

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMU, GYVENIMO GEROVĖ

Laimutė Samsonienė, Michail Bencion Malkin, Jonas Kairys, Algirdas Juozulynas

Vilniaus universiteto Medicinos fakultetas

Raktažodžiai: tėvai, vaikai su autizmo spektro sutrikimu, gyvenimo kokybė, specialieji poreikiai.

Santrauka

Straipsnio tikslas - atskleisti tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu, šeimos gyvenimo gerovės probleminius veiksnius.

Tyrime dalyvavo 100 tėvų, auginančių ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu. Naudota nuoseklus tyrimo strategija taikant anketinę apklausą su uždaro ir atviro tipo klausimais. Anketoje uždaro tipo klausimai skirti ištirti šeimos, auginančios vaiką su autizmo spektro sutrikimu, gyvenimo kokybę (angl. *Family quality of life scale*), o atviro tipo klausimai – šeimos specialiųjų poreikių tenkinimo ypatumus. Tyrimo duomenų analizė atlikta naudojant Microsoft Office Excel ir SPSS programas. Rezultatai. Auginančios neįgalų ikimokyklinio amžiaus vaiką šeimos narių tarpusavio sąveikai svarbus neįgalaus vaiko auklėjimas ($r=0,66$), materialinė ($r=0,53$) ir emocinė ($r=0,51$) šeimos gerovė, o tėvams, auginantiems mokyklinio amžiaus neįgalų vaiką, – auklėjimas ($r=0,53$) bei materialinė gerovė ($r=0,53$). Respondentai prastai įvertino paramą, gaunamą iš valstybės, šeimos specialiesiems poreikiams tenkinti. Tik dalį reikalingų jų neįgalaus vaiko raidai paslaugų galėjo įpirkti patys, o kitos dalies paslaugų įpirkti negalėjo dėl šeimos prastos finansinės padėties.

Išvados. Visuomenės pastangos tinkamai pasirūpinti šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo gerove, priklauso nuo gebėjimo sistemškai atskleisti santykių šeimoje ir socialinių santykių psichosocialinio funkcionavimo ypatumus bei specialistų teikiamos pagalbos šeimai iš formalių ir/ar neformalių struktūrų poreikių ir lūkesčius.

Įvadas

Per pastarąjį dešimtmetį, mokslininkų atlikti tyrimai

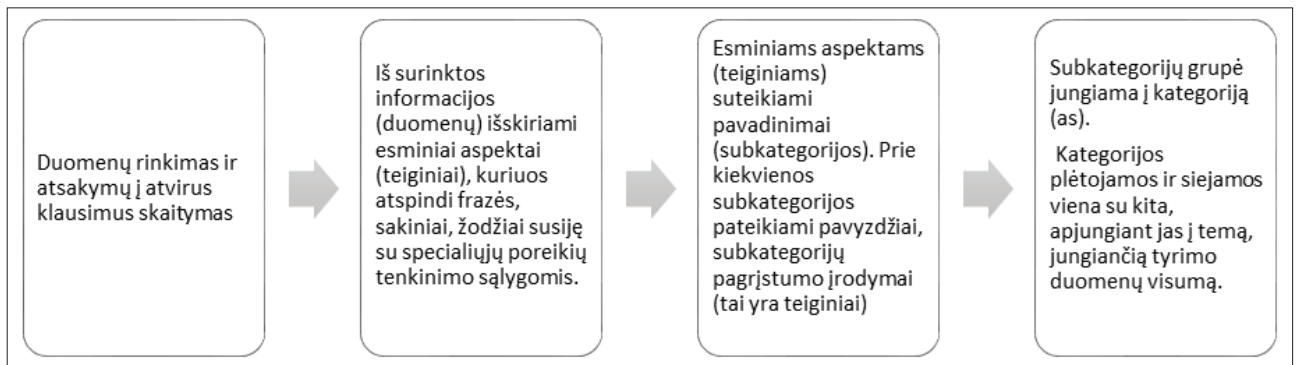
atskleidė, kad šeimoms, auginančioms vaiką su autizmo spektro sutrikimu, atsiranda problemų su kokybišku nemo-kamų paslaugų gavimu iš valstybės. Šeimos, kurios patiria finansinių problemų, susijusių su neįgalaus vaiko būkle, yra priverstos ieškoti mažiau efektingų, tačiau finansiškai prieinamų neįgalaus vaiko ugdymosi, rehabilitacijos ir rekre-acijos paslaugų.

Šeimos gyvenimo gerovė ir tinkamas funkcionavimas priklauso nuo jos įsipareigojimų valstybei, palaikant tokias funkcijas kaip: materialiniai resursai, saugumas, vaiko augi-nimas ir rūpinimas bei komunikabilumas, socializacija [1]. Tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimu, turi daugiau problemų ir yra didesnėje rizikoje atsirasti fizinėms ir psichologinėms problemoms, nei tėvai, auginantys vaiką su kitu sutrikimu [2]. Vaiko su negalia auginimas apriboja tėvų dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Tėvų teigimu, artimųjų parama, pagalba, auginant vaiką su negalia, yra svarbus jų saugumo, galimybės save realizuoti, socialinio aktyvumo veiksnys [3]. Vaikams su autizmo spektro sutri-kimu dažniausiai nustatomas elgesio sutrikimo simptomų kompleksas, kuris reikalauja plataus spektro intervencinių iš įvairių sričių sveikatos priežiūros specialistų programų [4]. Dėl padidėjusio autizmo spektro paplitimo, atsiranda didelis paramos bei sveikatos priežiūros paslaugų poreikis, reikalingas vaikų elgesio ir raidos vystymuisi viso jų gy-venimo periodu [5]. Tačiau šeimoms, auginančioms vaiką su autizmo spektro sutrikimu, atsiranda įvairių problemų siekiant pagalbos ir sveikatos priežiūros paslaugų [6]. Pagrindinis būdas gerinti šeimų gyvenimo gerovę yra įver-tinti jų prioritetus įvairaus spektro pagalbai ir paslaugoms bei taikyti šeimai reikalingas ir kokybiškas paslaugas, ati-tinkančias jos poreikius ir lūkesčius.

Tyrimo tikslas - atskleisti tėvų, auginančių ikimoky-klinio ar mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro su-trikimu, šeimos gyvenimo gerovės probleminius veiksnius.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Tyrimas vykdytas 2015 metais gegužės ir spalio mėne-siais. Vienmomentinis tyrimas atliktas: VŠĮ „Vaiko raidos



1 pav. Indukcinė kokybinių duomenų analizė

2 lentelė. Faktorių pasuktoji matrica

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

telė). Tėvų, auginančių ikimokyklinio amžiaus vaiką (I grupė), geresnė emocinė gerovė susijusi ir su stipresne šeimos tarpusavio sąveika ($r=0,51$; $p=0,00$), tačiau tarp tėvų, turinčių mokyklinio amžiaus vaiką (II grupė), ši sąveika nebėra statistiškai reikšminga ($p>0,05$), t. y. geresnė emocinė gerovė nebėra susijusi su stipresne šeimos tarpusavio sąveika. Taip pat nustatyta, kad respondentų šeimos tarpusavio sąveika su parama šeimos neįgaliajam nebuvo reikšminga ($p>0,05$), t. y. didesnė šeimos tarpusavio sąveika nėra susijusi su didesne parama šeimos neįgaliajam. Respondentų stipresnė šeimos tarpusavio sąveika susijusi su dėmesingu ir atsakingu auklėjimu bei geresne fizine materialia gerove ($p<0,05$), o geresnė emocinė gerovė susijusi su dėmesingu ir atsakingu auklėjimu šeimoje ($p<0,05$), tačiau pirmos grupės tėvų koreliacijos ryšys yra vidutinio stiprumo ($r=0,525$; $p=0,00$), o mokyklinio amžiaus tėvų silpnas ($r=0,4$; $p=0,003$). Respondentų didesnė parama šeimos neįgaliajam susijusi su dėmesingu ir atsakingu auklėjimu bei geresne fizine materialia gerove ($p<0,05$), taip pat didesnė parama šeimos neįgaliajam daro poveikį šeimos emocinei gerovei. Parama neįgaliam vaikui šeimoje turi stiprius ryšius su šeimos materialia padėtimi (I gr. $r=0,79$, II gr. $r=0,64$; $p<0,05$), tačiau su

3 lentelė. Valstybės pagalba, paslaugos tėvams, auginantiems ikimokyklinio amžiaus vaiką su ASS

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Finansinė parama	Neįgalumo išmokos	"...soc. išmoką", "...neįgalumo pašalpą...", "...neįgalumo ir priežiūros išmokos", "Vaikas gauna šalpą...", "...parama, pavežėjimas",	17
	Sumažinti mokesčiai	"...sumažintas mokestis už darželį", "...lankyti spec. darželį mokant už jo lankymą sumažintą kainą",	
	Kitos soc. išmokos	"...man kaip, mokomas nedarbingumas", "...200 eur per mėnesį...", "...gaunu pensija..."	
Parama spec. ugdymui	Spec. darželiai	"Darželį...", "spec. darželį", "...logopedinį darželį..."	24
	Spec. mokyklėlės	"ugdymo įstaiga...", "...autistų mokyklėlė VRC", "...strukturuotą mokymą VRC mokyklėlėje",	
	Spec. ugdymo centrai	"...dienos centras", "...soc. centras", "...užsiėmimai spec. centre", "dienos centras "Čiauškutis"...",	
Parama reabilitacijai	Specialistų konsultacijos	"...logopedas poliklinikoje", "...logopedą darželyje...", "ergoterapeutė, kiniziterapeutė ir socialinė pedagogė...", "...psichologo užsiėmimai...", "...spec. pedagogo...", "...medicinos paslaugas", "...neurologo konsultacija..."	19
	Reabilitacija ligoninėse/sanatorijose	"VRC...", "...konsultacija VRC", "Vertinimą raidos centre...", "VRC kartą metuose...", "...sanatorija...", "...vieną kartą buvom VRC", "Panevėžio raidos centro... ir Vilniaus raidos centro...", "...reabilitacija ligoninėje...", "ankstyvoji reabilitacija...", "...vaiko raidos tyrimą",	18
	Dienos paslaugos	"dienos socialinė globa..."	1

šeimos narių tarpusavio sąveika - statistiškai nereikšminga ($p>0,05$), t. y. didesnė šeimos tarpusavio sąveika nėra susijusi su didesne parama šeimos neįgaliajam.

4 lentelė. Valstybės pagalba, paslaugos tėvams, auginantiems mokyklinio amžiaus vaiką su ASS

Kategorija	Subkategorija	Teiginiai	Teiginių dažnis
Finansinė parama	Neįgalumo išmokos	“Pašalpa...”, “Šalpos pensija”, “...neįgalumo pašalpas...”, “...negalės pinigų”, “Neįgalumo išmoka...”,	28
	Kitos soc. išmokos	“Nemokamą maitinimą ir nemokamą vežimą”, “transportas, maitinimo parama...”, “...kompensuojamus vaistus”, “...pietūs mokykloje”	
Parama spec. ugdymui	Spec. Mokyklos	“Mokykla”, “spec. mokykla”, “...spec. poreikių ugdymo istaigas”, “...mokslas mokykloje”, “...švietimas...”, “...spec. istaigoje”, “...būreliai mokykloje”,	20
	Spec. ugdymo centrai	“...globos centro lankymas”, “...dienos centras”, “...veikla neįgaliųjų bendrijose”,	
Parama reabilitacijai	Specialistų konsultacijos	“Tik logopedo pagalba”, “logopedo pagalba... ir ...mokytojo padėjėjo pagalba...”, “Mokytojo padėjėja mokykloje...”, “mokykloje logopedo, spec. pedagogo”, “...psichologo”, “...ISAD Lietuva”	10
	Reabilitacija ligoninėse/sanatorijose	“...tyrimus VRC...”, “...reabilitacija sanatorijoje... reabilitacija Santariškėse...”, “...Raidos centras”, “...kartą per metus būname Raidos centre”, “...medicinos paslaugas”	6

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

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

Tyrimo duomenimis, išskirti latentiniai gyvenimo kokybės faktoriai, kurie turi poveikį šeimos gyvenimo sričių komponentams (2 lentelė). Faktoringės analizės metodu nustatyti du faktoriai, kuriems suteikti sąlyginiai pavadinimai: socialiniai santykiai ir santykiai šeimoje. Socialinių santykių faktorius yra siejamas su: šeimos materialia gerove (0,8), emocine gerove (0,7) bei parama neįgaliajam (0,95). Išryškėjo įdomus faktas, kad šeimose, kuriose yra stipri parama neįgaliam vaikui, taip pat yra ir stipri fizinė materialinė ir emocinė gerovė, tačiau šeimos tarpusavio sąveika (0,08) ir auklėjimas (0,3) poveikio socialiniams santykiams neturi. Santykių šeimoje faktorius yra siejamas su: šeimos tarpusavio sąveika (0,9) ir auklėjimu (0,8). Šeimose, kuriose yra stipri šeimos narių tarpusavio sąveika, svarbus ir auklėjimas, tačiau emocinė ir materialinė gerovė bei parama šeimos neįgaliajam santykiams šeimoje poveikio neturi.

Kitas svarbus šeimos gerovės veiksnys yra įvairių sričių specialistų teikiama pagalba. Visos paslaugos terapijos ir intervencijos reikalauja glaudaus tėvų bendradarbiavimo su specialistais. Tačiau mokslininkų duomenimis, dauguma tėvų įvardija teikiamos pagalbos problemas: trūksta specialistų pagalbos, paslaugos būna arba nepasiekiamos tėvams, arba tiesiog per brangios [10]. Be to, tėvai gauna nepakankamai informacijos iš specialistų jiems rūpimais klausimais: apie neįgalaus vaiko auginimą ir auklėjimą, apie teikiamų paslaugų įvairovę, apie pagalbą, padedančią palaikyti sėkmingą šeimos funkcionavimą [11]. Specialistai turi nemažą įtakos šeimos gyvenimo gerovei. Didžiąją laiko dalį jiems tenka praleisti su šeima, jos nariais, tenkinant ne tik neįgalaus vaiko, bet ir visos šeimos poreikius [10]. Gerinant šeimų, auginančių vaikus su ASS, gyvenimo

gerovę, svarbu žinoti ir įvertinti individualius šeimos specialiuosius poreikius bei juos patenkinti laiku ir kokybiškai [5].

Tyrimas padėjo atskleisti šeimų specialiųjų poreikių tenkinimo problemas užduodant 3 atviro tipo klausimus: apie gaunamą pagalbą iš valstybės, apie pačių perkamas paslaugas ir apie paslaugas, kurių jiems trūksta. Analizuojant pirmojo klausimo duomenis buvo išskirti prasminiai vienetai (subkategorijos), kurie pagal savo turinį suformavo tris kategorijas: finansinė parama, parama specialiajam ugdymui ir parama reabilitacijai (3,4 lentelės). Respondentai nurodė, kad iš valstybės gauna: neįgalumo išmokas, sumažintus mokesčius bei kitas socialines išmokas (finansinė parama); pritaikytus neįgaliam vaikui darželius, specialias mokyklėles, specialiojo ugdymo centrus (parama specialiajam ugdymui); įvairių sričių specialistų konsultacijas, reabilitaciją ligoninėse ar sanatorijose bei dienos paslaugas (parama reabilitacijai). Tačiau įvertinus teiginių dažnį buvo pastebėta, kad valstybės teikiama parama šeimai, auginančiai vaiką su ASS, priklauso nuo vaiko amžiaus tarpsnio: pirmoje grupėje nustatyta, kad didžiausias dėmesys valstybės skiriamas reabilitacijos poreikių tenkinimui, o mažiausias – finansinei paramai; antroje grupėje didžiausias dėmesys finansinei paramai ir specialiajam ugdymui, o mažiausias reabilitacijai.

Vienas svarbiausių šeimos, auginančios vaiką su negalia, įgalinimo veiksmų yra įvairių sričių specialistų teikiama pagalba, kuri visapusiškai visą gyvenimą veikia šeimos gyvenimo kokybę. Tyrime nustatytas sumažėjęs valstybės dėmesys mokyklinio amžiaus vaikų su ASS reabilitacijai, tikrai nepagerins šeimos gyvenimo kokybės.

Šeimos gyvenimo kokybė ir tinkamas funkcionavimas priklauso nuo šeimos įsipareigojimų valstybei palaikant jos funkcijas tokias kaip: materialiniai resursai, saugumas, vaiko auginimas ir rūpinimas bei komunikabilumas ir socializacija, bet ne nuo vaiko amžiaus tarpsnio [12, 10, 1].

Analizuojant antrojo klausimo duomenis apie tėvų perkamas paslaugas, išskirti prasminiai teksto vienetai (subkategorijos) buvo sujungti į tris kategorijas: parama specialiajam ugdymuisi, parama reabilitacijai ir kitos paslaugos (5,6 lentelės). Tyrimo duomenimis, visi tyrime dalyvavę tėvai daugiausia perka reabilitacijos paslaugas (nors jas gauna iš valstybės), ieško ir perka savo vaikams papildomo ugdymo paslaugas (būreliai, įvairūs papildomi užsiėmimai, pomokyklinė veikla ar privatus ugdymas), kurios yra svarbios vaiko tikslingai raidai. Pagal teiginių dažnį matome, kad I grupės tėvai daugiausia perka individualią specialistų pagalbą bei

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

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

konsultacijas nei II grupės tėvai.

Anot Siller, tėvai su aukštesniu socioekonominiu statusu yra labiau linkę savo vaiką ugdyti privačiai, papildomai samdyti privačius specialistus, taikančius įvairaus spektro paslaugas [13]. Pasak Lindley ir Mark, tėvai, auginantys ikimokyklinio amžiaus vaiką, perka daugiau sveikatos priežiūros paslaugų, norėdami kuo greičiau pagerinti vaiko būklę ir patiria didesnę finansinę naštą [14]. Anot mokslininkų, dauguma tėvų skundžiasi, kad jiems trūksta specialistų pagalbos, nes specialistų paslaugos būna arba nepasiekiamos tėvams, arba tiesiog per brangios [10]. Tėvai nurodo, kad gauna nepakankamai informacijos iš specialistų jiems rūpimais klausimais: apie neįgalaus vaiko auginimą ir auklėjimą, apie įvairias paslaugas, teikiamas šeimos sėkmingam funkcionavimui palaikyti, nes per mažai kreipiamas dėmesys į

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

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

šeimos poreikius ir jos vidinius išteklius [12].

Tyrime dalyvavę tėvai nurodė, kad asmeniškai perka medicininės vaiko sveikatos palaikymui paslaugas, ugdymuisi reikalingas įvairias priemones (lavinančius žaislus ir kitus reikalingus daiktus specialiųjų įgūdžių lavinimui), taip pat kitų asmenų pagalbą (vaiko priežiūrą, kada tėvų nėra namie).

Kaip teigia Hodgetts, tėvams, auginantiems 10-24 metų vaiką su raidos sutrikimu, labiausiai reikalinga kito asmens pagalba, vadinama atokvėpio pagalba tėvams [5]. Tėvai, auginantys vaiką su ASS, patiria daugiau įtampos ir streso, negu tėvai, auginantys vaiką su Dauno sindromu ar su cerebriniu paralyžiumi [14, 1,15,16].

Atokvėpio pagalba tėvams yra svarbi ir būtina, valstybei rūpinantis šeimos, auginančios vaiką su autizmo spektro sutrikimu, gyvenimo gerove.

Analizuojant trečiojo klausimo duomenis apie šeimos specialiųjų paslaugų poreikį, išskirti prasminių tekstų vienetai (subkategorijos) pagal savo tematiką buvo sujungti į keturias kategorijas: finansinė parama, parama specialiajam ugdymui, parama reabilitacijai, kitos paslaugos (7,8 lentelės). Tyrimas nustatė, kad abiejų grupių tėvams trūksta visų rūšių paslaugų (nemokamų, dalinai apmokamų, kompensuojamų paslaugų). Todėl tėvai atiduoda ne tik visą

savo laiką vaiko auklėjimui, bet ir poreikių tenkinimui panaudoja didžiąją asmeninio šeimos biudžeto dalį. Vienos paslaugos yra nemokamos (apmokamos valstybės), o didžioji dalis jų kainuoja šeimai daug lėšų. Tačiau ką daryti šeimoms, kurios gyvena už miesto ribų, kaimuose, miesteliuose, mažose bendruomenėse? Kada yra mažos galimybės pasirinkti specialiąsias paslaugas arba jų visai nėra.

Respondentai įvardijo specialiojo ugdymosi problemas: nėra tikslingai nukreiptas į vaiko asmeninius ypatumus; trūksta kokybiškai dirbančių centrų su įvairiomis metodikomis bei programomis, tinkančiomis neįgalių vaikų individualiems ugdymosi poreikiams; nepakanka specialistų, dirbančių ugdymosi įstaigose (darželiuose, mokyklose), nepakankamas dėmesys neįgalių vaikų socializacijai (popamokinė veikla, atostogos, laisvalaikis). Tyrimo duomenimis, tėvai pakankamai daug perka reabilitacijos paslaugų asmeniškai, nors jas gauna iš valstybės, tačiau šis poreikis dėl nežinomų priežasčių išlieka didelis.

Tyrimais įrodyta, kad vaikų su įvairiais raidos sutrikimais tėvai patiria: didžiulį stresą, atskirtį visuomenėje, asmeninės kaltės jausmą, nuovargį ir išsekimą. Mažai dėmesio skiriama tėvų asmeninei sveikatai [17]. Tėvai, kurių streso lygis didesnis, linkę samdyti daugiau specialistų bei ieškoti įvairių terapijų, paslaugų vaiko gydymui ir ugdymuisi, nei tėvai, kuriems nustatytas mažesnis streso lygis. Ši problema apsunkina šeimos finansinę padėtį, kartu nukenčia ir šeimos gerovę [13].

Vertinant šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo gerovę, o perspektyvoje tikėtis šioje srityje pozityvių pokyčių, reikia atliekant tyrimus vadovautis sisteminiu požiūriu ir tirti ne tik vidinius ir išorinius šeimos resursus, bet ir valstybės finansinius ekonominius rodiklius, teikiant paramą neįgalių vaikų ugdymuisi ir auklėjimui, reabilitacijai ir rekreacijai. Specialistams, teikiantiems paslaugas, svarbu suprasti, įvertinti bei atsižvelgti į neįgalių vaikų ir šeimos psichosocialinius poreikius.

Išvados

1. Ištyrus šeimos gyvenimo gerovės probleminius veiksnius nustatyta, kad šeimos narių tarpusavio sąveika nepriklauso nuo teikiamos paramos neįgaliam vaikui, o priklauso nuo emocinės gerovės ir neįgalaus vaiko amžiaus tarpsnio. Emocinė gerovė šeimoje yra susijusi su neįgalaus vaiko dėmesingu ir atsakingu auklėjimu, o materialinė gerovė sietina su didesne parama ir pagalba, teikiama neįgaliam vaikui.

2. Anot respondentų, vaiko negalia poveikio šeimos gerovei neturi, tačiau tyrimas atskleidė, kad šeimos vidiniai ir išoriniai resursai daro poveikį gyvenimo kokybės sritims: geri ir glaudūs santykiai šeimoje yra svarbūs neįgalių vaikų dėmesingam ir atsakingam auklėjimui, šeimos emocinei gerovei; stiprūs socialiniai santykiai turi glaudžius ryšius su šeimos materialia ir emocine gerove bei siejami su teikiama pagalba neįgaliam vaikui.

3. Pagalba ir paslaugos valstybės teikiamos neįgaliam vaikui - tėvų netenkina. Dalį jų tėvai perka patys, o kitų pageidaujamų ir reikalingų neįgalaus vaiko ugdymuisi ir reabilitacijai - tėvai neįperka dėl prastos finansinės padėties.

4. Norint suteikti efektyvią pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, svarbu sistemškai atskleisti jos psichosocialinio funkcionavimo ypatumus bei nustatyti tėvų pagalbos poreikius ir lūkesčius iš formalių ir (arba) neformalių struktūrų.

Literatūra

1. Johnson N, Frenn M, Feetham S, Simpson P. Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Fam Syst Health* 2011; 29: 232-52.
2. Predescu E., Sipos R. Cognitive coping strategies, emotional distress and quality of life in mothers of children with ASD and ADHD—A comparative study in a Romanian population sample. *Open Journal of Psychiatry* 2013; 3:11-17.
3. Bolivar C., Vieira M., Dreux F., Fernandes M. Quality of life of siblings of children included in the autism spectrum. *Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia* 2013; 25(2): 120-127.

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

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

4. Zablotzky B, Kalb GL, Freedman B, Vasa R ir kt. Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychiatr Serv* 2014; 65(3):395–398.
5. Hodgetts S, Zwaigenbaum L, Nicholas D. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism* 2015; 9(6):673-683.
6. Thomas KC, Parish SL, Rose RA. et al. (2012) Access to care for children with autism in the context of state Medicaid reimbursement. *Maternal and Child Health Journal* 2012; 16:1636–1644.
7. Hong Y.J., Turnbull A. Family quality of life from the perspectives of individual family members: a Korean-American family and deafness. *International Journal of Special Education* 2013; 28(2):1-14.
8. Hu.X, Summers AJ, Turnbull A, Zuna N. The quantitative measurement of family quality of: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research* 2011; 55(12):1098-1114.
9. Žydžiūnaitė V., Sabaliauskas S. Kokybiniai tyrimai, principai ir metodai. *Vadovėlis, Vaga*, 2017.
10. Mackintosh HV, Goin-Kochel PR, Myers JB. What do you like/dislike about the treatments you’re currently using? A qualitative study of parents of children with

8 lentelės tęsinys

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

autism spectrum disorders. Focus on autism and other developmental disabilities, 2012; 27(1):51–60.

- Raudeliūnaitė R. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinė situacija. Societal Innovations for Global Growth 2012; 1(1):849-864.
- Siller M, Reyes N, Hotez E ir kt. Longitudinal change in the use of services in autism spectrum disorder: Understanding the role of child characteristics, family demographics, and parent cognitions. Autism 2014; 18(4):433-446.
- Lindley CL, Mark AB. Children with special health care needs: Impact of health care expenditures on family financial burden. Journal of Child and Family Studies 2010; 19(1):79-89.
- Eapen V, Crncec R, Walter A ir Tay KP. Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. Autism Research and Treatment 2014; 1:1-11.
- Czenczek E, Szeliga E, Przygoda L. Quality of life among parents of children with autism. Rosznik 2012; 10(4):446-454.
- Dardas AL, Ahmad MM. Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. Stress Health 2015; 31(1):5-12.
- Malhotra Sh, Khan W, Bhatia MS. Quality of life of parents having children with

developmental disabilities. Delhi Psychiatry Journal 2012; 15(1):171-176.

QUALITY OF LIFE OF FAMILIES, RAISING CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER
L. Samsonienė, M. B. Malkin, J. Kairys, A. Juozulynas

Key words: parents, children with autism spectrum disorder, quality of life, special needs.

Summary

The aim of this study is to reveal problematic factors of family quality of life between parents raising preschool and school-age children with autism spectrum disorder. The study involved 100 parents of preschool and school age children with autism spectrum disorder. Coherent research strategy was applied, using the questionnaire with closed and open-ended questions. The questionnaire of closed-ended questions was designed to explore the family quality of life of families raising a child with autism spectrum disorder, and open-ended questions – to address features of meeting special needs of family. The research data was analyzed using Microsoft Excel and SPSS programs. Results. For the reciprocity of family members of families raising preschoolage disabled child are important such factors as nurturing of disabled child ($r=0,66$), material ($r=0,53$) and emotional ($r=0,51$) family welfare, while for parents, raising school-age disabled child nurturing ($r=0,53$) and material welfare ($r=0,53$). Respondents rated poorly support from the state for the special needs of the family. Only part of the services, necessary for the development of their disabled child, they could afford themselves, while other part of the services they could not afford due to the poor financial situation of the family.

Conclusions. Public efforts to take care of living prosperity of families with a disabled child depends on ability to systematically reveal the peculiarities of psychosocial functioning of relationships in the family and social relationships as well as on the needs and expectations of professional assistance to the family from formal and/or informal structures.

Correspondence to: airidas@vdnet.lt

Gauta 2017-06-13