšių tarp vaiko amžiaus, sutrikimo sunkumo ir tėvystės streso skirtumai tarp autorių gali būti susiję ir su tam tikrais metodologiniais skirtumais - pavyzdžiui, su tuo, kaip tėvystės stresas yra vertinamas bei kaip skirtingai jis yra apibrėžiamas (McStay et al., 2014). Visgi, iš esamų rezultatų panašu, kad kiti aspektai, tokie kaip vaiko funkcionavimo įgūdžiai, yra kur kas svarbesnis faktorius nei jo amžius (Deater-Deckard, 2004; Tomanik et al., 2004). Taigi, amžius nėra svarbiausia vaiko charakteristika, galinti turėti ryšį su tėvystės streso išgyvenimu ar tėvų savigarbos jausmu, todėl toliau analizuojami duomenys apie ryšius tarp vaiko kasdienio prisitaikymo ir tėvų išgyvenimų.

Darosi įdomu, jog neigiamas ryšys tarp vaiko funkcionavimo ir tėvų savigarbos jausmo egzistuoja tik tėvų, kurių vaikas turi ASS, grupėje. Nors lieka neaišku, kokia kryptimi ryšys veikia, tačiau vis tiek galima teigti, jog esant prastesniam vaiko kasdieniam funkcionavimui - bendraujant su kitais, įsimenant informaciją, rengiantis, savarankiškai prausiantis ar valgant - prastesnis yra ir savigarbos jausmas arba priešingai - kuo žemesnė tėvų savigarba, tuo prasčiau jie linkę vertinti ir savo vaiko su autizmo spektro sutrikimu prisitaikymo galimybes. Tai, jog toks ryšys gali egzistuoti, galima suprasti ir iš užsienio autorių darbų (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Mash & Johnston, 1993; Mann et al., 2004). Prisiminus, jog savigarbos jausmą autoriai apibrėžia, kaip neatsiejama nuo socialinių sąveikų su kitais, to, kaip kiti mus priima ir vertina (Harris et al., 2015;), o vaiko kasdienio funkcionavimo ypatumai taip pat yra susiję su jo gebėjimu savarankiškai prisitaikyti, galime daryti prielaidą, jog socialinis kontekstas, buvimas tarp kitų žmonių sieja šiuos du konstruktus. Kaip jau buvo minėta anksčiau, tėvai, kurių vaikas turi ASS, gali dažniau patirti neigiamų išgyvenimų būnant su vaiku viešumoje, kadangi aplinkiniai gali netinkamai interpretuoti vaiko elgesį (Costea-Barluti et al., 2014; Higgins et al. 2005, Estes et al., 2009). Tokia rizika yra mažesnė tėvams, kurių vaikas turi DS, nes pastarieji iš kitų vaikų pirmiausiai išsiskiria savo fizine išvaizda ir aplinkiniai netrunka suprasti apie vaiko išskirtinimą ir galimai kitokius poreikius (Asim et al., 2015). Tačiau vaikai, turintys ASS, išoriškai nelabai skiriasi nuo kitų, jų sutrikimas yra

„nematomas“. Tai svarbu paminėti, nes kai kurių autorių teigimu, fizinė išvaizda gali būti vienas iš aplinkinių žmonių reakciją lemiančių veiksnių, pavyzdžiui, dėl to ASS turintį vaiką auginantys tėvai gali jausti mažiau jautrumo ir palaikymo iš aplinkinių (Costea-Barluti et al., 2014; Higgins et al. 2005, Estes et al., 2009). Taigi, jeigu, kaip teigia autoriai, mamos nerimauja likti nesuprastos aplinkinių žmonių dėl vaiko elgesio, jo funkcionavimo ribotumų, galima būtų manyti, kad ir jų savigarbos jausmas gali būti žemesnis. Tačiau tai tik prielaidos, norit detaliau paanalizuoti tokią hipotezę, būtų svarbu į tyrimą įtraukti, tarkime, tėvų suvokiamos stigmos konstrukta, kuris geriau atskleistų, kaip tėvai jaučiasi priimami ir vertinami visuomenėje.

Tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, grupė taip pat išsiskyrė ir tuo, jog abu vaiko kasdienio funkcionavimo rodikliai siejasi su jaučiamu tėvystės stresu, kai, tuo tarpu, tarp tėvų, kurių vaikas turi DS, toks ryšys matyti tik su socialinės negalios įverčiu. Vadinasi, esant didesniems vaiko kasdienio gyvenimo funkcionavimo sunkumams, tėvai patiria ir daugiau su tėvyste susijusio streso. Arba, kuo labiau tėvai suvokia vaiko su sutrikimu auginimą kaip keliantį stresą, tuo prastesnis jiems atrodo ir vaiko kasdienis funkcionavimas. Tyrimuose lyginant motinų, auginančių vaiką su DS ir ASS būseną, atskleista, kad vaikui turint autizmo spektro sutrikimą, motinos yra labiau susirūpinusios jo priklausomybe nuo jų (Seltzer et al., 2004). Tačiau susirūpinimas dėl vaiko savarankiškumo tikrai nėra būdingas tik tėvams, turintiems vaiką su ASS. Autoriai nurodo, jog ir auginant vaiką su Dauno sindromu motinos taip pat sieja savo stresą su vaiko priklausomybe ir jo priežiūros sunkumais (Dabrowska & Pisula, 2010; Skotko & Bedia, 2005) O štai Tomanik ir kolegos (2004) yra pastebėję, jog netinkamas, neįprastas vaiko su autizmo sutrikimu elgesys yra susijęs su jų kasdienio prisitaikymo galimybėmis. Tai yra, nusišalinę, daug savistimuliacinio elgesio naudojantys vaikai mažiau linkę ir įsitraukti į savipriežiūros veiklas kaip maitinimasis, prausimasis ir panašiai. Manoma, kad padedant tėvams tvarkytis su netinkamu vaiko elgesiu, pavyktų pagerinti ir jų kasdienio funkcionavimo įgūdžius ir tokiu būdu sumažinti motinų jaučiamą su tėvystės procesu susijusį stresą. Tuo tarpu, vaikai su Dauno sindromu elgesio problemų turi kiek mažiau - jie draugiškesni, jų ryšys su tėvais kur kas artimesnis (Blacher & McIntyre, 2006; Golber et al., 2014; Skotko et al., 2011; Abbeduto et al., 2004). Pavyzdžiui, tėvai, kurie apibūdino savo vaikus su DS kaip turinčius tam tikrų sunkumų kasdieniame gyvenime (kalbos sutrikdymai, asmeninė higiena ir pan.) nepaisydami šių sutrikimų išsakė tiek pat meilės ir pasididžiavimo savo vaikais kaip ir kiti tėvai, kurie suvokia savo vaikus kaip puikiai prisitaikiusius (Skotko et al., 2011). Vis dėlto, iš daugumos tyrimų, susidaro įspūdis, jog fizinė vaiko negalia gali būti susijusi ir su paties vaiko probleminiu elgesiu. Atrodo, kad informaciją apie vaiko kasdienį funkcionavimą papildžius vaiko elgesio problemų įvertinimu, tikėtina, atrastume ir naujų ryšių, paaiškinančių ir

papildančių jau esamus rezultatus. Juk ir Dauno sindromas nėra visada vienodas - jam taip pat būna būdingos įvairaus laipsnio elgesio problemos (Norizan & Shamsuddin, 2010). Tačiau nepaisant to, matyti, kad socialinė vaiko, turinčio Dauno sindromą, negalia stipriai siejasi su patiriamu tėvystės stresu. Nors, kaip buvo aptarta, vaikai su DS yra socialesni, pozityvesni (Goldberg et al., 2014), tačiau, tuo pačiu, šis sindromas tebėra laikomas viena dažniausių intelekto sutrikimo priežasčių (Asim et al., 2015). Šio tyrimo metuose, socialinis vaiko funkcionavimas apėmė ir tam tikrus kognityvinius aspektus („V suvokia save kaip asmenybę“; „V negali prisiminti, ką jis/ji ką tik sakė“), todėl gali būti, jog šie aspektai kelia tėvams streso lygį dėl vaiko funkcionavimo ribotumų dabar ir ateityje. Taigi, priklausomai nuo vaiko sutrikimo egzistuoja ir skirtingi ryšiai tarp tėvų prisitaikymo ir vaikų savarankiškumo įgūdžių. Tačiau lieka neatsakytų klausimų, kas konkrečiai tokius skirtingus ryšius gali lemti, todėl reikalingi detalesni tyrimai, tikslingiau įvertinantys vaiko gebėjimus ir elgesį.

Ketvirtasis tyrimo klausimas buvo apie tėvų naudojamų įveikos strategijų skirtumus pagal vaiko sutrikimą ir amžiaus grupę. Šio tyrimo duomenys atskleidė, kad tėvai, kurių vaikas turi autizmo spektro sutrikimą, ir tėvai, kurių vaikui nustatytas Dauno sindromas, tarpusavyje nesiskiria pagal tai, kokią įveiką dažniausiai renkasi kovojant su stresoriais šeimos aplinkoje. Tokie rezultatai kelia dvejopas mintis. Viena vertus, skirtumo nebuvimas stebina, kadangi yra tyrėjų, kurie randa skirtumus tarp vienos ir kitos grupės naudojamų strategijų dažnumo. Pavyzdžiui, Dobrowska ir Pisula (2010) atliktame tyrime pastebėjo skirtumus tarp vienos iš į vengimą nukreiptų strategijų - minčių nukreipimo į socialinius kontaktus nesiekiant išspręsti sunkumo (tarkime, skambutis draugei) - tyrime motinos, auginančios vaiką su ASS, kur kas rečiau naudojo tokią įveikos strategiją, nei motinos, kurių vaikas turi DS. Be to, dauguma tyrėjų taip pat linkę daryti prielaidas, kad autizmo spektro sutrikimas yra sudėtingesnis sutrikimas, keliantis daugiau streso tėvams, dėl to ir įveikos strategijos gali skirtis (Hastings et al., 2005). Kita vertus, Goldberg ir kolegos (2014) nenurodė jokių skirtumų tarp motinų su ASS turinčiu vaiku ir motinų su DS turinčiu vaiku įveikos. Vienas iš aspektų, galinčių turėti reikšmės tokiems rezultatams - tai, jog lyginant tėvų įveikos strategijas taip pat nebuvo atsižvelgta į jų lytį. Kai kurie tyrėjai nurodo, kad tėvų lytis taip pat gali būti svarbi, kadangi motinos ir tėčiai naudoja skirtingas įveikos strategijas (Hall, 2012; Sullivan, 2002; Hastings et al., 2005). Pavyzdžiui, motinos naudojami įveika, kurioje visą dėmesį jos sutelkia į savo kaip motinos, atsakomybes, kai, tuo tarpu, tėčiai įvardina darbą ne namuose kaip savo įveikos strategiją (Montes & Halterman, 2007; Gray cit. iš Hall, 2012). Vėlgi, norint patvirtinti tėvų lyties kaip svarbaus faktoriaus, kuris gali turėti reikšmės įveikos skirtumams, reikšmę svarbu surinkti informaciją apie tai, kaip abu tėvai vertina vaiko sutrikimą ir kaip labai kiekvienas jaučiasi

įsitraukęs ir susijęs su vaiko auginimo rūpesčiais. Tačiau, šio tyrimo duomenimis, hipotezė, jog įveikos strategijos gali būti specifinės vaiko sutrikimui nepasitvirtino.

Šiek tiek stebėtina, kad skirtumų nerasta ir tarp amžiaus grupių. Buvo pastebėta, kad šiame tyrime pirmoji vaikų amžiaus grupė (1-6 m.) yra gerokai didesnė už likusias dvi - į ją patenka beveik pusė tyrimo vaikų - 62. Remiantis dvigubu ABCX modeliu, ši amžiaus grupė galėtų būti iš dalies prilyginta adaptacijos fazei, kurioje tėvai sužino diagnozę ir naujai bando prisitaikyti prie savo lūkesčių ir jausmų, todėl jiems gali tekti iš naujo peržiūrėti turimus įveikos įgūdžius (Luther et al., 2005). Tačiau prielaida apie tai, kad šioje amžiaus grupėje tėvai gali patirti daugiausia su tėvyste susijusio streso ir dėl to jiems gali reikėti iš naujo peržvelgti savo turimą įveiką priklausomai nuo vaiko sutrikimo nepasitvirtino. Gali būti, jog toks amžiaus intervalas galėjo būti kiek per platus, vertinga būtų jį dar susiaurinti, tarkime, iki 1-3 metų amžiaus vaikų, nes būtent šiame amžiuje dažniausiai diagnozuojamas autizmo spektro sutrikimas ir būna santykinai nedaug praėję laiko nuo vaiko su Dauno sindromu gimimo. Įvertinus įveikos strategijas, taikomas tuo laiku, vėliau galima būtų stebėti tų pačių šeimų įveikos strategijų pokyčius (longitudinis tyrimas). Tarkime, King ir kolegų (2009) tyrimas parodė, kad bėgant laikui, tėvai ėmė kur kas rečiau naudoti į problemos sprendimą nukreiptą įveiką ir pirmenybę teikė į emocijas nukreiptai, dvasinei įveikai. Žinoma, lieka neaišku, kokio pobūdžio įveiką ankstesniuose vaiko raidos etapuose buvo linkę naudoti tie tėvai, kurie dabar klausimynus pildė apie savo paauglį vaiką su atitinkamu sutrikimu, bet prielaidą apie perėjimą prie į emocijas nukreiptas strategijos patvirtina ir kiti autoriai. Pavyzdžiui, Gray (2006) savo tyrime gavo, jog įveikos strategijos, taikomos tėvų su autizmą turinčiais vaikais, skyrėsi priklausomai nuo vaiko amžiaus - sumažėjo kreipimasis ir pasitikėjimas įvairiais pagalbos centrais ir išaugo tokios įveikos strategijos kaip religijos svarba bei pozityvus požiūris į vaiką. Reikia nepamiršti, jog mūsų tyrimas apėmė tik 5 galimas įveikos strategijas, nebūtinai jos galėjo geriausiai atspindėti tėvų įveiką. Be to, reiktų atsargiai interpretuoti tyrimo duomenis ir dėl to, kad šio klausimyno teiginių pasiskirstymas į faktorius (įveikos strategijas) neatitiko autorių nurodytos tvarkos. Dar atrodo reikšminga paminėti, kad nepaisant trūkumų, kurie galėjo turėti reikšmės rezultatams, matyti, jog šioje imtyje dažniausiai tėvų naudojama strategija buvo požiūro keitimas, kuris ir kitų autorių, savo tyrime naudojusį tą pačią metodiką, išskiriamas kaip vienas svarbiausių (Hall, 2012; Luther et al., 2005; Tway et al., 2007), antroje vietoje išlieka socialinės paramos įgyjimas (Hall, 2012; Luther et al., 2005; Tway et al., 2007). Taigi, nors tikėtų įveikos skirtumų tarp tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, ir tėvų, kurių vaikas turi Dauno sindromą, nebuvo pastebėta, svarbiu rezultatu lieka tai, kad pagrindinė ir dažniausiai naudojama įveikos

strategija yra požiūrio keitimas, kuris laikomas vienu pagrindinių būdų, padedančių gerinti šeimos prisitaikymą padedant pažvelgti į esamą situaciją pozityviau.

Penktuoju tyrimo klausimu buvo norima išsiaiškinti, kaip susijusios tėvų įveikos strategijos su tuo, koks vaiko sutrikimas, amžius ir kasdienio prisitaikymo galimybės. Rezultatai atskleidžia, jog tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimu, sieja vaiko fizinės negalios laipsnį su pasirenkama pasyvaus vertinimo strategija. Vadinasi, kai vaikas su autizmo spektro sutrikimu turi daugiau fizinių sunkumų prisitaikant, tai tėvai rečiau linkę ignoruoti sunkumą. Kadangi lieka neaišku, kaip veikia ryšys, gali būti ir taip, kad kuo dažniau tėvai naudoja pasyvaus vertinimo strategiją, tuo labiau jie suvokia vaiko gebėjimą savarankiškai funkcionuoti fizinėje veikloje kaip mažiau problematišką. Manoma, kad pasyvaus vertinimo įveikos strategija naudojama tuomet, kai tėvai netiki, jog jie gali bent iš dalies kontroliuoti pasekmes (McCubbin et al. cit. iš Luther, 2005). Literatūroje minima, kad kartais tėvai, auginantys vaikus su autizmo spektro sutrikimu, pasineria į vengimo, neigimo strategijas, kurios yra laikomos mažiausiai efektyviomis (Hastings et al., 2005). Gali būti, kad esant daugiau ir akivaizdžių vaiko su autizmo spektro sutrikimu prisitaikymo sunkumų, kai jam sunku savarankiškai savimi pasirūpinti, tėvams tampa sunkiau nustumti stresorių į šalį, nesąmoningai atidėti susidūrimą su juo vėlesniam laikui. Vaikui, kurio fizinė negalia yra didesnė, reikalingas aktyvesnis pačių tėvų įsitraukimas ir konkreti pagalba kasdieniauose savipriežiūros procesuose (Seltzer et al., 2004; Tomanik et al., 2004). Ir priešingai - kai vaiko pastebima fizinė negalia yra mažesnė, tai yra, jam paprasčiau savimi pasirūpinti bent keliose srityse (tarkime, geba pats apsirengti, žaisti aktyvius žaidimus), tai tėvams išlieka tikimybė pasitelkti pasyvaus vertinimo strategijas bandant įtikėti, jog problemos nėra tokios ryškios - iškyla grėsmė tėvams pasinerti į tiesiog pasyvų laukimą ir tikėjimąsi, kad situacija pasikeis (Luther, 2005). Tačiau reiktų būti atsargiems, kadangi kai kurie autoriai teigia, kad pasyvaus vertinimo strategija, nors ir gali pasirodyti veiksminga kurį laiką, ilgaainiui gali tapti labai neadaptivi ir netgi kelianti stresą (Troy et al., 2007). Keista, jog toks neįprastas ryšys yra vienintelis pastebėtas tėvų, turinčių vaiką su autizmo spektro sutrikimu grupėje, tačiau tėvų, kurių vaikas turi Dauno sindromą, grupėje ryšių pastebėta kur kas daugiau.

Visų pirma, abu vaiko funkcionavimo rodikliai - gebėjimas prisitaikyti prie fizinių reikalavimų ir gebėjimas prisitaikyti prie socialinių/kognityvinių reikalavimų turi atvirkštinį ryšį su socialinės paramos siekimu kaip galimybe įveikti sunkumus. Esant prastesniems vaiko su Dauno sindromu kasdienio funkcionavimo įgūdžiams, tėvai taip pat rečiau kreipiasi socialinės paramos arba galima būtų svarstyti, jog kreipimasis socialinės paramos į aplinkinius žmones lemia tai, kad tėvai savo vaikus vertina kaip prasčiau prisitaikiusius - sužinoti tikriesiems ryšiams, neužtenkta tiesiog atlikti

koreliacinius skaičiavimus. Taip pat, vaiko su Dauno sindromu socialinės negalios rodiklis yra siejamas ir su šeimos mobilizavimo strategija. Tarkime, kuo prastesni vaiko įgūdžiai bendrauti, prisitaikyti prie kitų, įsiminti skirtingą informaciją ir panašiai, tuo rečiau šeima ieško ir priima pagalbą iš kitų. Arba gali būti ir priešingai, kuo dažniau šeima priima kitų pagalbą, tuo pozityviau jie linkę vertinti ir vaiko gebėjimą prisitaikyti socialinėse situacijose. Iš tokių rezultatų matyti, jog abu faktoriai - tiek vaiko funkcionavimas, tiek tėvų siekis gauti pagalbos, palaikymo iš kitų žmonių - apima socialinį kontekstą. Kai socialiniai sunkumai egzistuoja tarp vaikų su Dauno sindromu, tai ir tėvų pasirenkamos įveikos strategijos, kurių pagrindinis bruožas yra orientacija į aplinkinius žmones ir jų teikiamą pagalbą taip pat keičiasi. Žinoma, būtų tikslinga sužinoti, kuris iš šių veiksmų yra nulemiantis kitą, tačiau vien toks ryšio buvimas priverčia atkreipti dėmesį. Apskritai, tyrimuose, kuriuose dalyvavo motinos, turinčios vaikus su Dauno sindromu patebima, kad jos ne tik pažymi sulaukiančios socialinės paramos, tačiau ir yra labiau jomis patenkintos nei motinos su vaikais, turinčiais raidos sutrikimus (Esben & Seltzer, 2011). Tam, kad tėvai, turintys vaiką su Dauno sindromu, galėtų geriau priimti vaiko sutrikimą, jiems labai svarbu yra kreiptis pagalbos ir paramos į kitus. Tik bendraudamos su kitais tėvais, esančiais panašioje situacijoje, ar su specialistais gerai nusimanančiais apie vaiko su DS funkcionavimą, motinos gali suprasti, jog jų padėtis nėra pati blogiausia ir taip labiau priimti vaiko sutrikimą bei tam tikrus jo funkcionavimo aspektus (Norizan & Shamsuddin, 2010). Taigi, panašu, jog priimdami tėvų jausmus, teikdami jiems socialinę pagalbą, informaciją, kaip suprasti, pažinti vaiką, galimai geriname ir paties vaiko prisitaikymo galimybes. Tai dar kartelį įrodo, kaip svarbu pagalbą teikti visai šeimai, o ne konkrečiam žmogui joje.

Dar vienas reikšmingas ryšys pastebėtas tarp tėvų, kurių vaikas turi DS, šeimos mobilizavimo įveikos strategijos, ir vaiko su sutrikimu amžiaus. Tarkime, gali būti, jog vaikui su Dauno sindromu esant mažesniui, tėvai labiau linkę pastebėti išorinius pagalbos šaltinius ir priimti jiems siūlomą pagalbą. Toks ryšys atrodytų suprantamas, kadangi gimus vaikui su Dauno sindromu tėvams gali kilti tikrai daug klausimų ir neaiškumų, susijusių su vaiko galimybėmis, jo ir jų pačių ateities perspektyvomis, todėl aktyvesnė pagalba iš kitų, informavimas gali atlikti labai svarbų vaidmenį tolimesniame šeimos adaptacijos procese (Skotko & Bedia, 2005). Galima manyti, kad šeimos mobilizavimas labai svarbi įveikos strategija tėvų prisitaikymo fazėje, aprašytoje ABCX modelyje. Tai yra, kuo mažesnis yra vaikas su Dauno sindromu, tuo mažiau informacijos apie sutrikimą turi patys tėvai, todėl pradžioje jiems labai svarbi gali tapti kitų teikiama pagalba. Labai svarbu, kad šiame etape tėvams būtų pateikiama ne tik neigiama informacija apie vaiko sutrikimo keliamus iššūkius ir sunkumus, tačiau būtų paminėti ir pozityvūs tėvystės aspektai (Lalvani, 2008). Tačiau

tokie pasvarstymai šiame tyrime kol kas išlieka tik prielaidomis, kadangi iki galo lieka neaišku, kuris veiksnys lemia pokyčius kitame.

Šeštuoju tyrimo klausimu buvo norima paanalizuoti ryšius tarp tėvystės streso, savigarbos jausmo ir naudojamų įveikos strategijų. Rezultatai atskleidžia, jog šie ryšiai skiriasi priklausomai nuo to, koks sutrikimas yra diagnozuotas vaikui. Pavyzdžiui, tėvų, kurių vaikas turi ASS, grupėje stresas buvo susijęs su nuostatų keitimo įveikos strategija - kuo dažniau tėvai naudoja šią įveiką, tuo mažesnis jų tėvystės stresas. Tačiau, kol nėra aišku, kuria kryptimi šie ryšiai veikia, taip pat tikėtina yra ir tai, kad aukštesnis tėvų streso lygis lemia, jog jie rečiau taiko nuostatų keitimo įveikos strategiją. Visgi, jau ne kartą buvo pastebėta, kad užsienio tyrėjai išskiria nuostatų keitimą kaip labai svarbią ir efektyvią strategiją mažinant tėvų, kurių vaikui diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas, streso lygį (Hastings et al., 2005; Pozo et al., 2011). Be to, šioje tėvų, auginančių vaiką, turintį autizmo spektro sutrikimą, grupėje ryšys taip pat pastebėtas ir tarp tėvų savęs vertinimo (jausmų apie save patį) ir požiūrio keitimo įveikos strategijos. Požiūrio keitimas leidžia tėvams, kurių vaikas turi ASS, pamatyti šeimos situaciją iš pozityvesnės perspektyvos. Autoriai pastebi, kad tėvams, kurių vaikas turi autizmo spektro sutrikimą, labai svarbus yra ir kitų šeimų pavyzdys - jie geba mokytis iš pozityvios kitų patirties, kartais vien bendraudami su šeimomis, kurios jau sugebėjo savo lūkesčius sureguliuoti pagal esamą situaciją, - jie ir patys jaučiasi gaunantys pagalbą (Manning et al., 2010). Tie patys autoriai taip pat apibrėžia, kad požiūrio keitimas yra šeimos nario gebėjimas iš naujo pervertinti stresinį įvykį taip, kad jis taptų labiau suvaldomas, įveikiamas. Tai reiškia, kad įvykis vis tiek suvokiamas kaip didelis iššūkis, tačiau, tuo pačiu, priimama, kad netikėti dalykai nuolat vyksta mūsų gyvenime. Taigi, galima būtų svarstyti, jog tėvams įtikėjus, kad jų sunkumai gali būti įveikti ir kad situacija turi ir pozityvių pusių, taip pat gali stiprėti ir savęs paties suvokimas kaip vertingo ir galinčio turėti įtakos reikšmingiems savo gyvenimo aspektams - tokiems kaip vaiko su ASS buvimas šeimoje (Cihangir et al., 2010). Literatūroje užsimenama, jog aukštas savigarbos jausmas padeda sustiprinti efektyviausių įveikos strategijų pasirinkimą - tarp efektyviausių taip pat minima ir požiūrio keitimo strategija - bei atvirkščiai - bandydamas efektyviai įveikti sunkumus, asmuo stiprina ir savo savigarbos jausmą (Mann et al., 2004; Leary & Baumeister, 2000; Deater-Deckard, 2004). Apibendrinant, akivaizdu tai, kad tėvams, turintiems vaiką su autizmo spektro sutrikimu, labai svarbus jų prisitaikymo veiksnys yra nuostatų keitimo strategija, turinti reikšmingus ryšius su tuo, koks tėvų jaučiamas su tėvyste susijęs stresas bei kaip jie vertina save, kaip asmenį. Tokie rezultatai skatina atkreipti dėmesį į požiūrio keitimo strategiją, kuri gali būti potencialiu veiksmu, sėkmingai apsaugančių tėvus, kurių vaikas turi ASS, nuo tolimesnių psichologinių sunkumų formavimosi.

Nepaisant to, kad nuostatų keitimas pasirodė labiausiai susijęs su tėvystės streso ir savigarbos jausmo lygiu tarp tėvų, turinčių vaikus su ASS, tai nebuvo vieninteliai reikšmingi ryšiai šioje grupėje. Tėvų taikoma pasyvaus vertinimo įveikos strategija siejosi su tėvystės stresu priešingai nei buvo tikėtasi. Literatūroje tokios vengimo strategijos dažniau siejamos su aukštesniu streso lygiu ir yra laikomos mažiau adaptyviomis nei kitos įveikos strategijos (Dardas & Ahmad, 2013; Hastings et al., 2005). Tuo tarpu, šio tyrimo rezultatai parodo, jog dažniau naudojant šią strategiją, tėvystės streso lygis yra linkęs mažėti. Tai, iš dalies, siejasi su literatūra, kurioje minima, kad tokia strategija gali būti veiksminga tam tikrame etape, tačiau ilginiui vengiant esamo sunkumo, streso lygis tik auga (Troy et al., 2007). Visgi, tokius rezultatus sunku patvirtinti esamu tyrimu, kadangi jau anksčiau buvo aptarti rezultatai, atskleidę, jog pasyvaus vertinimo įveikos strategija nėra susijusi su vaiko, turinčio ASS, amžiumi. Viena vertus buvo galima svarstyti, jog tėvai, dalyvavę šiame tyrime yra labiau susitaikę su vaiko diagnoze, dėl to ir jų streso lygis galėjo nesiskirti nuo tėvų, turinčių vaiką su DS, kita vertus, tokia sąsaja tarp pasyvaus vertinimo strategijos ir tėvystės streso leidžia tuo suabejoti. Galbūt, tėvai, turintys vaiką su ASS, vis dar išlaiko viltį, jog viskas susitvarkys ir iki galo nepriima vaiko diagnozės ir galimų ateities perspektyvų. Reiktų prisiminti ir tai, kad šioje grupėje taip pat išryškėjo ryšys tarp pasyvaus vertinimo strategijos ir vaiko su autizmo spektro sutrikimu fizinės negalios rodiklio. Kaip jau buvo minėta, pastarasis, gali būti susijęs ir su vaiko probleminiu elgesiu, kuris šiame tyrime, deja, nebuvo atskirai įvertintas. Apibendrinant tokius rezultatus būtų galima kelti prielaidą, kad tėvai, kurių vaikas turi mažiau elgesio problemų, kurios kartais trukdo jam išmokti tam tikrų savarankiškumo įgūdžių, gali būti linkę tikėti, kad sunkumai, susiję su vaiko, turinčio ASS augimu, savaime susitvarkys laikui bėgant, pavyzdžiui, vaikas juos išaugs arba išmoks prisitaikyti. Su tikėjimu, kad situacija išsprends taip pat yra susijęs ir savigarbos jausmas.

Kalbant apie tėvystės streso sąsajas su savigarbos jausmu, matyti, kad esant žemesnei savigarbai, tėvystės streso lygis auga arba kuo stipresnis tėvystės stresas, tuo prastesnė yra tėvų savigarba, tačiau šis ryšys egzistuoja tik tėvų, turinčių vaikus su ASS, grupėje. Kitų autorių darbuose, pavyzdžiui, su vaikais, kurie turi intelekto sutrikimą, pastebėta, kad neretai savigarba yra laikoma apsauginiu veiksmu prieš stresorius (Mann et al., 2004). Tėvai, turintys stiprų savigarbos jausmą, jaučiasi galintys geriau susitvarkyti su sunkumais, turi tam daugiau resursų (Cihangir et al., 2010). Tėvams, kurių vaikas turi ASS, tenka labai neikėtai susidurti su vaiko diagnoze, skirtingu metu jų gyvenime, todėl toks netikėtumas gali priversti suabejoti savo galimybėmis įveikti sunkumus bei susvyruoti jų tikėjimui, kad aplinkiniai juos priima ir vertina, todėl labai svarbus

atrodo, jau anksčiau aptartas rezultatas, jog savigarba yra susijusi ir su tuo, kaip tėvams sekasi pozityviau pažvelgti į situaciją, keliančią stresą, auginant vaiką su autizmo spektro sutrikimu.

Pereinant prie tėvų, auginančių vaiką su Dauno sindromu, grupės galime stebėti, jog savigarba ir stresas yra susiję su socialine parama tik šioje tėvų grupėje. Pati socialinė parama gali būti apibūdinama kaip tam tikra informacija, leidžianti asmeniui pasijusti, kad jis rūpi kitiems, yra mylimas ir vertinamas ir yra svarbus komunikacijos procese (Cobb cit. iš Siklos & Kerns, 2006). Turint galvoje ir socialinę savigarbos jausmo prigimtį (Harris et al., 2015), atrodo, kad sąsajos su socialinės paramos poreikiu tikrai yra labai tikėtinos. Visgi, iš šių rezultatų negalima pasakyti, ar stipresnis tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, savęs vertinimas paskatina tėvus dažniau kreiptis paramos į artimuosius, draugus, kaimynus, ar sulaukiant daugiau palaikymo ir supratimo iš aplinkinių asmenų, auga ir jų savigarbos jausmas. Kaip matyti šiame ir kai kuriuose užsienio tyrėjų darbuose (Hall, 2012; Luther et al., 2005; Twoy et al., 2007) socialinė parama kaip įveikos strategija beveik vienodai pasirenkama tarp abiejų grupių tėvų - ir tų, kurių vaikas turi Dauno sindromą, ir tų, kurių vaikui nustatytas autizmo spektro sutrikimas, tačiau to, kaip tėvai jaučiasi priimti ir suprasti reikšmė didesnė yra tėvų, auginančių vaikus su Dauno sindromu, grupėje. Dar vienas ryšys tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, grupėje yra tarp savigarbos jausmo su nuostatų keitimo į pozityvesnes įveikos strategijos. Visi šie rezultatai tyrėjų dažniausiai aiškinami per tai, kad vaikas su Dauno sindromu pasižymi pozityvesnėmis savybėmis, todėl ir tėvai jaučiasi geriau turėdami tokius vaikus, pažymi net ir turintys šiltesnę bei stipresnę tarpusavio ryšį (Blacher & McIntyre, 2006; Corrice et al., 2009). Kai vaiko sutrikimas neatrodo toks baisus, galbūt, ir patys tėvai jaučiasi drąsiau kreipdamiesi tam tikros pagalbos į kitus. Arba, priešingai, pajutę artimųjų palaikymą, tėvai patys labiau pasitiki savo jėgomis, pozityviau vertina save, ir, galbūt, tuo pačiu ir savo vaiką.

Septintuoju tyrimo klausimu norėta išsamiau įvertinti, ar tėvystės stresas ir savigarbos jausmas gali būti nulemtas vaiko su sutrikimu funkcionavimo ypatumų ir amžiaus. Pastebėta, jog abejose tėvų grupėse socialinė negalia atlieka svarbų vaidmenį tėvystės streso lygiui. Kuo prastesni vaiko gebėjimai komunikuoti su kitais, kuo daugiau sunkumų jis patiria kognityvinėje srityje - įsimenant informaciją, išlaikant dėmesį - tuo daugiau tėvai išsako su tėvyste susijusių sunkumų. Panašūs rezultatai atsiskleidžia ir kitų autorių darbuose (Tomanik et al., 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Skotko & Bedia, 2005). Vaikui turint prastesnius socialinius įgūdžius, tėvams tenka didesnė atsakomybė užtikrinti vaiko funkcionavimą tarp kitų žmonių, kadangi patiems savarankiškai gyventi gali būti sunku net ir suaugus (Karst & Hecke, 2012). Tokie rezultatai nestebina, tačiau norėtusi atkreipti dėmesį į dar vieną svarbų aspektą, galėjusį turėti reikšmės tyrimo rezultatams, -

vaiko fizinė ir socialinė negalia buvo vertinta tuo pačiu klausimynu, kaip ir tėvų stresas. Originaliai, abi šios skalės kartu su pesimizmo ir tėvų bei šeimos problemų skalėmis buvo įtraukiamos į bendro tėvystės streso įverčio skaičiavimą (Friedrich et al., 1983). Todėl tam tikri skalės teiginiai („Kartais aš vengiu vestis V į viešas vietas“, „Kiekvienąsyk, kai V kur nors veduosi, esu labai įsitempusi (-ęs)“, „Kartais aš jaučiuosi labai nepatogiai dėl V“) labiau parodo ne vaiko gebėjimo savarankiškai funkcionuoti aspektus, bet, veikia, atskleidžia tėvų būseną apie tai, kaip jie jaučiasi turėdami vaiką su sutrikimu. Nors šiame tyrime buvo laikomasi kitų autorių rekomendacijų atskirti vaiko fizinės ir socialinės negalios skales (Honey et al., 2005; Hastings, 2003), vis tiek reiktų atsargiai vertinti gautus rezultatus. Visgi, panašu, kad ugdant vaiko socialinius gebėjimus, lavindami vaiko atmintį bei dėmesį, galėtume padėti prisitaikyti ne tik vaikui su sutrikimu, tačiau reikšmingai gerintume ir pačių tėvų savijautą, bent kiek sumažindami su tėvystės procesu susijusio streso lygį.

Aštuntasis tyrimo klausimas buvo apie tai, kokią įtaką tėvų naudojamos įveikos strategijos turi jaučiamam su tėvyste susijusiam stresui ir savigarbos jausmui. Iš rezultatų matyti, jog kuo geresnis yra tėvų, turinčių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, gebėjimas pažvelgti į tėvystės procesą pozityviai, pastebėti teigiamus vaiko su sutrikimu auginimo aspektus, tuo mažiau tėvystės streso jie jaučia ir tuo geriau yra linkę vertinti patys save. Tokie rezultatai patvirtina kitų tyrėjų išvadas, jog nuostatų keitimo strategija yra itin efektyvi gerinant tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, psichinę sveikatą (Manning et al., 2010; Luther, 2005). Taip pat ir tėvai, turintys vaiką su Dauno sindromu ir gebantys įvertinti pozityvius vaiko su sutrikimu tėvystės aspektus, turi kur kas stipresnę savigarbą. Nepaisant to, jog tėvams reikia prisitaikyti prie realybės, jog jų vaikas turi Dauno sindromą, paprastai jie geba priimti šį gyvenimo niuansą ir teigia, jog vaiko su DS turėjimas prisideda prie jų asmeninio augimo (dvasinio ir emocinio) bei savivertės formavimosi, taip pat prie išsiugdytos kantrybės, empatijos (Pillay et al., 2012; Skotko et al., 2011). Kita vertus, pastarieji rezultatai daugiau apima motinų požiūrį ir savijautą, neaišku, ar tokius rezultatus galima apibendrinti ir tėčiams. Taigi, praktikoje reiktų daugiau dėmesio skirti tėvų pozityvaus požiūrio ugdymui ir skatinimui - jau anksčiau buvo minėta, kad kartais vien bendravimas su šeimomis, kurioms jau pavyko pervertinti savo lūkesčius ir kur kas ramiau ir pozityviau vertinti vaiko sutrikimo keliamus iššūkius, padeda tėvams ir patiems ramiau vertinti savo situaciją (Manning et al., 2010). Taip pat ir specialistai informuodami tėvus apie vaiko diagnozę galėtų akcentuoti ir teigiamus vaiko sutrikimo aspektus, tai sumažintų tėvams pirminį šoką, padėtų labiau įtikėti savo galiomis keisti vaiko funkcionavimo galimybes, jas gerinti (Skotko & Bedia, 2005). Taigi, požiūrio keitimo įveikos strategija galėtų būti ugdoma tėvams nuo pat diagnozės priėmimo ir toliau

sėkmingai palaikoma galėtų padėti gerinti tėvų prisitaikymą - tėvystės stresą bei savigarbos jausmą - tiek auginant vaiką su Dauno sindromu, tiek ir turint vaiką su autizmo spektro sutrikimu.

Dar viena strategija, kuri turi įtakos tėvų, auginančių vaiką su ASS, tėvystės stresui ir savigarbos jausmui - pasyvaus vertinimo strategija. Tėvų pasirinkimas vengti sunkumo užuot jį sprendžiant - ar tai tikintis, jog jis ilgainiui praeis, ar tiesiog nukreipiant save į kitą veiklą - taip pat mažina tėvystės streso lygį, o savigarbos jausmą stiprina. Tokie rezultatai yra labai netikėti bendrame kontekste tyrimų apie tėvų, turinčių vaikus su ASS, pasirenkamas strategijas stresui mažinti. Didžioji dauguma autorių šią strategiją sieja su didėjančiu stresu (Hastings et al., 2005; White & Hastings, 2004). Tokie rezultatai priverčia susimąstyti, jog tyrime trūksta papildomos informacijos, kuri galėtų padėti nuodugniau įvertinti tokius ryšius. Pavyzdžiui tai, ar vaiko elgesio problemos gali būti kaip nors susijusios su pasirenkama pasyvaus vertinimo strategija? Galbūt, kaip jau buvo minėta, tėvai, kurių vaikas neturi ryškių probleminio elgesio epizodų, gali dažniau rinktis pasyvų vertinimą, padedantį sumažinti jaučiamą stresą duotuoju metu (Troy et al., 2007). Galima manyti, kad kai asmuo nukreipia save į kitas veiklas, nesusijusias su vaiko sutrikimu, jis gali pasijusti saugiau, susigrąžinti kontrolę į savo rankas - tarsi jis pats pasirenka žiūrėti televizorių užuot krintęs dėl esamo sunkumo, o tai gali turėti įtakos tam, kad stiprėja jų savikontrolės, savigarbos jausmas. Tačiau kol kas tai tik prielaidos, kurias galima būtų patikrinti tolimesniuose tyrimuose. Be to, šie prognostiniai ryšiai yra silpni ir klausimyno, kuriuo buvo vertinamos įveikos strategijos faktorių struktūra taip pat galėjo turėti įtakos neįprastiems rezultatams. Kitas galimas aiškinimas, jog tokia pasyvaus vertinimo strategija kurį laiką funkcionuoja kaip tinkama mažinant tėvystės stresą ir stiprinant savigarbos jausmą, tam, kad tėvai galėtų pirmiausiai sumažinti stiprų jaučiamą emocinį krūvį, o tuomet imtis į problemos sprendimą nukreiptų strategijų (Dardas & Ahmad, 2013). Taigi, apibendrinant rezultatus, tėvai, kurių vaikui nustatytas autizmo spektro sutrikimas, naudoja nuostatų keitimo ir pasyvaus vertinimo įveikos strategijas, kurios, nors ir yra labai priešingos viena kitai, reikšmingai sumažina jaučiamą tėvystės stresą ir sustiprina savigarbos jausmą. Tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, grupėje tik nuostatų keitimo į pozityvesnes įveikos strategija turėjo įtakos tam, kaip tėvai vertina ir jaučiasi, galvodami apie save.

Apibendrinant tyrimo metu išsikeltus klausimus ir gautus atsakymus į juos, galima teigti, jog nepaisant to, kad tėvų jaučiamas su tėvyste susijęs stresas, savigarbos jausmas ir naudojamos įveikos strategijos nesiskyrė tarp vaikų sutrikimų grupių ir skirtingo vaiko amžiaus, tačiau kai kurie rezultatai ir atskleisti ryšiai pasirodė labai įdomūs ir naudingi - pavyzdžiui tai, kad vaikų kasdienio funkcionavimo lygis yra susijęs su tuo, kaip tėvai vertina savo jaučiamą stresą ir savigarbos jausmą.

Taip pat požiūrio keitimas į pozityvesnį ir socialinės paramos siekimas yra laikomos vienomis dažniausiai pasirenkamų įveikos strategijų ne tik šiame tyrime, bet ir užsienio tyrėjų darbuose. Be to, pastebėta, kad egzistuoja ryšys tarp vaiko funkcionavimo ypatumų, savigarbos jausmo ir tėvystės streso bei pasirenkamų įveikos strategijų pobūdžio, o šie ryšiai skiriasi priklausomai nuo vaiko sutrikimo. Galiausiai, tyrimas parodė, jog vaiko kasdienio prisitaikymo galimybės yra laikomos reikšmingu veiksniumi, prognozuojančiu tėvų stresą abejose tėvų grupėse ir kai kurios tėvų taikomos įveikos strategijos gali būti laikomos prognozuojančiomis tėvystės stresą bei savigarbą, tačiau šie ryšiai taip pat skiriasi nuo vaiko sutrikimo pobūdžio.

4.1. Tyrimo ribotumai ir rekomendacijos ateities tyrimams

Dėmesys tėvų, auginančių vaikus su sutrikimais, psichinei sveikatai - patiramam stresui, savigarbos jausmui - bei naudojamoms įveikos strategijoms yra labai svarbus ir naudingas, kadangi raidos sutrikimų paplitimas šiuo metu vis auga ir šeimų, kurioms gali būti reikalinga tikslinga pagalba ir supratimas tik daugėja. Šiuo tyrimu buvo mėginta įvertinti Lietuvoje savo šeimas turinčių tėvų išgyvenimus, tačiau tyrimas sugebėjo apimti tik labai mažą dalį to, kas yra svarbu, todėl toliau pateikiamos kelios rekomendacijos, į kurias galima būtų atsižvelgti toliau tęsiant darbus panašia tema:

1. Tolimesni tyrimai galėtų sukontroliuoti, jog savo įvertinimus, susijusius su konkrečiu vaiku, turinčio sutrikimą auginimu, pateiktų ir tėvas, ir motina - tuomet tikslingas taptų palyginimas, ar tėvai vienodai supranta vaiko kasdienio funkcionavimo ypatumus, ar skiriasi jų su tėvyste susijęs stresas bei taikoma įveika.

2. Šiame tyrime vaiko chronologinis amžius nepasirodė reikšmingas faktorius galintis atskleisti tėvystės streso, savigarbos jausmo ar įveikos pokyčius laike. Siekiant sužinoti, kaip tai keičiasi šeimoje vis ilgiau esant vaikui su sutrikimu, neužtenka palyginti tarpusavyje nesusijusių šeimų rezultatus skirtingais vaiko amžiaus tarpsniais. Kur kas iškalbingesni tyrimo rezultatai būtų vertinant tos pačios šeimos įveikos strategijas laikui bėgant. Tai būtų ypatingai svarbus žingsnis, padedantis suprasti, kas ir kaip padeda šeimoms įveikti sunkumus ir sukaupti efektyvių įveikos strategijų rinkinį.

3. Literatūroje galima rasti išskirtą didesnę įvairovę taikomų įveikos strategijų nei šiame tyrime apėmė naudota F-COPES vertinimo metodika. Tai, jog klausimai jau formavo konkrečias kryptis į atitinkamą įveikos strategiją, gali būti laikoma ribotumu, nes taip apribojama tėvų galimybė patiems nurodyti, kokią įveiką jie renkasi. Todėl toliau plėtojant įveikos tematiką

tyrimuose reiktų apsvarstyti, ar kokybinio tyrimo metodika, leidžianti laisviau patiems tėvams išreikšti savo taikomas strategijas, nebūtų prasmingesnė siekiant geriau suprasti, kuo gyvena šeimos Lietuvoje, kuriose auga vaikas, turintis autizmo spektro sutrikimą arba Dauno sindromą.

4. Taip pat, reiktų atkreipti dėmesį į tai, kad šiame tyrime tuo pačiu klausimynu buvo vertinamas ir tėvų stresas, ir jų suvokiamas vaiko funkcionavimas - tokiu būdu išliko rizika dėl vertintojo šališkumo. Būtų prasminga kituose tyrimuose praplėsti vaiko prisitaikymo vertinimus, įtraukti probleminio elgesio vertinimo metodiką, atkreipti dėmesį į vaiko kognityvinius gebėjimus.

5. Šio darbo trūkumas, kad gali kilti abejonių dėl rezultatų pritaikomumo platesnei tėvų su sutrikimais imčiai, kadangi tyrimo dalyvių skaičius nebuvo didelis, ir deja, tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, buvo bent trečdaliu mažiau nei tėvų, kurių vaikas turi autizmo spektro sutrikimą. Nedidelė tiriamųjų imtis taip pat verčia suabejoti ir klausimynų tinkamumu, kadangi atliktas validumo tyrimas parodė, jog klausimynų teiginiai yra išsibarstę ir neatitinka originalaus autorių siūlyto modelio. Kadangi interpretuojant duomenis buvo pasirinkti autorių pasiūlyti modeliai, tolimesnis instrumentų naudojimas padėtų užtikrinti metodikų validumą.

IŠVADOS

1. Tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu arba Dauno sindromu, tėvystės streso lygis bei jaučiamas savigarbos jausmas yra tokie patys nepriklausomai nuo to, koks sutrikimas yra diagnozuotas vaikui ar koks yra vaiko su sutrikimu amžius, bet skirtumų nebuvimas gali būti susijęs ir su metodologiniais trūkumais, tokiais kaip tėvų lyties neišskyrimas.

2. Tėvai, kurių vaikas turi Dauno sindromą, teigia, jog jų vaikas turi kiek prastesnius fizinius savarankiškumo įgūdžius nei vaikai su ASS, tačiau reikalingi platesni ir nuodugnesni tyrimai, kuriuose būtų labiau atsižvelgta į vaiko raidos galimybes bei elgesio problemas.

3. Vaiko su sutrikimu chronologinis amžius neturi reikšmės tėvų jaučiamam su tėvyste susijusiam stresui ar savigarbos jausmui, tačiau tėvai, turintys vaiką su ASS, labiau sieja vaiko kasdienį prisitaikymą, gebėjimą funkcionuoti savarankiškai su savo pačių savigarbos jausmu ir tėvystės stresu nei tėvai, kurių vaikas turi DS.

4. Tėvų naudojama įveika nesiskyrė nuo to, koks yra vaiko sutrikimas ar jo amžius, tačiau pastebėta, kad tyrime dalyvavusių tėvų dažniausiai naudojamos įveikos strategijos ir kitų autorių yra laikomos itin efektyviomis - tai požiūrio keitimas ir socialinės paramos įgyjimas.

5. Tai, kaip tėvų naudojamos įveikos strategijos siejasi su vaiko funkcionavimu ir amžiumi priklauso nuo vaiko sutrikimo - tėvai, kurių vaikas turi DS, labiau sieja pagalbos ieškojimą pas artimuosius ir specialistus su vaiko gebėjimais prisitaikyti, kai, tuo tarpu, tėvai, kurių vaikas turi ASS, atskleidžia ryšius tarp vaiko fizinės negalios ir poreikio atsiriboti nuo sunkumų jų vengiant.

6. Tai, kokios įveikos strategijos yra susijusios su tėvų jaučiama savigarba ir tėvystės stresu skiriasi tarp tėvų, auginančių vaikus su DS ir ASS - pirmiesiems ryškesnis ryšys atsiskleidžia tarp to, kaip jie jaučiasi priimti kitų bei kaip jiems patiems sekasi surasti pozityvius tėvystės aspektus, kai, tuo tarpu, tėvams su ASS turinčiu vaiku, svarbus yra gebėjimas pažvelgti į situaciją pozityviau arba per daug neįsitraukti į sunkumus, tikintis, kad laikui bėgant jie susitvarkys.

7. Kuo prastesni yra vaikų, turinčių tiek autizmo spektro sutrikimą, tiek Dauno sindromą socialinio funkcionavimo įgūdžiai, apimantys ir tokius kognityvinius dalykus kaip atmintis ir dėmesys, tuo didesnę su tėvyste susijusį stresą išgyvena jų tėvai.

8. Nuostatų keitimo bei pasyvaus vertinimo strategijos, nors ir labai skirtingos, tačiau abi prognozuoja tėvystės stresą ir savigarbos jausmą tarp tėvų, turinčių vaiką su autizmo spektro sutrikimu, kai, tuo tarpu, tėvų, turinčių vaiką su Dauno sindromu, grupėje tik nuostatų keitimo strategija turi įtakos savigarbos jausmui.

LITERATŪRA

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*(3), 237. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<237:pwacim>2.0.co;2
- Agathokleous, M., Chaveeva, P., Poon, L. C., Kosinski, P., & Nicolaides, K. H. (2013). Meta-analysis of second-trimester markers for trisomy 21. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, *41*(3), 247-261. doi:10.1002/uog.12364
- Altieri, M. J. (2006). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Master's Theses and Doctoral Dissertations*, 1-64. Paimta iš <http://commons.emich.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1053&context=theses>
- Anthony, D. B., Holmes, J. G., & Wood, J. V. (2007). Social acceptance and self-esteem: Tuning the sociometer to interpersonal value. *Journal of Personality and Social Psychology*, *92*(6), 1024-1039. doi:10.1037/0022-3514.92.6.1024
- Asim, A., Kumar, A., Muthuswamy, S., Jain, S., & Agarwal, S. (2015). "Down syndrome: an insight of the disease". *Journal of Biomedical Science*, *22*(1). doi:10.1186/s12929-015-0138-y
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 184-198.
- Bolton, P. F., Golding, J., Emond, A., & Steer, C. D. (2012). 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 & Adolescent Psychiatry*, *51*(3). doi:10.1016/j.jaac.2011.12.009
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *17*(4), 208-215. doi:10.1177/10883576020170040301

- Burke, M. M., Fisher, M. H., & Hodapp, R. M. (2012). Relations of Parental Perceptions to the Behavioural Characteristics of Adolescents with Down Syndrome. *Journal on Developmental Disabilities, 18*(2)
- Checa, E., Galeote, M., & Soto, P. (2016). The Composition of Early Vocabulary in Spanish Children With Down Syndrome and Their Peers With Typical Development. *American Journal of Speech-Language Pathology, 25*(4), 605. doi:10.1044/2016_ajslp-15-0095
- Cheng, H., & Furnham, A. (2004). Perceived Parental Rearing Style, Self-Esteem and Self-Criticism as Predictors of Happiness. *Journal of Happiness Studies, 5*(1), 1-21. doi:10.1023/b:johs.0000021704.35267.05
- Cihangir, S., Barreto, M., & Ellemers, N. (2010). The dark side of ambiguous discrimination: How state self-esteem moderates emotional and behavioural responses to ambiguous and unambiguous discrimination. *British Journal of Social Psychology, 49*(1), 155-174. doi:10.1348/014466609x425869
- Corrice, A. M., Glidden, L. M., & Black, C. S. (2009). Downs Syndrome Advantage: Fact or Fiction? *PsycEXTRA Dataset*. doi:10.1037/e713682007-001
- Costea-Barluti, C., Balas-Baconschi, C., Hathazi, A. (2014). A Preliminary Investigation of a Parental Stress Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Down Syndrome. *Studia UBB Psychol.-Paed, LIX, 2*, 25-40
- Cox, C. R., Eaton, S., Ekas, N. V., & Enkevort, E. A. (2015). Death concerns and psychological well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 45-46*, 229-238. doi:10.1016/j.ridd.2015.07.029
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2013). Coping Strategies as Mediators and Moderators between Stress and Quality of Life among Parents of Children with Autistic Disorder. *Stress and Health, 31*(1), 5-12. doi:10.1002/smi.2513

- Deater-Deckard, K. (2004). Parenting Stress and the Parent. *Parenting Stress*, 27-54. doi:10.12987/yale/9780300103939.003.0002
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. (2013). Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Diržytė, A., Mikulėnaitė, L., Kalvaitis, A. (2016). Autizmo sutrikimų turinčių vaikų situacija ir įtraukties į švietimo sistemą galimybės. *VšĮ "Pažangos projektai"*.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Goldberg, D., Fontil, L., Sladeczek, I., & Miodrag, N. (2014). Coping strategies and implications of disability in parents of children with autism versus down syndrome—Two different sides of the same coin?. *Graduate Reviewers*, 23.
- Graaf, G. D., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2015). Estimates of the live births, natural losses, and elective terminations with Down syndrome in the United States. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 167(4), 756-767. doi:10.1002/ajmg.a.37001
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2009). Using Matched Groups to Explore Child Behavior Problems and Maternal Well-Being in Children with Down Syndrome and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610-619. doi:10.1007/s10803-009-0906-1
- Hall, H. R. (2012). Families of Children With Autism: Behaviors of Children, Community Support and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111-132. doi:10.3109/01460862.2012.678263

- Harris, M. A., Gruenenfelder-Steiger, A. E., Ferrer, E., Donnellan, M. B., Allemand, M., Fend, H., Trzesniewski, K. H. (2015). Do Parents Foster Self-Esteem? Testing the Prospective Impact of Parent Closeness on Adolescent Self-Esteem. *Child Development*, 86(4), 995-1013. doi:10.1111/cdev.12356
- Hashemi, F., Razavi, Sh., Sharif, F., & Shahriari, MM. (2007). Coping strategies used by parents of children with cancer in Shiraz, Southern Iran. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 9(3), 124-128. Paimta iš http://ircmj.com/?page=article&article_id=172
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4/5), 231-237. Paimta iš <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x/pdf>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping Strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391. doi: 10.1177/1362361305056078
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137. doi:10.1177/1362361305051403
- Honey, E., Hastings, R. P., & McConachie, H. (2005). Use of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism*, 9(3), 246-255. doi: 10.1177/1362361305053256

- Honomich, R. D., Goodlin-Jones, B. L., Burnham, M., Gaylor, E., & Anders, T. F. (2002). Sleep problems of children with pervasive developmental disorders: Correlation with parental stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(6), 553-561. Paimta iš: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1201413/>.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344. doi:10.1016/j.rasd.2010.04.017
- Jeans, L. M., Santos, R. M., Laxman, D. J., McBride, B. A., & Dyer, W. J. (2013). Examining ECLS-B. Topics in Early Childhood Special Education, 33(3), 162-171. doi:10.1177/0271121413481680
- Jusienė, R., Bagdonaitė, R. (2004). Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu. *Socialinis darbas*, 3(1), 106-119. Paimta iš <https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/13170/2185-4666-1SM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Karst, J. S., & Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2008). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 50-64. doi:10.1177/1088357608329173
- Koeske, G. F., & Koeske, R. D. (1990). The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(3), 440-451. doi:10.1037/h0079164

- Lai, W. W., & Oei, T. P. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 1*(3), 207-224. doi:10.1007/s40489-014-0021-x
- Lalvani, P. (2008). Mothers of Children With Down Syndrome: Constructing the Sociocultural Meaning of Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*(6), 436-445. doi:10.1352/2008.46:436-445
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer. pp.117-178
- Leary, M. R., & Baumeister, R. F. (2000). The nature and function of self-esteem: Sociometer theory. *Advances in Experimental Social Psychology Volume 32 Advances in Experimental Social Psychology, 1*-62. doi:10.1016/s0065-2601(00)80003-9
- Little, L. (2002). Maternal Discipline of Children with Asperger Syndrome and Nonverbal Learning Disorders. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing, 27*(6), 349-354. doi:10.1097/00005721-200211000-00010
- Lo, R. (2002). A longitudinal study of perceived level of stress, coping and self-esteem of undergraduate nursing students: an Australian case study. *Journal of Advanced Nursing, 39*(2), 119-126. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.02251.x
- Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing, 21*(1), 40-47. doi:10.1622/1059-8405(2005)021[0040:cassfp]2.0.co;2
- Mancil, G. R., Boyd, B. A., Bedesem, P. (2009). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities, 44*(4), 523-537. Paimta iš
http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/2009v44_Journals/ETDD_200912v44n4p523537_Parental_Stress_Autism_Are_There_Useful_Coping_Strategies.pdf

- Mann, M., Hosman, C. M., Schaalma, H. P., & Vries, N. K. (2004). Self-esteem in a broad-spectrum approach for mental health promotion. *Health Education Research, 19*(4), 357-372. doi:10.1093/her/cyg041
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2010). The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(3), 320-331. doi:10.1007/s10803-010-1056-1
- Mash, E. J., & Johnston, C. (1983). Parental perceptions of child behavior problems, parenting self-esteem, and mothers reported stress in younger and older hyperactive and normal children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51*(1), 86-99. doi:10.1037//0022-006x.51.1.86
- Mccubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process. *Marriage & Family Review, 6*(1-2), 7-37. doi:10.1300/j002v06n01_02
- McCubbin, H.L, Olson, D., & Larsen, A. (1981). Family Crisis Oriented Personal Scales (FCOPES). In H.I. McCubbin, A.I. Thompson, & M.A. McCubbin (1996). Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice. (pp. 455-507). Madison: University of Wisconsin System.
- Mcstay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502-510. doi:10.1177/1362361313485163
- Mikulėnaitė, L., Ulevičiūtė, R. (2004). *Ankstyvojo amžiaus vaikų autizmas*. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“.
- Monkevič, R. (2011). *Tėvų, auginančių vaiką, turintį autizmo sindromą, emocinių sunkumų sąsajos su įveikimo būdais ir socialine parama* (Magistro baigiamasis darbas). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas. Paimta iš http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2011~D_20110621_101731-23233/DS.005.0.01.ETD
- Most, D. E., Fidler, D. J., Laforce-Booth, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(7), 501-514. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x

- Myers, H. F., & Taylor, S. (1992). Parental and Family Predictors of Behaviour Problems in Inner-City Black Children. *American Journal of Community Psychology*, 20(5), 557-576. Paimta iš SpringerLink.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 992-1003. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x
- Oladipo, S., & Kalule-Sabiti, I. (2014). Exploring the suitability of Rosenberg self-esteem scale for adult use in south-western Nigeria. *Gender and Behaviour*, 12(1), 6027-6034.
- Ozonoff, S., Iosif, A., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., Young, G. S. (2010). A Prospective Study of the Emergence of Early Behavioral Signs of Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(3). doi:10.1016/j.jaac.2009.11.009
- Padula, M. A. (1995). Assessment Issues in Families of Individuals with Disabilities. *Family Assessment*, 261-284. Paimta iš http://digitalcommons.unl.edu/burosfamily/14/?utm_source=digitalcommons.unl.edu%2Fburosfamily%2F14&utm_medium=PDF&utm_campaign=PDFCoverPages
- Pakalniškienė, V. (2012). Tyrimo ir įvertinimo priemonių patikimumo ir validumo nustatymas. *Metodinė priemonė. Vilnius: VU leidykla.*
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome. *Autism*, 9(2), 191-212. doi:10.1177/1362361305049033
- Parker, S. E., Mai, C. T., Canfield, M. A., Rickard, R., Wang, Y., Meyer, R. E., Correa, A. (2010). Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, 88(12), 1008-1016. doi:10.1002/bdra.20735
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696-706. doi:10.1016/j.rasd.2011.10.003

- 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:10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). “It’s not what you were expecting, but it’s still a beautiful journey”: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and rehabilitation, 34*(18), 1501-1510.
- Pisula, E. (2007). A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(3), 274-278. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x
- Pozo, P., Sarria, E., & Brioso, A. (2011). Psychological Adaptation in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. doi:10.5772/18705
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Autism Research and Treatment, 1*-10. doi:10.1155/2011/395190
- Riper, M. V. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing, 22*(2), 116-128. doi:10.1016/j.pedn.2006.07.004
- Rosenberg, M., Schooler, C., Schoenbach, C., & Rosenberg, F. (1995). Global Self-Esteem and Specific Self-Esteem: Different Concepts, Different Outcomes. *American Sociological Review, 60*(1), 141. doi:10.2307/2096350
- Schmitt, D. P., & Allik, J. (2005). Simultaneous Administration of the Rosenberg Self-Esteem Scale in 53 Nations: Exploring the Universal and Culture-Specific Features of Global Self-Esteem. *Journal of Personality and Social Psychology, 89*(4), 623-642. doi:10.1037/0022-3514.89.4.623
- Seltzer, M. M., Abbeduto, L., Krauss, M. W., Greenberg, J., & Swe, A. (2004). Comparison Groups in Autism Family Research: Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Schizophrenia.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 34(1), 41-48.
doi:10.1023/b:jadd.0000018073.92982.64

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933. doi:10.1007/s10803-006-0129-7

Sivberg, B. (2002). Family System and Coping Behaviors. *Autism*, 6(4), 397-409. doi:10.1177/1362361302006004006

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2335-2347. doi:10.1002/ajmg.a.34293

Skotko, B., Bedia, R. C., (2005). Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. *Pediatrics*, 115(1), 64-77. doi:10.1542/peds.2004-0928

Sowislo, J. F., & Orth, U. (2013). Does low self-esteem predict depression and anxiety? A meta-analysis of longitudinal studies. *Psychological Bulletin*, 139(1), 213-240. doi:10.1037/a0028931

Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8(2), 67-73. doi:10.3104/reports.132

Tarptautinė statistinė ligų ir sveikatos problemų klasifikacija (TLK-10) (1992). Vilnius; Ženeva: Lietuvos sveikatos informacijos centras.

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(1), 34-42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x

Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16-26. doi:10.1080/13668250410001662892

- Trute, B. & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family Adjustment to Childhood Developmental Disability: A Measure of Parent Appraisal of Family Impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 271-280. doi:10.1093/jpepsy/27.3.271
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260. doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00222
- Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 21(3), 203-216. doi:10.1007/bf00705906
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x
- Zechella, A. N., & Raval, V. V. (2015). Parenting Children with Intellectual and Developmental Disabilities in Asian Indian Families in the United States. *Journal of Child and Family Studies*, 25(4), 1295-1309. doi:10.1007/s10826-015-0285-5

PRIEDAI

1 priedas. Kreipimasis į tyrimo dalyvius ir demografinė anketa

KVIETIMAS DALYVAUTI TYRIME!

Esu Vilniaus universiteto klinikinės psichologijos II kurso studentė Aušra Vainikonytė-Lisauskienė. Vaiko su sutrikimu auginimas gali labai paveikti visą šeimos gyvenimą, su tėvyste susijusio streso lygį, savigarbą. Savo tyrimu siekiu išsiaiškinti, su kokiais sunkumais ir jausmais susiduria tėvai, auginantys vaiką, turintį autizmo spektro sutrikimą ar Dauno sindromą bei kaip šeimoje pavyksta įveikti kylančius sunkumus ir rūpesčius.

Jūsų pateikta informacija yra konfidenciali, apibendrinti tyrimo rezultatai bus panaudoti tik mokslinio darbo tikslais.

Iš anksto dėkoju Jums už nuoširdžius atsakymus!

Jeigu Jums kiltų kokių klausimų, galite rašyti man el. paštu:

ausra.vainikonyte@mail.stud.vu.lt

I dalis. Pateikite informaciją apie save.

1. Jūsų lytis

1) Moteris 2) Vyras

2. Jūsų amžius (įrašykite):.....

3. Išsilavinimas:

1) nebaigtas vidurinis; 2) vidurinis; 3) profesinė mokykla; 4) aukštasis neuniversitetinis;

5) aukštasis universitetinis.

4. Jūsų šeimyninė padėtis:

1) vedęs/ištekėjusi

2) gyvenu su partneriu (-e)

3) išsiskyręs (-usi)

4) našlys (-ė)

5) Kita (įrašykite):

5. Jūsų užimtumas:

- 1) Dirbu (ne namuose); 2) Dirbu (namuose); 3) Nedirbu; 4) Dirbu ir studijuoju; 5) Studijuoju.

6. Gyvenate:

- 1) didmiestyje; 2) rajono centre; 3) miestelyje; 4) kaime.

7. Kiek turite vaikų?

8. Kiek turite vaikų, kuriems nustatytas autizmo spektro sutrikimas arba Dauno sindromas? Koks vaiko/-ų amžius, lytis?

.....

9. Vaiko sutrikimas:

- 1) Autizmo spektro sutrikimas (*Patikslinkite.....*)
2) Dauno sindromas

10. Kada sutrikimas buvo nustatytas?.....

10. Kokią ugdymo įstaigą lanko Jūsų vaikas (-ai), kuriam (-iems) nustatytas raidos sutrikimas?

- 1) Bendrojo ugdymo darželį 2) Spec. ugdymo darželį
3) Bendrojo lavinimo mokyklą 4) Spec. ugdymo mokyklą
5) Būname su vaiku namuose
6) Kita:.....

11. Ar lankote su vaiku (-ais), kuriam (-iems) nustatytas raidos sutrikimas, papildomus užsiėmimus, terapiją? (pvz.: ABA terapija, kaniterapija, ergoterapija, logoterapija...)

- 1) Ne
2) Taip (*Jei taip, nurodykite, kokius:.....*)

Vieta Jūsų pastaboms:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

2 priedas. QRS-F ir F-COPES klausimynų faktoriai ir teiginių svoriai

1 lentelė. *Išteklių ir streso klausimyno (QRS-F) faktoriai ir teiginių svoriai*

QRS	1	2	3	4
Tėvų ir šeimos problemos 2	0,545			
Tėvų ir šeimos problemos 3			0,632	
Tėvų ir šeimos problemos 5	0,639			
Tėvų ir šeimos problemos 9	0,541			
Tėvų ir šeimos problemos 10			0,356	
Tėvų ir šeimos problemos 12	0,520			
Tėvų ir šeimos problemos 15	0,508			
Tėvų ir šeimos problemos 16			0,504	
Tėvų ir šeimos problemos 18			0,642	
Tėvų ir šeimos problemos 20	0,642			
Tėvų ir šeimos problemos 24	0,424			
Tėvų ir šeimos problemos 31	0,575			
Tėvų ir šeimos problemos 33	0,697			
Tėvų ir šeimos problemos 35			0,493	
Tėvų ir šeimos problemos 40	0,606			
Tėvų ir šeimos problemos 42	0,601			
Tėvų ir šeimos problemos 44	0,478			
Tėvų ir šeimos problemos 45			0,585	
Tėvų ir šeimos problemos 49	0,499			
Tėvų ir šeimos problemos 50	0,626			

Pesimizmo 4	0,545	
Pesimizmo 7		0,437
Pesimizmo 13	0,502	
Pesimizmo 22		0,200
Pesimizmo 25		0,544
Pesimizmo 27	0,443	
Pesimizmo 28	0,682	
Pesimizmo 29		0,405
Pesimizmo 32	0,407	
Pesimizmo 46	0,478	
Vaiko ypatumai 1		0,393
Vaiko ypatumai 6		0,352
Vaiko ypatumai 11		0,560
Vaiko ypatumai 14	0,607	
Vaiko ypatumai 17		0,694
Vaiko ypatumai 19		0,611
Vaiko ypatumai 23		0,472
Vaiko ypatumai 21	0,612	
Vaiko ypatumai 30		0,316
Vaiko ypatumai 34		0,558
Vaiko ypatumai 37		0,424
Vaiko ypatumai 39		0,425
Vaiko ypatumai 41		0,426
Vaiko ypatumai 43		0,388

Vaiko ypatumai 47					0,450
Fizinis neįgalumas 8					0,664
Fizinis neįgalumas 26					0,460
Fizinis neįgalumas 36					0,500
Fizinis neįgalumas 38		0,477			
Fizinis neįgalumas 48					0,576
Fizinis neįgalumas 51					0,546
Paaškina bendrosios dispersijos %	15,8	8,5	6,8	6,8	
		37,9			

Pastaba: KMO=0,740, $p < 0,001$

Analizės tipas: principinių komponentų analizė su *Varimax* pasukimu

2 lentelė. Į šeimos krizę orientuota asmeninės įvertinimo skalės faktoriai ir teiginių svoriai

(F-COPES)	1	2	3	4	5
Socialinės paramos įgijimas 29	0,715				
Socialinės paramos įgijimas 25					0,563
Socialinės paramos įgijimas 20					0,669
Socialinės paramos įgijimas 16	0,590				
Socialinės paramos įgijimas 10	0,755				
Socialinės paramos įgijimas 8	0,699				
Socialinės paramos įgijimas 5					0,677
Socialinės paramos įgijimas 2	0,676				
Socialinės paramos įgijimas 1					0,821
Nuostatų keitimas 3		0,796			
Nuostatų keitimas 7		0,703			
Nuostatų keitimas 11		0,711			
Nuostatų keitimas 13		0,440			
Nuostatų keitimas 15		0,531			
Nuostatų keitimas 19		0,494			
Nuostatų keitimas 22		0,619			
Nuostatų keitimas 24		0,478			
Dvasinės paramos siekimas 12			-0,489		
Dvasinės paramos siekimas 17			-0,541		
Dvasinės paramos siekimas 28	-0,485				
Dvasinės paramos siekimas 26		0,327			
Šeimos mobilizavimas siekiant pagalbos 14			0,844		

Šeimos mobilizavimas siekiant pagalbos 23	0,811
Šeimos mobilizavimas siekiant pagalbos 27	0,631
Šeimos mobilizavimas siekiant pagalbos 30	0,719
Pasyvus vertinimas 6	0,662
Pasyvus vertinimas 4	0,716
Pasyvus vertinimas 9	0,619
Pasyvus vertinimas 21	0,641
Paiškina bendrosios dispersijos %	12,6 11,3 10,9 10,4 8,2
	70,5

Pastaba: KMO = 0,718, $p < 0,001$

Analizės tipas: principinių komponentų analizė su Varimax pasukimu