

# TĖVŲ, AUGINANČIŲ VAIKĄ SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMAIS, PATIRIAMAMI SUNKUMAI

Lina Astrauskienė, Ilona Kupčikienė

*Kauno kolegija*

**Anotacija.** Vaiko negalia be biomediciniųjų ir sveikatos sutrikimų, apima psichologinius, socialinius, ekonominius vaiko ir šeimos gyvenimo aspektus. Šeima, auginanti vaiką su negalia, yra veikiamą įprastinių (natūralus šeimos vystymasis) ir papildomų (vaiko negalia, kaip neplanuotas įvykis) stresorių. Vaiko negalia apriboja darbinės, socialinės veiklos ir rekreacines galimybes, taip pat apsunkina šeimos adaptacines ir funkcionavimo galimybes. Tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimais, susiduria su daugybe iššūkių, pokyčių ir sudėtingų situacijų. Straipsnio tikslas – nustatyti tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimais, patiriamus sunkumus. Tyrime dalyvavo 5 tėvai, auginantys vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais. Tyrimo objektas – tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimais, patiriamus sunkumus. Tyrimui atlikti pasirinktas kokybinio tyrimo metodas, kurio metu duomenys rinkti naudojant pusiau struktūruotą interviu. Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad tyrime dalyvavę tėvai, auginantys vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, patiria įvairius sunkumus. Dėl padidėjusių išlaidų vaiko priežiūrai, šeimai tenka riboti išlaidas kitose srityse, ne visos medicinos, ugdymo, socialinės paslaugos, skirtos vaikams su autizmo spektro sutrikimais, yra finansiškai prieinamos. Tyrime dalyvavę tėvai dėl visuomenės, socialinių paslaugų ir sveikatos priežiūros įstaigų specialistų tolerancijos stokos, artimųjų atstūmimo, patiria socialinę izoliaciją ir vienišumo jausmą. Informantai teigė, kad dėl nuolatinės vaiko priežiūros profesinei veiklai ir tobulėjimui pritrūksta laiko. Informantų pasisakymai rodo, kad COVID - 19 pandemijos metu sunku buvo derinti nuotolinį darbą, vaikų priežiūrą ir ugdymą. Tyrime dalyvavę tėvai patiria nuolatinį stresą dėl vaiko priežiūros ir jo ateities.

**Reikšminiai žodžiai:** tėvų patiriamus sunkumus, negalia, autizmo spektro sutrikimai (ASS).

## Įvadas

Gimus vaikui su negalia, jo priežiūrai šeima skiria labai daug laiko. Vaiko su negalia auginimas laikomas lėtinio pobūdžio stresu (Augutienė ir kt., 2010). Per daugelį metų susidaro uždaras ratas – vaikas–namai. Rutina sekina šeimos narius, stresas vargina fiziškai ir psichiškai, šeima patiria socialinę izoliaciją. Tėvų senėjimas ir rūpestis, kas ateityje pasirūpins vaiku, taip pat sukelia stresą.

Pagal Amerikos psichiatrų asociacijos psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovą (DSM-5), naudojamą psichikos sutrikimams diagnozuoti, asmenims turintiems ASS, pasireiškia nuolatinis socialinio bendravimo ir socialinės sąveikos trūkumas, būdingas pasikartojantis elgesys, riboti interesai, negebėjimas kurti ir palaikyti santykius. Dažnai autizmo spektro sutrikimas ir intelekto negalia pasireiškia kartu (American Psychiatric Association, 2013).

Vaikai, sergantys autizmu, beveik aštuonis kartus dažniau serga virškinimo trakto sutrikimais, kurie turi įtakos autizmu sergančio vaiko elgesiui. Daugiau nei pusė vaikų su ASS turi lėtinę miego problemą, kurios trukdo mokytis, mažina gyvenimo kokybę (Autism and health: a special report by autism speaks, 2017).

Autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams sunku suvokti neverbalinę komunikaciją – kūno kalbą, veido išraiškas. Autistiški vaikai neturi intuicijos, viską supranta tiesiogiai. Autizmo spektro sutrikimų turintys vaikai dažniausiai

užsiima pasikartojančia veikla, domisi viena siaura sritimi, stipriai priešinasi pokyčiams, naujovėms, valgo tą patį maistą daug kartų. Vaiko kalbos įgūdžiai vystosi vėlai, jis nemėgsta prisilietimų, jautriai reaguoja į garsus, šviesą, jam gali išsivystyti staigūs įniršio ir agresijos priepuoliai (Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ 2021).

Išsamūs tyrimai rodo, kad ASS turinčių vaikų tėvai dažnai patiria padidėjusį stresą tėvystėje (Hoffman ir kt., 2009), padaugėja psichinės sveikatos problemų (Cohrs ir Leslie, 2017) ir pablogėja fizinė sveikata (Smith ir kt., 2012; Eisenhower ir kt., 2013). Taip pat šeimos auginančios ASS turintį vaiką patiria problemų tarpasmeniniuose santykiuose (Karst ir Van Hecke, 2012; Serrata, 2012; Pisula ir Porebowicz-Dörsmann, 2017).

Higienos instituto (2019) duomenimis, Lietuvoje asmenų (0–17 m.), kuriems diagnozuotas bent vienas raidos sutrikimas (F84), nuo 2014 m. iki 2018 m. išaugo 1,7 karto, vaikų ligotumas įvairiapusiais raidos sutrikimais padidėjo visose amžiaus grupėse. 2018 metais berniukai įvairiapusiais raidos sutrikimais sirgo 1,7 karto daugiau nei 2014 metais, o mergaitės – 1,6 karto daugiau nei 2014 metais.

Šeima, kurioje yra sergantis ar turintis negalią narys, patiria krizę ir išgyvena įvairių sunkumų. Samsonienės ir kt. (2015) atlikto tyrimo „Šeimų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, gyvenimo gerovė“ duomenys parodė, kad ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus vaikų tėvams trūksta įvairių rūšių paslaugų, centrų, dirbančių su

įvairiomis ugdymo programomis, tinkančiomis individualiems vaiko ugdymo poreikiams. Lietuvos neįgaliųjų draugijos (2019) atlikto tyrimo duomenimis, 69,1 proc. tėvų, auginančių vaikus su negalia, buvo nedirbantys. Medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigose yra teikiamos paslaugos skirtos 0–7 metų vaikams, o vyresnio amžiaus vaikams ir jaunuoliams tinkamų ir efektyvių paslaugų trūksta. Įstaigose teikiamos paprasčiausios ir nepakankamai efektyvios logopedo, psichologo, socialinių įgūdžių ugdymo paslaugos (Viešosios politikos studija, 2020). Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ atliktos apklausos duomenimis (2020), medicinos, ugdymo ir socialinės paslaugos nepakankamai prieinamos autistiškiems asmenims ir jų šeimoms dažniausiai dėl informacijos nepakankamumo. Mokslinėje literatūroje pažymima, kad šeimos, auginančios vaiką su autizmo spektro sutrikimais, sutrinka įprastinis gyvenimo būdas, socialinės veiklos ir darbinės galimybės. Nors tyrimų apie asmenis turinčius ASS gausu, tačiau mažai analizuota šeimos, kurioje auga vaikas su autizmo spektro sutrikimais patiriamos problemos. Taigi, **tyrimo klausimas** – kokius sunkumus patiria tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimais?

**Tyrimo objektas:** tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimais, patiriami sunkumai.

**Tyrimo tikslas:** nustatyti tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimais, patiriamus sunkumus.

**Tyrimo uždaviniai:**

1. Atskleisti tėvų išgyvenimus ir tarpusavio santykių šeimoje problemas auginant vaiką su autizmo spektro sutrikimais,
2. Identifikuoti tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimais, patiriamus sunkumus dėl vaiko priežiūros.
3. Išskirti tėvų patiriamus sunkumus dėl visuomenės požiūrio į vaiką su autizmo spektro sutrikimais.

**Tyrimo metodai:** tyrimui atlikti naudojamas pusiau struktūruoto interviu duomenų rinkimo metodas ir duomenų analizė.

**Tiriamieji.** Tyrime dalyvavo 5 tėvai, auginantys vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais.

### **Tyrimo metodika**

Tyrimui atlikti buvo pasirinktas kokybinis tyrimas. Tai sistemingas situacijos tyrimas, siekiant suprasti tiriamą reiškinį ir pateikti tyrimo duomenų apibendrinimą (Kardelis, 2002). Kokybiniame tyrime dėmesys skiriamas individualiai informanto patirčiai. Pasirinktu kokybinio tyrimo metodu, buvo

siekiami identifikuoti tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimais, patiriamus sunkumus. Šiam tyrimui atlikti pasirinktas pusiau struktūruoto interviu duomenų rinkimo metodas, atlikta duomenų analizė taikant aprašomąjį turinio (content) analizės duomenų apdorojimo metodą. Tyrimo dalyviams buvo pateikiami klausimai apie: išgyvenamus jausmus ir tėvų tarpasmeninius santykius auginant vaiką, turintį ASS; patiriamus sunkumus dėl vaiko priežiūros; patiriamas problemas dėl aplinkinių požiūrio į vaiką, turintį ASS ir šeimą. Papildomi klausimai informacijai patikslinti buvo pateikiami interviu metu.

**Tyrimo organizavimas.** Tyrimas atliktas 2021 kovo / balandžio mėnesiais. Su kiekvienu tyrimo dalyviu buvo susisiekiama individualiai, sutartas interviu laikas. Tyrimo dalyviai buvo informuoti apie tyrimo temą, jų asmens duomenų konfidencialumo užtikrinimą. Interviu truko nuo 1 valandos iki 1,5 valandos. Tyrimas vyko šiais etapais: informantų pasirinkimas, duomenų rinkimas, duomenų šlifavimas ir kodavimas, analizė ir interpretavimas bei rezultatų pristatymas.

Tyrimo imčiai pasirinktas netikimybinės patogiosios kriterinės atrankos būdas, t. y. tėvai, auginantys vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais.

**Tyrimo duomenų apdorojimas ir pateikimas.** Tyrimo duomenų analizė buvo atlikta taikant aprašomąjį turinio (content) analizės duomenų apdorojimo metodą. Visi tyrimo pusiau struktūruoti interviu įrašai transkribuoti į „Word“ formatą. Informantų citatos pateikiamos netaisyta, autentiška kalba.

**Tyrimo etika.** Atliekant tyrimą buvo laikomasi konfidencialumo, sąžiningumo ir laisvo apsisprendimo principų.

### **Tyrimo rezultatai ir jų aptarimas**

#### **Tėvų išgyvenimai ir tarpusavio santykių šeimoje problemos auginant vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais**

Tapimas tėvais yra viena svarbiausių vystymosi užduočių poros gyvenime. Užduotis tampa dar sunkesnė, jei vaikas serga vystymosi liga, pavyzdžiui, autizmo spektro sutrikimu (Zarbo ir kt., 2016). Tapus ASS sergančio vaiko tėvu susiduriama su daugybe iššūkių, pokyčių ir stresinių situacijų, todėl gali grėsti gyvenimo kokybės pablogėjimas. Tyrimo metu norėta išsiaiškinti, kokius jausmus išgyvena tėvai, auginantys vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais (1 lentelė).

**1 lentelė.** Tėvų išgyvenami jausmai auginant vaiką/-us su autizmo spektro sutrikimais

Kategorijos	Subkategorijos	Patvirtinantis teiginiai
Tėvų išgyvenami jausmai auginant vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais	Beviltiškumas	„<...> iš beviltiškumo atrodo, kad daugiau nebegali.“ I <sub>1</sub> „<...> būna, kad išleidi vaikus į mokyklą ir mašinoje išsirėki.“ I <sub>4</sub>
	Kaltės jausmas	„<...> nuo bejėgystės iki savęs kaltinimo, paskui išmoksti su tuo gyventi.“ I <sub>1</sub> „<...> kodėl man taip, ką aš blogai padariau.“ I <sub>2</sub> „<...> nuolatinis kaltės jausmas, kad čia tu kažko nepadarei.“ I <sub>4</sub>
	Nerimas	„Išgyvenu nuolatinį nerimą dėl ateities. <...> Visokių nerimo prieuolių turėjau <...>.“ I <sub>3</sub>
	Baimė	„<...> Jei man prireiks medikų pagalbos, mano vyrui, kas tada žiūrės mano vaiką, kur tada jis būtų? <...> kas būtų jei reikėtų izoliuotis, nes vaikui būtinas laukas.“ I <sub>1</sub> „<...> bijau jį patį palikti su svetimu.“ I <sub>2</sub>
	Nusivylimas	„Kai tu supranti, kad tavo vaikas nėra toks koks norėjai, kad jis niekada nebus savarankiškas, yra skaudu, labai skaudu.“ I <sub>5</sub>
	Bejėgiškumas	„Jautiesi prasta mama, kad ne visus papildus, žoles išbandei, ne visus specialistus.“ I <sub>4</sub>
	Viltis	„<...> jis su vidutiniu protiniu atsilikimu, randa pats sau ką užsiimti.“ I <sub>3</sub> . „Aš bandau išvelgti gėrio, ir būna tų gerų dalykų.“ I <sub>4</sub> „Pas jį tiek meilės, kiek visam penkiaaukšty nėra <...>.“ I <sub>5</sub>

Tyrimo metu paaiškėjo, kad informantai jaučia nuolatinę kaltę, nusivylimą, baimę dėl vaiko ateities ir bejėgiškumą dėl savo gyvenimo: „Jautiesi prasta mama, kad ne visus papildus, žoles išbandei, ne visus specialistus. Labai sunku susitaikyti su tuo. <...> kai atsirado vaikai, aš sakau, galbūt tai skamba grubiai, bet aš negyvenu, aš egzistuoju. Mano 10 metų yra tokia būseną“ (I<sub>4</sub>, balandis, 2021). „Visokių nerimo prieuolių turėjau, dabar tik dėl jo – kaip gyvensiu rytoj, kaip dėl valgio, kaip, jei pradės žalotis, ką darysiu? Kas bus, kai aš jėgos neturėsiu, gal jis ir mane nuskriaus <...>?“ (I<sub>3</sub>, kovas, 2021). Tėvai dažnai kovoja su giliai jaugusiu jausmu, kad už vaiko būklę yra atsakingi jie. Kaltė – dažniausiai tėvus lydintis jausmas. Interviu metu paaiškėjo, kad nepaisant kaltės, nusivylimo ir kitų jausmų, tėvai pastebi vaikų stipriąsias puses ir tuo džiaugiasi: „<...> jis

indaplovę iškrausto, skalbinius išdžiausto, jis su vidutiniu protiniu atsilikimu, randa pats sau ką užsiimti“ (I<sub>3</sub>, kovas, 2021). „Pas jį tiek meilės, kiek visam penkiaaukšty nėra. <...> jie tiesiog yra Dievo vaikai. Jei autistukas gali prieiti tave ir apkabinti, svetimą žmogų, o mes slepiam savo jausmus, tai bandau išvelgti gerąsias savybes“ (I<sub>5</sub>, balandis, 2021).

Apibendrinus, informantų atsakymus apie išgyvenamus jausmus auginant vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais išaiškėja, kad tėvų išgyvenimai susiję su vaiko negalia yra labai stiprūs ir įvairiapusiai, tiesiogiai lemiantys jų savivertę ir kasdienį gyvenimą.

Tyrimo metu buvo nustatyta, kokius tarpusavio santykių sunkumus patiria šeimos, kuriose auga vaikas / -ai su autizmo spektro sutrikimais (2 lentelė).

**2 lentelė.** Šeimos, auginančios vaiką/-us su autizmo spektro sutrikimais, patiriami sunkumai tarpusavio santykiuose

Kategorijos	Subkategorijos	Patvirtinantis teiginiai
Šeimos, auginančios vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, patiriami sunkumai tarpusavio santykiuose	Įtampa ir nesutarimai tėvų tarpusavio santykiuose	„<...> su vyru buvo visko, ir daug įtampos ir daug nesutarimų, bet šiai dienai esam vienas kumštis.“ I <sub>1</sub> „Jei vaikas susierzinęs, tai mes visi susierzinę.“ I <sub>3</sub>
	Brolių patiriama įtampa bendraujant su autizmo spektro sutrikimus turinčiu broliu	„Kai labai sunku, tai jis užsidengia ausis ir sako, ar tu gali mama padaryti, kad jis užsičiauptų.“ I <sub>1</sub> . „Dabar neliko, anksčiau sakydavo, kodėl broliui taip, kodėl anaip.“ I <sub>3</sub> .
	Gėdijimasis brolio	„Vienu metu labai gėdijosi<...>.“ I <sub>1</sub> .

Informantų pasisakymų analizė atskleidė, kad **tėvų tarpusavio santykiuose** netrūksta įtampos, nesutarimų, tačiau tėvų suvokimas, kad jie vieninteliai gali padėti savo vaikui, padeda išgyventi krizines situacijas ir daugumą motyvuoja

būti kartu: „<...> su vyru buvo visko, ir daug įtampos ir daug nesutarimų, bet šiai dienai esam vienas kumštis, mes suprantam, kad niekas tuo vaiku daugiau, labiau nepasirūpins“ (I<sub>1</sub>, kovas, 2021). „<...> esam nusiteikę, kad bus gerai ir

palaikom vienas kitą. Vyras stengiasi, nebevažiuoja į tolimus reusus, pasiliko Lietuvoje dirbti, kad daugiau būti su šeima“ (I<sub>2</sub>, kovas, 2021). „<...> tėtis buvo 3 kartus palikęs, išėjęs, tai griuvo planai <...> Kadangi 2 vaikai ir abiejų sunki būklė, gyvenom labai įtemptu grafiku, buvo daug bemiegių naktų dėl vaikų, nuolatinis nuovargis, situacija buvo labai įtempta“ (I<sub>4</sub>, balandis, 2021).

Tyrimo metu atsiskleidė **brolių patiriama įtampa, gėdos jausmas** bendraujant su autizmo spektro sutrikimus turinčiu broliu: „Gal jo neimam, gal važiuojam be brolio? Kodėl visą laiką kaip brolis nori? <...> Vienu metu labai gėdijosi, bet dabar brolių globoja, saugoja“ (I<sub>1</sub>, kovas, 2021). Nors vaikai jaučiasi nuskriausti, vis dėl to rūpinasi savo broliais „Sesuo supratinga ir padeda daug ką broliui. Ir darželyje padeda <...>“ (I<sub>2</sub>, kovas, 2021).

Tėvų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimais, patiriami gyvenimo sunkumai paliečia asmeninį, socialinį ir profesinį gyvenimą. Jie nerimauja dėl vaiko ir šeimos ateities, jaučiasi kalti, kad nežino kaip elgtis konkrečiose situacijose.

Tėvams sunku suderinti kasdienius namų darbus, kitų šeimoje augančių vaikų priežiūrą ir savo darbą. Neretai jie tampa uždaresni, savo išgyvenimais nesidalina su artimaisiais ar draugais, specialistais. Kaip ir tėvai, taip ir vaikų, su autizmo spektro sutrikimais, broliai ir seserys patiria baimę, kaltę, pyktį. Jiems dažniau gali pasireikšti neigiamo socialinio elgesio bruožų, delinkventinis elgesys, polinkis į nerimą, depresiją, svaiginamųjų priemonių vartojimą (Navickienė ir kt., 2019).

### **Tėvų, auginančių vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, patiriami sunkumai dėl vaiko priežiūros**

Analizuojant sunkumus, kuriuos patiria šeima dėl vaiko / -ų su autizmo spektro sutrikimais priežiūros, pradėjo ryškėti, kad tėvams tenka sunki užduotis ugdant vaiko higienos, mitybos įpročius, o vaiko mokymosi ir bendravimo problemos yra dideli kasdieniai iššūkiai (3 lentelė).

**3 lentelė.** Tėvų, auginančių vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, patiriami sunkumai dėl vaiko priežiūros

<b>Kategorijos</b>	<b>Subkategorijos</b>	<b>Patvirtinantys teiginiai</b>
Tėvų, auginančių vaiką/-us su autizmo spektro sutrikimais, patiriami sunkumai dėl vaiko priežiūros	Vaiko savarankiškumo stoka	„<...> jis pats nenusipraus, po tualetu pats nesusitvarko.“ I <sub>1</sub> „<...> jis labai nesavarankiškas, nepavalgo pats, nepasiprašo valgyti ir maistui labai išrankus. Dabar dar su „pampersu“ yra, neturi suvokimo, kad ir į kelnes padaro.“ I <sub>2</sub> „<...> su valgymu problema, jis nejaučia sotumo. Dabar tik mokosi sustabdyti save, sakom nevalgyk, būsi storas.“ I <sub>3</sub> „<...> turim didelę problemą su dantų valymu, su maudymusi, viskas dėl sensorikos.“ I <sub>4</sub>
	Vaiko ugdymo problemos	„Dabar karantinas, <...> tai kaip ir nėra ugdymo nuotolinio. Mokytoja siūsdavo užduotis, o mes po darbo sėdim ir darom“ I <sub>1</sub> „<...> Eina į lavinamąją klasę, bet visą žiemą prabuvo namuose.“ I <sub>3</sub> „<...> mums nebuvo siunčiamos jokios užduotėlės, mums buvo tiesiog surašytas rekomendacinis lapas.“ I <sub>4</sub> „<...> vaikas nenusėdi prie kompiuterio, vaikas namie nesiuo.“ I <sub>5</sub>
	Vaiko elgesio problemos	„<...> jis gali pradėti verkti, gali pradėti šūkauoti, cypauti, rėkauti <...>“ I <sub>1</sub> „Mano vaikas iš viso nekalba arba šūkauja, <...> yra ne kartą basas ir plikas išbėgęs į lauką.“ I <sub>2</sub> „Išėjimas į miestą sudėtingas, kažką pamatė, klykia noriu, krenta ant žemės. <...> jis nesuvokia, kad reikia laukti eilė, kodėl negali gauti dabar.“ I <sub>5</sub>
	Ribotos tėvų galimybės pasirūpinti savo, savo šeimos poreikiais	„Tu negali nueiti į kirpyklą, negali nueiti į parduotuvę, negali būtiniausių poreikių užsitikrinti.“ I <sub>1</sub> „Močiutė nebeturi tiek jėgų, kad galėtų mus išleisti ir pabūti su 2 labai energingais anūkais.“ I <sub>4</sub>
	Informacijos trūkumas apie teikiamas socialines paslaugas	„Gydytoja nėra pasakiusi <...> ar žinote, kad yra tokia paslauga, gal norėtumėte pasinaudoti.“ I <sub>1</sub> „Kad paskambintų socialinis darbuotojas ir kažką pasiūlytų nėra buvę nei vieno karto.“ I <sub>3</sub> „<...> Kai mes kreipiamės į savivaldybę, tai mes jiems pasakojam kas mums priklauso.“ I <sub>4</sub> „Mes nebuvom informuoti savivaldybė, kad galim gauti pagalbą sensorinių prekių pirkimui.“ I <sub>5</sub>

Kategorijos	Subkategorijos	Patvirtinantys teiginiai
	Padidėjusios išlaidos dėl privačių užsiėmimų pas specialistus ir sensorinėms priemonėms	„Vienareikšmiškai. Logopedo privatus užsiėmimas, ergoterapeuto, <...> Ta pati delfinų terapija, ji ir kainuoja.“ I <sub>1</sub> „Be abejo padidėjo, auklė, ABA terapija.“ I <sub>3</sub> „ABA paslauga dviem vaikams mums kainuoja 1100 eurų.“ I <sub>4</sub> „Išlaidų daugiau, sensorinės priemonės brangios.“ I <sub>2</sub> „<...> perkam papildomas priemonės ir įvairus žaidimus.“ I <sub>4</sub>
	Nėra galimybės dirbti norimą darbą	„<...> Aš dirbu ne tuos darbus, kuriuos norėčiau, bet tuos, kuriuos galiu.“ I <sub>4</sub> „<...> turėjau atsisakyti daug gerų pasiūlymų.“ I <sub>3</sub>

Apibendrinus informantų duomenis išryškėjo, kad visiems vaikams su autizmo spektro sutrikimais dėl **savarankiškumo stokos**, būtina nuolatinė priežiūra ir pagalba atliekant kasdieninius darbus. Rezultatai atskleidė, kad nors vaiko savarankiškumo ugdymas atima daug asmeninio laiko bei vidinių resursų, tėvai yra susitaikę su nuolatinė vaiko priežiūra: „Žinau, kad mano vaikas ir norisi kuo geriau jam“ (I<sub>2</sub>, kovas, 2021). „Mes intelektinių dalykų iš savo vaikų nereikalaujam <...> mokom, kad patys rengtųsi, užsitrauktų užtrauktuką, kad būtų kuo savarankiškesni“ (I<sub>4</sub>, balandis, 2021).

COVID-19 pandemija paveikė viso pasaulio ekonominį, politinį bei socialinį gyvenimą. Švietimo sistemoms sukėlė vaikų ugdymo ir priežiūros krizę (Mokslo studija, 2021). Tyrimo metu tėvai pripažino, kad prasidėjus karantininiams ribojimams atsirado **vaiko ugdymo problemų**: „<...> Eina į lavinamąją klasę, bet visą žiemą prabuvo namuose. <...> keista, jei visoje Lietuvoje dirbo lavinamosios klasės, tai pas mus visą žiemą prasėdėjo namuose, buvo ką veikti“ (I<sub>3</sub>, kovas, 2021). „Ką karantinas padarė, tai mes buvom visiškai palikti be nieko, kas liečia mokyklą. Mums nebuvo siunčiamos jokios užduotėlės, mums buvo tiesiog surašytas rekomendacinis lapas. Viską reikėjo patiems pasidaryti, prisigalvoti, tai vienintelį ką aš dariau, kitoje mokykloje kur mokosi vaikai, iš tų mamų gaudavau užduoteles ir kopijuodavau. Šiuo metu aš labai dėkinga, kad leido vaikams grįžti į mokyklą“ (I<sub>4</sub>, balandis, 2021).

Vaikai su autizmo spektro sutrikimais savaime nesuvokia vyraujančių socialinių taisyklių, atkakliai siekia daryti tai, kas jiems patinka, neatsižvelgdami į kitų poreikius (Navickienė ir kt., 2019). **Vaiko elgesio problemas** patvirtina ir tyrime dalyvavusių tėvų pasakojimai: „<...> jis gali pradėti verkti, gali pradėti šūkauti, cypauti, rėkauti ir vyresniam vaikui mokytis trukdo. To vaiko nepasodinsi, nepasakysi, kad dabar nuotolinė pamoka“ (I<sub>1</sub>, kovas, 2021). „Mano vaikas iš viso nekalba arba šūkauja, <...> namuose turim būti duris užsirakinę, nes yra ne kartą basas ir plikas išbėgęs į lauką. Ant langų labai lipa, langai be rankenų yra“ (I<sub>2</sub>, kovas, 2021).

Dėl vaiko raidos sutrikimų tėvams be kitų pagalbos sunku pasirūpinti savo ir **savo šeimos poreikiais**. Dažniausiai pagalbą jiems suteikia artimiausi giminaičiai, neapsieinama ir be auklės paslaugų: „Gelbėja tėvai. <...> Jei tu neturėtum tėvų, artimųjų, neturi kur vaiko paliki. <...> Tu negali nueiti į kirpyklą, negali nueiti į parduotuvę, negali būtiniausių poreikių užsitikrinti“ (I<sub>1</sub>, kovas, 2021). „Labai su sese sutariu, labai daug ką ji man padeda ir jį pažiūri“ (I<sub>2</sub>, kovas, 2021). „<...> Auklė būdavo kiekvieną dieną, niekaip nebūčiau susitvarkiusi“ (I<sub>3</sub>, kovas, 2021).

Paklausti kaip keičiasi šeimos **materialinė gerovė** auginant vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, visi tėvai patvirtino, kad šeimos išlaidos padidėjusios. Tyrimo metu paaiškėjo, kad dauguma tėvų perka mokamas paslaugas savo vaikams su autizmo spektro sutrikimais. Pasirinkus tinkamiausią paslaugą, tėvams tenka riboti savo išlaidas kitose srityse ir ieškoti alternatyvų: „Aišku, kad skaičiuoji ką pirkti, kur važiuoti, bet tikrai negali ką nori tą sau leisti. Tie patys ABA terapeutai, kurie yra šiai dienai labai brangūs, na mes nesamdom, nes tiesiog jie yra labai brangūs“ (I<sub>1</sub>, kovas, 2021). „ABA paslauga dviem vaikams mums kainuoja 1100 eurų, plus dar perkam papildomas priemonės ir įvairius žaidimus, tai papildomiems ergoterapeutams, psichologams mes tikrai nebeturime finansinių galimybių“ (I<sub>4</sub>, balandis, 2021). „Sensorinės priemonės yra brangios, bet yra Kinija, Japonija, Lenkija“ (I<sub>5</sub>, balandis, 2021). Padidėjusias transporto išlaidas lemia paslaugų ir specialistų trūkumas šeimų gyvenamojoje vietovėje. Kad gautų kompetentingų specialistų pagalbą vaikui, tėvai su jais vysta į kitus miestus, net šalis: „Būdavo kiekvieną dieną vežiodavau į mokamas paslaugas – ABA, meno terapija, žirgai Šiauliuose. Viskas kitame mieste“ (I<sub>3</sub>, kovas, 2021). „Susiradau daktarų Vokietijoje. <...> važiuoju į Belgiją. <...> Klaipėda, Vilnius, viskas kainuoja. <...> Gerai, kad aš turiu galimybę vežti vaiką bet kur po Europą“ (I<sub>5</sub>, balandis, 2021).

Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad tėvai susiduria su informacijos trūkumu apie ligos diagnozę, teikiamas socialines paslaugas vaikui su autizmo spektro sutrikimais ir šeimai. Visi tyrimo

dalyviai teigė, kad informacijos ieškosi patys ir apie teikiamas socialines paslaugas, aušinant vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, jie sužino iš „Lietaus vaikų“, internetinių tėvėlių grupių Facebook paskyroje ir kitų šaltinių: „Trūksta koncentruotos informacijos apie ligos diagnozę, vaiko integraciją, ugdymą“ (I1, kovas, 2021). „Pasakė, kad autizmas, ir kaip sakant, ir viskas. Daugiau viską iš interneto skaitinėju, iš pažįstamų turiu kelis, kas turi tokių vaikų“ (I2, kovas, 2021). „Mes viską sužinome iš tos tėvėlių grupės. <...> Aš galvoju, kad mūsų socialiniai skyriai mus turėtų informuoti, kas mums priklauso, o ne mes, tėveliai, turim eiti įrodinėti, kad yra toks įstatymas pasirašytas“ (I4, balandis, 2021).

Tyrimo duomenų analizė patvirtino Viešosios politikos studijos apie viešųjų paslaugų autizmo spektro sutrikimą turintiems asmenims (2020) išvadas, kad medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigų pagalba labiau orientuota į paslaugas 0–7 metų vaikams. Vyresnio amžiaus vaikams ir jaunuoliams efektyvių, nemokamų paslaugų trūksta: „Samdėmės logopedą ir ergoterapeutą. <...> Iki 7 m. jam priklausė ankstyvoji reabilitacija“ (I1, kovas, 2021). „Labai padėjo Tomatis, <...> mes ją naudojome 7 metus, <...> taip, mokama“ (I3, kovas, 2021).

Iš gautų tyrimo duomenų, galima daryti išvadą, kad vyksta abipusiai naudingas bendradarbiavimas tarp tėvų, mokamų paslaugų teikėjų ir ugdymo įstaigos: „Mes perkam ABA paslaugas <...> taip susiderinom, kad leidžia specialistams ateiti ir į mokyklą. Tie mūsų specialistai dabar ir mokina personalą, kurie dirba su mūsų vaikais“ (I4, balandis, 2021).

**4 lentelė.** Tėvų patiriamos problemos dėl visuomenės požiūrio į vaiką/-us su autizmo spektro sutrikimais

Kategorijos	Subkategorijos	Patvirtinantys teiginiai
Tėvų patiriamos problemos dėl visuomenės požiūrio į vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais	Visuomenės informavimo stoka apie autizmo spektro sutrikimą.	„<...> Daug kas nežino kas tai yra. Kiti klausia kas yra vaikui, kodėl jis nekalba.“ I <sub>1</sub> „Pasakai, kad vaikas su negalia ir jie nežino, kas tas autizmas, tai turi paaiškinti.“ I <sub>2</sub>
	Tolerancijos stoka	„Mes negalime eiti į kiną, negalime visa šeima eiti į kavinę.“ I <sub>1</sub> „Oi koks čia vaikas neišauklėtas. <...> Ko jūs čia vedatės tą savo žvėrį, eikit iš čia.“ I <sub>3</sub> „<...> visur gatvėj, daržely, mokykloj, bet kur, namiškiai, giminaičiai, sesės, pusbroliai, visi žiūri neigiamai.“ I <sub>5</sub> .
	Artimųjų atstūmimas	„<...> jei senelis sako, jis man nereikalingas, vežkitės kur norit, man jo nereik kaip anūko.“ I <sub>5</sub>
	Sutrikę socialiniai ryšiai	„Nei draugų, nei kaimynų, sunku su tokiu vaiku <...>.“ I <sub>2</sub> „Su draugėm kažkur išeiti, pabūti, ar skaityti, keliauti - to neliko, viską darai pagal vaiką.“ I <sub>3</sub>

Iš informantų atsakymų galima daryti išvadą, kad dėl visuomenės **tolerancijos stokos** ir nuolatinių komentarų, tėvai sąmoningai atsitraukia ir gyvena uždarą gyvenimą, jų **socialiniai ryšiai sutrikę**: „Kai tu susilauki komentarų, dėl kurių turi

Tyrimo metu paaiškėjo, kad atokvėpio pagalba iki šiol nei vienas iš tėvų nepasinaudojo, tačiau pasisakymai patvirtina, kad tai būtų viena vertingiausių socialinių paslaugų šeimai: „Atokvėpio paslauga tikrai reikalinga, nes kai esi pagyvenęs neturi tiek tos sveikatos“ (I3, kovas, 2021). „<...> mes iš tikrųjų tėvai pasigendame, tai kad ateitų kažkokia pagalba į namus, bent valandai ar dviem, kad sakykim mus, tėvus, kažkur tai išleistų“ (I4, balandis, 2021).

### Tėvų patiriamos problemos dėl visuomenės požiūrio į vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais

Žmonės su negalia visuomenėje įgyja specifinį socialinį statusą „kitokie“, kai jų fizinės, protinės ar psichinės savybės nukrypsta nuo visuomenėje priimtinių normų (Augutienė ir kt., 2010). Dažnai aplinkiniai žmonės pradeda vengti šeimos, aušinančios vaiką su negalia, todėl šeimos draugų ratas kuriamas iš naujo.

Remiantis Gudoniū ir Novogroskiene (2000), sėkminga specialiųjų poreikių vaikų integracija turi būti pradėdama nuo šeimos, kurios gyvenimas priklauso ne tik nuo medicinos ir psichologinės paramos, bet ir nuo visuomenės.

Tyrimo metu buvo siekiama išsiaiškinti tėvų patiriamus sunkumus dėl visuomenės požiūrio į vaiką su autizmo spektro sutrikimais (4 lentelė).

teisintis, tai natūraliai renkiesi erdves, kur mažiau žmonių“ (I<sub>1</sub>, kovas, 2021). „<...> negalėjome nueiti į parduotuvę, negalėjome atostogauti, negalėjome skristi lėktuvu. Negalėjome į mini renginius, apie koncertus net nekalbu, vaikams gimtadienius. Tų

iššūkių buvo tikrai daug. Daug metų gyvenime buvom užsidarę tik šeimos burbulė, kol vaikutis šiek tiek išaugo iš tų didžiųjų sunkumų“ (I<sub>3</sub>, kovas, 2021). Tėvai, auginantys vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, nuolat patiria neigiamą visuomenės požiūrį ir **artimųjų atstūmimą**: „<...> Nepagyvensi – nesuprasi, bet realiai visur – gatvėj, daržely, mokykloj, bet kur, namiškiai, giminaičiai, sesės, pusbroliai, visi žiūri neigiamai. Jei senelis sako, jis man nereikalingas, vežkitės kur norit, man jo nereik kaip anūko“ (I<sub>5</sub>, balandis, 2021).

Išanalizavus ir apibendrinus tyrimo duomenis atsiskleidė, kad tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimais, patiria įvairius juos slegiančius išgyvenimus ir sunkumus. Vaiko / -ų su autizmo spektro sutrikimais nuolatinė priežiūra ir ugdymas riboja tėvų galimybes pasirūpinti savo ir savo šeimos poreikiais. Džiugina tai, kad nepaisant visų sunkumų, tėvai randa stiprybės ir drauge atsakingai prisiima tėvų pareigas bei, kaip teigė viena mama, dabar yra tarsi vienas kumštis. Informantų atsakymai atskleidė, kad jie neturi galimybės dirbti norimą darbą, o profesinei veiklai ir tobulėjimui, dėl vaiko negalios, trūksta laiko. Be to, dėl visą pasaulį paveikusių COVID-19 pandemijos, dirbantiems tėvams, auginantiems vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, teko derinti nuotolinį darbą iš namų su vaiko priežiūra, o tai jie įvardijo didžiausiu iššūkiu.

Informantai pripažino, kad nuo pat tos minutės, kai sužinojo vaiko diagnozę, jiems trūksta kokybiškos psichologinės pagalbos, informacijos apie pagalbos būdus vaikui ir jų šeimai bei koncentruotos informacijos apie teikiamas socialines paslaugas. Tyrimo metu paaiškėjo, kad vaikai, vyresni nei 7 metai, nepakankamai gauna nemokamų socialinių paslaugų. Būtiniausias paslaugas savo vaikams su autizmo spektro sutrikimais tėvai perka patys. Dėl padidėjusių išlaidų vaiko sveikatos, ugdymo priežiūrai šeimai tenka riboti išlaidas kitose srityse. Be to, tėvams, auginantiems vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, ne visos mokamos paslaugos finansiškai yra prieinamos.

## Literatūra

1. Allkhateb, J.M., Hadidi, M.S., Mounzer, W. (2022) The impact of autism spectrum disorder on parents in arab countries:a systematic literature review. Educational psychology. [žiūrėta 2022-11-12]. Prieiga per internetą: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.955442/full#B40>
2. Augutienė, R., Bartkevičienė, A., Čaplinskas S., Čepėnaitė, A.D., Ivanauskienė, V., Jackienė, E., ... & Zemaitaitytė, I. (2010). Socialinis darbas. Profesinė veikla, metodai ir klientai. Vilnius: Mykolo Riomerio universitetas.

Tyrimė dalyvavę tėvai atskleidė, kad dėl visuomenės tolerancijos stokos, kitų vaikų patyčių, artimųjų atstūmimo jie atsiriboja nuo visuomenės ir draugų, renkasi nuošalesnes vietas, gyvena uždara gyvenimą.

Taigi tėvams, auginantiems vaiką / -us su autizmo spektro sutrikimais, siekiant įveikti kylančius sunkumus būtina kompleksinė, laiku suteikiama ir ilgalaikė socialinė pagalba.

## Išvados

1. Tyrimė dalyvavę tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimais, išgyvena intensyvius su vaiku susijusius bejėgiškumo, kaltės, nerimo ir baimės jausmus, bei nuolat patiria problemas tarpusavio santykiuose. Informantų pasisakymai atskleidė, kad jie patyrė daug iššūkių, išsiskyrimų ir susitaikymų, net skyrybas. Neigiamus jausmus, įtampą, gėdos jausmą ir nepatenkintus poreikius patiria ir kiti šeimoje augantys vaikai.
2. Tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimais, dėl nuolatinės vaiko priežiūros neturi galimybių pasirūpinti savo ir kitų vaikų augančių šeimoje poreikiais, apriboja profesinės veiklos galimybes. Dėl padidėjusių išlaidų vaiko priežiūrai, šeimai tenka riboti išlaidas kitose srityse, ne visos medicinos, ugdymo, socialinės paslaugos, skirtos vaikams su autizmo spektro sutrikimais, yra finansiškai prieinamos. Taip pat patiriami sunkumai dėl vaiko elgesio ir ugdymo problemų.
3. Tyrimo rezultatų analizė atskleidė, kad tėvai, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimais, dėl visuomenės tolerancijos stokos, kitų vaikų patyčių, artimųjų atstūmimo patiria socialinę izoliaciją, vienišumo jausmą. Tėvai vengia aplinkinių neigiamų komentarų, sąmoningai atsiriboja nuo visuomeninio gyvenimo ir renkasi nuošalesnes erdves, kur mažiau žmonių.

3. American Psychiatric Association. Diagnostiv and Statistical manual of mental disorders, fith edition DSM-5 [žiūrėta 2022-10-09]. Prieiga per internetą: <https://cdn.website-editor.net/30f11123991548a0af708722d458e476/files/uploaded/DSM%2520V.pdf>
4. National Institute of Mental Health. Autism Spectrum Disorders [žiūrėta 2022-10-09]. Prieiga per internetą: [https://www.academia.edu/45090671/Autism\\_Spectrum\\_Disorders\\_Recent\\_Diagnostics\\_and\\_Management\\_Trends](https://www.academia.edu/45090671/Autism_Spectrum_Disorders_Recent_Diagnostics_and_Management_Trends)



5. Autism speaks. Autism and health: a special report by autism speaks [žiūrėta 2022-10-09]. <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-09/autism-and-health-report.pdf>
6. Cohrs, A. C., Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: a claims-based analysis. *J. Autism Dev. Disord.* 47, 1416–1422. doi: 10.1007/s10803-017-3063-y
7. Eisenhower, A., Blacher, J., and Baker, B. L. (2013). Mothers' perceived physical health during early and middle childhood: relations with child developmental delay and behavior problems. *Res. Dev. Disabil.* 34, 1059–1068. doi: 10.1016/j.ridd.2012.12.002
8. Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., and Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness. *Focus Autism Dev. Disabil.* 24, 178–187. doi: 10.1177/1088357609338715
9. Giedrienė, R. (2017). Socialinis ugdymas: Kompleksinė laiku suteikta pagalba specialiųjų poreikių turintiems vaikams – lemiamas jų pozityviosios socializacijos veiksnys. *Socialinis ugdymas*, 45 (1), 93-103. doi: <http://dx.doi.org/10.15823/su.2017.7>
10. Gudonis, V., & Novogrodskienė, E. (2000). Visuomenės požiūris į neįgaliuosius ir specialiųjų poreikių vaikus. *Specialusis ugdymas III*, 50-62 [žiūrėta 2021-04-22]. Prieiga per internetą: <https://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/objects/LT-LDB-0001:J.04~2000~1367184624972/datastreams/DS.002.0.01.ARTIC/content>
11. Kardelis, K. (2002). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Kaunas: Judex.
12. Karst, J. S., and Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin. Child Fam. Psychol. Rev.* 15, 247–277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
13. Navickienė, L., Piščalkienė, V., Mikulėnaitė, L., Grikainienė, L., Tender, J., Bukauskaitė, M., & Šatė, G. (2019) Kaip padėti vaikui, turinčiam autizmo spektro sutrikimų? (p. 167). Vilnius: Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija; Ugdymo plėtotės centras.
14. Pisula, E., and Porebowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE* 12, e0186536. doi: 10.1371/journal.pone.0186536
15. Samsonienė, L., Malkin, M.B., Kairys, J. ir Juozulynas, A. (2017). Šeimų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, gyvenimo gerovė. *Sveikatos mokslai*, 27(3), 76-83. doi: <http://doi.org/10.5200/sm-hs.2017.045>
16. Serrata, C. A.. (2012). Psychosocial aspects of parenting a child with autism. *J. Appl. Rehabil. Couns.* 43, 29–35. doi: 10.1891/0047-2220.43.4.29
17. Smith, L. E., Seltzer, M. M., and Greenberg, J. S. (2012). Daily health symptoms of mothers of adolescents and adults with fragile X syndrome and mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* 42, 1836–1846. doi: 10.1007/s10803-011-1422-7
18. Lietuvos neįgaliųjų draugija. Švietimo, specialiojo ugdymosi ir švietimo pagalbos prieinamumo neįgaliems vaikams tyrimas, įvertinant jungtinių tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje [žiūrėta 2021-01-22]. Prieiga per internetą: [http://draugija.lt/wp-content/uploads/2020/10/%C5%A0vietimo-tyrimo-ataskaita-2019\\_12\\_31-Galutin%C4%97-senesnis-Word.pdf](http://draugija.lt/wp-content/uploads/2020/10/%C5%A0vietimo-tyrimo-ataskaita-2019_12_31-Galutin%C4%97-senesnis-Word.pdf)
19. Viešosios politikos studija (2020). Viešųjų paslaugų autizmo spektro sutrikimą turintiems asmenims efektyvumas [žiūrėta 2021-01-20]. Prieiga per internetą: [http://www.kitoksivaikas.lt/wp-content/uploads/2021/01/2020-Viesosios-politikos-studija\\_print.pdf?fbclid=IwAR20ECB-COpOocqRm\\_jdn\\_vKA44se4FkakcsNNYPkZp6PkxNADwGG\\_NIW1](http://www.kitoksivaikas.lt/wp-content/uploads/2021/01/2020-Viesosios-politikos-studija_print.pdf?fbclid=IwAR20ECB-COpOocqRm_jdn_vKA44se4FkakcsNNYPkZp6PkxNADwGG_NIW1)
20. Compare, A., Elia, C., Simonelli, A.G., & Cattafi, F. (2016). Psychological interventions to reduce distress and improve quality of life in families with autistic children. In Zarbo, C., Compare, A., Melli, S., & Grossi, E., *Risk Factors, Patterns and Coping Strategies*. NY: 115-127.
21. Higienos institutas. Vaikų ligotumo įvairiapusiais raidos sutrikimais apžvalga [žiūrėta 2021-02-07]. Prieiga per internetą: [https://hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Informaciniai/Visuom.\\_sveik.\\_netolyg.\\_VSN/VSN\\_1\(34\)\\_vaiku\\_raidos\\_sutrikimai\\_2019.pdf](https://hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Informaciniai/Visuom._sveik._netolyg._VSN/VSN_1(34)_vaiku_raidos_sutrikimai_2019.pdf)
22. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“. Paslaugų prieinamumas autistiškiems asmenims ir jų šeimoms/2019-2020/ (apklausa) [žiūrėta 2021-05-02]. Prieiga per internetą: <https://online.fliphtml5.com/cvlg/nwjt/?fbclid=IwAR3xXz9lUnntUAg6Ba15eNROIAx1ao3FhhcKidZ0-0HEc1gw5lfgcQgVQHc#p=1>
23. Vilniaus universitetas. Nuotolinis vaikų ugdymas pandemijos dėl COVID-19 metu: grėsmės ir galimybės ekosisteminio požiūriu [žiūrėta 2021-04-20]. Prieiga per internetą: [https://www.fsf.vu.lt/dokumentai/Nuotolinis\\_vaiku\\_ugdymas\\_pandemijos\\_del\\_COVID-19\\_metu.pdf](https://www.fsf.vu.lt/dokumentai/Nuotolinis_vaiku_ugdymas_pandemijos_del_COVID-19_metu.pdf)
24. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“. Kas yra autizmas? [žiūrėta 2022-10-09]. Prieiga per internetą: <https://asociacija.lietausvaikai.lt/apie-autizma/kas-yra-autizmas>



## **PROBLEMS OF PARENTS RAISING A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS**

### **Summary**

Autism spectrum disorders are still one of the most pressing health problems, adversely affecting the lives of people with autism and their relatives. The research problem is what social problems arise for the parents raising a child with autism spectrum disorders. The research subject is the social problems of parents raising a child with autism spectrum disorders. The research aims to identify the difficulties experienced by parents raising a child with autism spectrum disorders. The methodology involved a qualitative study with a semi-structured interview and analysis of its data. The respondents were 5 parents raising a child/children with autism spectrum disorders. The qualitative research revealed that research participants raising a child/children with autism spectrum disorders experience various problems and difficulties. The family has to limit the expenses in other areas due to increased spending on childcare, as not all medical, educational, and social services for children with autism spectrum disorders are financially affordable. The parents raising the child/children with autism spectrum disorders experience social isolation and a feeling of loneliness due to the lack of social bonds, social services, health care professionals' tolerance, and relatives' rejection. The respondents stated that due to the constant care of the child, there is a lack of time for professional development and activities. Their answers show that it was difficult to combine remote work, childcare, and education during the Covid-19 pandemic. Research participants experience ongoing stress about childcare and its future.

**Keywords:** parents, disability, autism spectrum disorder (ASD).

### **Informacija apie autores**

**Ilna Kupčikienė.** Kauno kolegijos Medicinos fakulteto Socialinio darbo katedros lektorė. Mokslinių tyrimų kryptys: socialinių darbuotojų profesinio lauko tyrimai, socialinio darbuotojo profesinio identiteto visuomenėje aktualijos.

El. pašto adresas: [ilona.kupcikiene@go.kauko.lt](mailto:ilona.kupcikiene@go.kauko.lt)

**Lina Astrauskienė.** Kauno kolegijos absolventė (Medicinos fakultetas, Socialinio darbo katedra). Mokslinių tyrimų kryptys: tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, patiriami sunkumai.

El. pašto adresas: [astrauskiene.lina@gmail.com](mailto:astrauskiene.lina@gmail.com)