**Motinų, auginančių autizmo sutrikimą turinčius vaikus, kompetencijos**

Violeta Gevorgianienė, Irina Raščepkina  
Vilniaus universitetas  
Universiteto g. 9/1, LT- 01513, Vilnius

**Anotacija**

Straipsnyje aprašomas tyrimas, kurioje siekta išanalizuoti motinų, auginančių autizmo sindromą turinčių vaikus, žinias, gebėjimus ir vertybinės nuostatos, įgalinančias sėkmingai spręsti šių vaikų ugdymo šeimoje klausimą. Šiam tikslui pasiekti taikyti kokybinių tyrimo metodai. Duomenys parodė, kad ųveikusių pradinį su vaiko gimimu susijusį stresą motinos dažnai imasi lyderystės kurti vaiko ugdymui tinkamas sąlygos šeimoje, išmoksta valdyti socioekonominę šeimos situaciją, ieško ir pasinaudoja vaiko ugdymui svarbiais išoriniai resursais.

**Esminiai žodžiai:** tėvų kompetencija, autizmo sindromas, lyderystė, ekologinis žemėlapis, stresas.

**Ivadas**

**Tyrimo problema ir aktualumas.** Lietuvoje, kaip ir kitose šalyse, daug nueikta gilinant moksline žinio apie negalią turinčių vaikų ugdymo prielaidas ir ypatumus: sukurti tikslus specialiųjų poreikių įvertinimo kriterijus, geriau suprantami šių vaikų poreikiai ir galimybės, reikalavimai ugdymo aplinkai ir kt. Teigiami pokyčių kryptį neretai nurodo ne tik ryškiausi šios srities mokslininkai, bet ir negalių turinčių vaikų tėvai, kuriems jų vaikų sėkmė – ne tik akademiniu požiūriu, bet ir nuoseklų ugdymo pastangų šeimoje rezultatas1. Tai rodo, kad tėvai turi ne tik išskirtinę motyvaciją, bet ir išskirtinų kompetencijų, įgalinančių juos iniciuoti pokyčių ir juose dalyvauti.


1 Turimos galvoje visos nagalių turinčius vaikus auginančių tėvų asociacijos („Viltis“, „Algojimas“, „Pagava“ ir kitos).

155


**Išsūkiai tėvų kompetencijoms auginant autistišką vaiką.** Vaiko su raidos sutrikimu gimimas sutrūkdo normalų šeimos funkcionalinę ir paveikia visą šeimos gyvenimo sritys bei modifikuoją jos funkcijas. Psychosocialinė šeimos būklė, gimus negalią turinčiam vaikui, priklauso ne tik nuo sociodemografinių šeimos požymių, bet ir nuo vaiko negalio pobūdžio. Autizmo problemas nagrinėjantys autoriai nustatė, kad šeimos, auginančios autistišką vaiką, dažnai atsiduria sunkesnėje socialinėje-psichologinėje padėtyje nei kitos (Hock, Timm, Ramisch, 2012; Cashin, 2004; Dabrowska, Pisula, 2010; Lesinskienė, 2002 ir kt.).

Emociniu lygiu autistiškų vaikų tėvai (lyginant su vaikų, turinčių Dauno sindromą ar sergančių cistine fibroze, tėvais) patiria didesnį nerimą, depresiją ir


Svarbus vaidmuo šeimos ir negalauj vaiko socialinės adaptacijos procese tenka asmeninėms tėvų savybėms – atsparumui stresui, gebėjimui bendradarbiauti su įvairaus lygio specialistais (Dabrowska, Pisula, 2010; Tkačiova, 2006; Kairienė, Ališauskiienė, 2013 ir kt.). Šeimoje naudojamos strategijos chroniškam stresui įveikti skirstomos į vidines (aktyvus problemų sprendimas arba jų vengimas) ir išorines (gebėjimas rasti ir pasinaudoti kitų pagalba, rasti dvasinę paramą ir pan.) (Mastiukova, Moskovkina, 2003). Šios strategijos daro įtaką šeimoje vykstančių pokyčių kokybei ir laipsniui. Dabrowska, Pisula (2010), remdamosi Strelau, Jaworowska, Wrzesniewski (2005), išskyrė tokias tėvystės streso įveikos strategijas, kuriuos gudžiai siejasi su tėvų kognityvine, emocine ir socialine kompetencija: 1) į užduotį orientuota įveikta, kai tėvai stengiasi išspręsti problemą, pakeisti situacinę arba požiūrį į ją; 2) į emocijas orientuota įveikta, kai siekiama sumažinti įvyko sukeltą emocinę įtampą; 3) vengimu paremta įveikta, kai siekiama išvengti stresą keliančios situacijos nukreipiant dèmesį į socialiai malonius dalykus (pavyzdžiui, skambutis draugui) arba išeinant „prasibaškyti“ (į kavinę ar pan.).
Intensyvi specialistų pagalba, poreikis išsiugdyti specializuotus tėvystės gebėjimus, paklūstį rigidiškai rutina ir gyvenimo stiliiui, nuolatinis jausmas, kad jie yra „kitokie“ daro įtaką ir santykiais tarp sutuoktinų (Hock ir kt., 2012). Tačiau tai nereiškia, kad santykiai išyra – poros, kurioms pavyksta sėkmingai pertvarkyti santykiius, pastebi padidėjusį tarpusavio intymumą ir pasitikėjimą. Tačiau šeimos ištekliai yra riboti; kuo daugiau dėmesio skiriama vienoms funkcijoms įgyvendinti, tuo sunkiau įgyvendintiitas, o tai neigiamai veikia ne tik visos šeimos sistemos funkcionavimą, bet ir, konkretiai, autistiško vaiko ugdytuy šeimoje.


**Socialiniu lygiu** tėvų savo kompetencijos suvokimu turi įtakos ne tiek formalai profesionalų, kiek neformali draugų ir šeimos pagalba: pastarojį suponuoja kitų tėvų emocinę paramą šeimai, o profesionalų pagalba dažnai labiau teikiamai vaikui ir neapima betarpiškos emocinės paramos tėvams (Beckman, 1991, pagal Kuhn, Carter, 2006 ir kt.). Deja, neretai dėl tėvų nuostatų (baimės, gėdos) ar nuovargio (kai, paskyrus visą laiką vaiko gydymui ir auklėjimui, šeimoje pamirštama apie bendrą laisvalaikį ir poilsį) susiaurėja šeimos bendravimo ratas (Levecenko, Tkačiova, 2008; Oliširovič, Zinkevič-Kuzemkina, Velenta, 2006 ir kt.), taigi ir galimybė gauti emocinę paramą iš artimų žmonių. Pripažįstama, kad motinos dažniausiai nei tėvai ieško socialinės paramos ir dažniausiai tinka emocinės įveikos stilių (Dabrowska, Pilsula, 2004).

Nagrindant tėvų kompetenciją svarbu pažymėti, kad autistiško vaiko auginimo patirtis daro didelę įtaką tėvų taptumui bei jų komunikacijos su platesne socialine aplinka stiliu (Cashin, 2004; Dabrowska, Pilsula, 2010). Sąveikos su aplinka pokyti stiprina tai, kad autistiško vaiko auginimas riboja tėvų socialinį aktyvumą. „Tėvams neišsvysto autizmas kaip toks, bet jiems daro įtaką sutrikimo triada [komunikaciniai, socialiniai gebėjimai ir pasikartojantis (angl. repetitive)

Tais atvejais, kai tėvai stokoja ugdymo kompetencijos, gali susiformuoti netinkamas vaiko auklėjimo stilius, kuriam būdinga (Šipcyna, 2005): vaiko individualumo, jo psichikos vystymosi savybių *nesupratimas ir atmetimas*; tėvų reikalavimų ir lūkesčių bei vaiko galimybių ir poreikių *neatitikimas*, sukeliantis vaikui psichinę įtampą; tėvų santykių su vaiku *nelankstumas*, pasireiškiantis nesavalaikė reakcija į sudėtingą situaciją, alternatyvų prūsmant sprendimus stoka ir užstrigimus ties problemomis; santykių su vaiku *nenuseklumas*; tėvų veiksmų nenuoseklumas, tarpusavio supratimo ir pagarbos stoka, sukeliantis daugybę konfliktų šeimoje. Visi šie auklėjimo požymiai rodė žemą tėvų kompetenciją ir daro neigiamą įtaką santykiams tarp tėvų ir vaikų su autizmo sindrome bei vaikų socializacijai apskritai.

Taigi sunkumus, su kuriais susiduria autistiška vaiką auginantys tėvai, lemia ir vaiko negalių pobūdis, ir šeimos psychosocialinė ir socioekonominė situacija. Savo ruožtu, tie sunkumai daro įtaką tėvų *gerovei, o tuo pačiu* – ir vaiko auklėjimo rezultatams (Kuhn, Carter, 2006). Ilgalaikiai vaiko auginimo sunkumai truko tėvams patirti subjektyvios gervės jaustų ir patikėti savo kaip tėvų gebėjimus. Siekiant teikti visapusišką kompleksinę pagalbą šeimai svarbūs tirti, kol kas nuo vaiko ugdymui svarbias kompetencijas užaučiai turintys tėvai, kaip jie naudojasi tomis kompetencijomis siekdamy ugdymo tikslų ir bendradarbiaudami su specialistais.


**Tyrimo tikslas** – atskleisti tėvų kompetenciją kurį palankias ugdymo(si) sąlygas savo vaikams, turintiems autizmo sindromą.

**Tyrimo objekta**s – tėvų, auginančių vaikų su autizmo sindrome, kompetencija. Tyrimo tikslui pasiekti taikyta metodų trianguliacija – kelių kokybinių ir kiekvieno metodų derinys, leidęs analizuoti tiriama reiškinį kelias aspektais. *Pusiau struktūruotas interviu* buvo siekiama išsiaiškinti psychosocialinę šeimos
situaciją bei nustatyti strategijas, naudojamas šeimoje problemėnės situacijoms, susijusiomis su autistiško vaiko auklėjimu, įveikti. Tyrimo dalyvėms sutikus, intervju buvo įrašomi diktofonu, paskui transkribuoti. Duomenis apdoroti, analizuoti ir interpretuoti taikyta kokybinė turinio analizė. Atliekant interviu turinio analizę, duomenys buvo skirstomi į prasminius vienetus (respondentų pasišakymus) ir jungiami į kategorijas.


**Tyrimo rezultatai**


---

2 Interviui citatų kalba pateikiama minimaliai taisyta.
3 Skliausteluose nurodomas sutartinis šeimos kodas.


Iškilus nesutarimams dėl vaiko auklėjimo, pagrindinių būdu jiems spręsti moterys vadina kompromisą: Mes bandome rasti kompromisą (5); [...] visada randome kokį nors kompromisą (2). Visos mamos pabrėžia, kad rasti kompromisą yra labai svarbus, nes įtampa šeimos santykiaus daro didelį žalą psichologinei autiškio vaiko būsenai. Todėl sutuoktinų gebėjimas nusileisti, suprasti ir palaikyti vienas kitą yra svarbus kompetentingo tėvų elgesio požymis.


Šeimose, kuriose autiškakas vaikas yra daug jaunesnis nei kiti vaikai, pagrindinė autiškų vaikų lavinimo organizatorės yra motinos, o vyrai aktyviai

4 Visi vartai pakeisti.


1 pav. Šeimos (6) sociograma *iki* vaiko su autizmu gimimo, *po* jo gimimo ir šiuo metu (paailiui)


*Tęvų saviugda.* Intervju duomenys atskleidė, kad visos mamos aktyviai domisi iš įvairių šaltinių gauta informacija, susijusia su autizmo problemomis. Jos gautą informaciją vertina kritiškai, ją analizuoją ir atsirenka naudoti tik tai, kas atrodo labiausiai patikima ir naudinga auklėjant autistišką vaiką. Dauguma motinų labiausiai vertina žinias apie autizmą, gautas konsultacijų su specialistais, susitikimų su kitaikais tėvais metu bei internete rastą informaciją. Populiarius
straipsnius žurnaluose ir laikraščiuose, taip pat filmus ir grozinę literatūrą tėvai įvertino kaip ne itin naudingus ir svarbias informacijos apie autizmą šaltinius. Viena iš motinų net įvardijo kai kurių straipsnių ir filmų keliamą pavojų, nes [...] juose autizmas yra išskaiptytas ir romantizuotas. Autistiški vaikai yra pateikiami, lyg kiekvienas iš jų būtų genialus ir tereikia sulaukti, kol visa tai pasireiškį (6).

Domėjimasis autizmo problema padeda tėvams priimti vaiką tokį, koks jis yra, nekelti jam per didelių reikalavimų bei nepasiekiamų tikslų ir taip gerina tiek jų pačių, tiek vaiko psychologinę būseną: Mes dabar suvokiam esamą situaciją, realiai žvelgiam į vaiką ir suprantam, ką turim daryti. Dabar lengviau, nes nebėra nerealių iliuzijų (6).

Taigi autistiško vaiko ugdymo procesas yra ne tik tėvams reikalingų žinių kaupimas, bet ir savo patirties bei gaunamų žinių refleksija, gyvenimo tikslų, nuostatų, požiūrių koregavimas, asmenybės bruožų pokyčiai bei nuolatinis mokymasis.

**Asmeninės savybės.** Svarbiausios savybės, kurias turėtų ugdytis autistiško vaiko tėvai, anot motinų, yra kantrybė, savitvarda, ramybė, šaltakraujiškumas (5 teiginių); melė vaikui (3 teiginiai); reiklumas (2 teiginiai); objektyvumas (1 teiginys); nekonfliktiškumas, mokėjimas dirbti komandoje (1 teiginys): [...] daugybė kantrybės, bet ji ateina palaipsniui, galima visko išmokti. [...] Visada būt subalansuotai, net šaltakraujiškai bet kokieje situacijoje (3); [...] būt nuosaikiam, mažiau emocijų, geležinės kantrybės ir vidinio tvirtumo [...] viską objektyviai vertinti [...] kompetencija, ramus elgesys be aštrių perėjimų [...] kantresniems būti (4).

**Ugdymo tikslai.** Tėvų išgytos žinios ir įgūdžiai padeda aiškiau ir konkretiau suformuluoti vaikų ugdymo tikslus bei rasti tinkamus metodus ir priemones, reikalingas jiems pasiekti. Analizuojant duomenis nustatyta, kad visiems tėvams pagrindinis tikslas yra vaiko savarankiškumas ir socializacija: [...] visų pirma, kad jis galėtų apsistarnauti pats, be pašalinių pagalbos [...] ir socializacija, kad galėtų bendrauti, paprastyti, ko reikia (2); [...] kad būtų nepriklausomas, suprastų, jog reikia atsisototi ir apsirengti, o ne bėgti nuogam neišku kur [...] kad suprastų, jog tai drabužiai ir juos reikia apsirengti gražiai ir teisingai, negus reikia kirptis, o plaukus šukuotis (6).

Be to, paaškėjo, kad savarankiškumo lygis, kurio tikisi motinos augant vaikui, labai skiriasi priklausomai nuo autizmo spektro ir intelekto sutrikimų sunkumo. Vienu atveju, tai tiesiog turi būti [...] koks nors užimtumas, gali būti dienos centras, svarbiausia, kad būtų veikla (3); arba [...] kad galėtų savarankiškai nueiti į parduotuvę ir nusipirkti tai, ko reikia (1); kitu atveju, tai jau viltis, kad suaugės vaikas galėtų realizuotis kokie nors profesijos ir gyventi savarankiškai (5).
Tokie atsakymai rodo kritišką motinų požiūrį į vaiko galimybės, nors kai kuriai atvejais, kol vaikas dar gana mažas, tėvai linkę optimistiškiau žiūrėti į ateitį. Laikui bėgant, priklausomai nuo vaiko raidos dinamikos, lūkesčiai tampa realesni.

_Ugdymo metodai ir būdai._ Auklėti vaikus su autizmo sindromu yra labai sudėtinga; be specialiai atrinktų ir individualiai pritaikytų metodų bei būdu vaiko raida gali būti labai apsunkinta. Nors visos tyrimo dalyvės sakė, kad specialiai ugdymo metodus, skirtas vaikams su autizmo sindrome (ABA terapija, PECS, struktūruotas mokymas ir t. t.) jos nesinaudoja, visos mamos patvirtino, jog žino apie šiuos metodus bei jų pagrindinius principus. Mamos taip paaškino, kodėl nemandu, kad šiuos metodus reikėtų taikyti jų vaikams (6 pasiskakymai): Tai nėra kažkokia koncentracijos stovykla, kad nuolat gyventi pagal kažkokias taisykles. Kartais reikia duoti vaikui atsipalaidauti, nes, kaip ir mes, vaikas pavargsta ir jam reikia pailsėti [apie ABA terapiją] (4); Mūsų požiūris į mokymąsi yra panašus į ABA terapiją, tačiau tai nėra ABA, o tik keletas elementų, pritaikytų mūsų vaikui. [...] Tai mūsų sukurtas metodas, besiremiantis kai kuria informacija iš ankstesnio darbo patirties, konsultacijomis su specialistais (6).

Viena mama (1) teigė, kad naudojasi kortelėmis, bet tai yra specialiai jos mėrgai sukurtos kortelės, skirtos vienam konkretišam tikslui – mokytį higienos.

1-oje lentelėje pateikti šeimose taikomi ugdymo metodai, išryškėję interviu metu.
Šeimose naudojami ugdymo metodai

<table>
<thead>
<tr>
<th>Ugdymo metodai</th>
<th>Iliustruojantys teiginiai</th>
<th>Teiginii skaicius</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Dienotvarkė laikymasis</td>
<td>Dienotvarkė pas mus geležinė, net savaitgaliais. Jei nėra įprastinės Dienotvarkės, tai ji išveda iš pusiųsavyros [...] Mes jau įpratome ir visi gyvename tokioje kasdienybėje (3). Apytikslę Dienotvarkę mes turime, bet dažnai ką nors keičiame ir perkeliamo laiką, priklausomai nuo situacijos (5).</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Mokymasis nuo paprasto iki sudėtingo, daugkartinis kartojimas rezultatu pasiekti</td>
<td>Mes palaispiuini didiname sudėtingumą. [...] jis įsisavino – einame toliai, neišmoko – einame atgal ir [...] lėtai įsisaviname (6). [...] nieko nepaliokame nepasiekę rezultato. Jei kas nors nesigauna, vis vien grįžtame prie to paties kuro laiko ir viskas gaunasi (3).</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Žaidybinių metodai</td>
<td>Žaidimą mano vaikui yra labai svarbus. Beveik viską, ką jis žino, išmokome naudojant kokius nors žaidimų elementus (7).</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Veiklos ir pykių komentavimas</td>
<td>Gatvėje kalbame apie viską, ką matome, nuo pat vaikystės. [...] Pradžioje bandėme sudominti namų numeriais, nes jis labiausiai mėgo skaičius. Štai, pavyzdžiui, einame prie namo Nr. 10, o pakeliui aš pasakoju viską iš eilės, ką mes matome, ką darome (3).</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Kortelių panaudojimas</td>
<td>Taikome korteles higienai mokyti ir tai labai padeda. [...] Ritel patinka, mažiau žemina savigarbą, kai nesakau, o parodau kortelę [...]. Pavyzdžiui, ankščiau nenorėjo plautis rankų, o dabar, kai matu kortele, jau nesiginčija (1).</td>
<td>1</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Siekiant autistiško vaiko ugdymo tikslų nepakanka tik vidinių šeimos išteklių – asmeninių savybių, įgūdžių, materialinių resursų. Tėvai turi ieškoti ir rasti išorinių šaltinių, galinčių palengvinti šeimos moralinę ir materialinę naštą bei padėti ugdyti autistišką vaiką.

Šeimos išoriniai ištekliai: intervju ir ekologinio žemėlapio metodo duomenys. Tarp šeimų daugiausia naudojamų išorinių išteklių yra mokykla ir papildomi užsiėmimai už mokyklos ribų. Visos mamos puikiai vertina su jų vaikais dirbančius mokytojus, pabrėždamos mokytojo svarbą vaiko gyvenime: Mes turime stiprią mokytoją [...] gera moteris [...] manau, kad mums pasisekė (6); Nuo mokytojo labai daug kas priklauso. [...] Sūnui mokylka – šeimos tėsinya ir mokytojas taip pat šeimos pratysemas (3).

Visgi kai kurios motinos nesijaučia esančios mokytojų partnerės. Jos yra labiau linkusios klausyti ir įgyvendinti recomendacijas, nesūlė savo pačių atrastų iškyliancių problemų sprendimo būdu (2 pasisakymai): Aš dažniau skambinu, nesikišu į mokymo procesą. [...] Mane tiesiog informuoja. [...] Galu tik perduoti močiutės nuomonę, ji yra pedagogė (1).

Kitos motinos artimiau ir lygiomis teisėmis bendradarbiauja su mokytojais ir yra įsitikinus, kad įsiklausoma į jų nuomonę, įvykdomi jų pageidavimai (5 teiginiai): Aš bandau padėti mokytojams: pasakau, kas gali gaudinti Kasparą, kas gali sukelti neigiamą į reakciją ir kaip to išvengti. Tikiuosi, kad mano nuomonė yra svarbi (5).


Tai, kokią reikšmę šeimos teikia papildomiems užsiėmimams, ilustruoja šeimos ekologiniai žemėlapiai (ekogramos). Juose papildomu užsiėmimai ir mokykla pažymėti kaip labai reikšmingi išorinės paramos šeimai ištekliai, nors minimi ir kiti paramos šaltiniai (pavyzdžiui, 4 šeimos ekogramoje, žr. 2 pav.). Šiame ekologiniame žemėlapyje, be papildomų užsiėmimų su logopedu ir vaiko mokyklos, buvo įvardinta ir daugiau išorinių išteklių, teikiančių esminę paramą šeimai (ištisinė linija): darbas, giminaiciai, draugai, mamos mokymasis (po autistiško vaiko giminio ji nusprendė įgyti pradinių klasų mokytojos profesiją), laisvalaikio keliones ir užsiėmimai su delfinais, po kurių autistiškas vaikas, pasak motinos, daro didelę raides pažangą.
2 pav. Šeimos (4) ekologinis žemėlapis

**Punktyrine** linija šioje ekogramoje pažymėti šaltiniai, iš kurių šeima gauna neesmėnę paramą (gydytoja, psychologė, bažnyčios bendruomenė), o **taškinė** linija rodo išorinius streso šaltinius. Jais yra įvardinti Raidos centras ir pradinė mokykla, kurios dėl konflikto su mokyklos administracija autistiškas vaikas negalėjo lankyti. Dabar jis mokosi specialioje mokykloje, ir, kaip pažymėta, ji yra esminės paramos šaltinis.

Išanalizavus visų šeimų ekologinių žemėlapių rezultatus ir sugrupavus išorinius išteklius pagal kategorijas, sudaryta lentelė, kuri parodo, kiek kartų ir kokiui lygiui (esminė pagalba, nepakankama pagalba ar streso šaltinis) ekologiniuose žemėlapiuose įvardintas kiekvienas išorinis šaltinis (žr. 2 lentelę).
### Vaiko auklėjimui svarbių išorinių ištakų įvertinimas

(ekologinio žemėlapio duomenų apibendrinimas)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Išoriniai ištakai</th>
<th>Esminė pagalba</th>
<th>Nepakankama pagalba</th>
<th>Streso šaltinis</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Mokykla/mokytojas</td>
<td>7</td>
<td>1</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Papildomi užsiėmimai</td>
<td>7</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Darbas/moksas</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Laisvalaikis (išvykos, parkai, teatrai, vaikų aikštėlės, sodyba užmiestyje/sodas)</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Giminačiai</td>
<td>4</td>
<td>5</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Socialinės tarnybos/centrai</td>
<td>4</td>
<td>3</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Draugai</td>
<td>3</td>
<td>2</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Medikai/medicinos centrai</td>
<td>3</td>
<td>7</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Bažnyčia</td>
<td></td>
<td></td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Kaimynų šuo</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Lentelėje pateikti duomenys rodo, kad tyrimo dalyvaujančioms motinoms pati svarbiausia pagalba yra teikiant mokykloje ir vaikams lankant papildomus užsiėmimus. Darbas/studijos ir laisvalaikis motinoms taip pat yra pagalbos šaltinis. Esminę paramą dauguma motinų jaučia tik iš artimų giminačių, o kitų giminačių pagalbą vertina kaip nepakankamą. Nepakankamai pagalbos jos sulaukia ir iš draugų. Šeimos nepakankamai naudojasi ir socialinėmis tarnybos: keturis kartus socialinės tarnybos įvertintos kaip teikianties esminę paramą ir tris kartus – kaip nepakankamą. Šeimos beveik nesinaudoja religinių organizacijų parama (bažnyčia pažymėta tik viename ekologiniame žemėlapyje ir tik kaip nepakankamos paramos šaltinis).

Viename ekologiniame žemėlapyje kaip streso šaltinis buvo paminėtas kaimynų šuo. Tai parodo, kad jautri autistiško vaiko psichologinė pusiausvyra gali sutrūkti nuo, atrodytų, nereikšmingo dalyko, o tai turi neigiamą poveikį visos šeimos psichologiniam klimatui.

Tačiau patys sudėtingiausi motinų santykiai yra su gydytojais ir medicinos centrais. Ši išorinių ištakų kategorija (gydytojas-reabilitologas, Raidos centras ir kt.) ekologiniuose žemėlapiuose dažniausiai apibrėžiami kaip įtampos šaltinis. Be to, net septyniais atvejais gydytojai ir medicinos centrai nurodomi kaip
nepakankamos pagalbos šaltinis, ir tik trimis atvejais (psichoterapeutas, psichikos sveikatos centras, šeimos gydytojas) tėvai sulaukė iš gydytojų esminės pagalbos.

Apibendrinus informaciją apie tėvų naudojamus išorinius išteklius galima teigti, kad tėvai aktyviausiai ir veiksmingiausiai naudojasi tais išoriniais ištekliais, kurie tiesiogiai prisideda prie vaiko auklėjimo (mokykla, papildomi užsiėmimai) ir tais, kurie padeda tenkinti materialinius šeimos narių poreikius (darbas).

**Diskusija**

Tyrimo duomenys parodė, kad tėvų, auginančių vaikus su autizmo sindrome, kompetencijų raidai ir raiškai daro įtaką ir psichologinis mikroklimatas šeimoje, ir išoriniai ištekliai bei jų kokybė. Vidinių (santykiai šeimoje) ir išorinių (formalii ir neformalii pagalba, institucijos ir pan.) šeimos resursų sąveikoje formuojasi motinų gebėjimas suvaldyti su vaiko gimimu susijusį stresą, rasti įveikos strategijas, pasinaudoti pagalbos institucijų parama.

Duomenys parodė ankstyvos autizmo diagnozės svarbą adekvatiam savo kaip tėvų kompetencijos vertinimui: savalaikis vaiko negalios ir jos požymių svokimas leidžia labiau pasitikėti savimi ir neaiškinti vaiko neigiamo elgesio aprašų savo kaip tėvo/motinos nekompetentingumu. Gebėjimas įveikti vaiko priežiūros sunkumus daro įtaką ir autistiško vaiko gimimo eilė. Kai šeimoje jau yra vaikų, motinos remiasi jau turima patirtimi ir labiau pasitikė savimi. Vyrai tokio atveju taip pat pasitikė savo žmonomis, nes jau turi akivaizdų vyresnių vaikų gero auklėjimo pavyzdį (mūsų tirtose šeimose).

Interviu analizė parodė, kad svarbų vaidmenį auginant ir auklėjant autizmo sutrikimų turintį vaiką turi tai, kiek motinos prisiima lyderės vaidmenį. Aktyvi mamų pozicija (autizmo problemų nagrinėjimas, specialystų, reabilitacijos ir laiminimo metodų paieška), gebėjimas pertelkti turimą informaciją vyrui įtikina jį žmonos kompetencija ir būtinybe remtis pasastingą auklėjant autistišką vaiką. Šie duomenys dera su Kuhn, Carter (2006) teigimu, kad tėvų savo kompetencijos suvokimui didelei įtaką daro sąmoningai prisiimta lyderystė vaiko ugdymo klauzimais. Jei šeimoje, kuriuose auklėjimas siejasi su stresu ir nuovargiu, atsiranda lyderis, prisiimantats atsakomybę už palankių sąlygų vaiko vystymuisi kūrimą, atsizvelgiant į visų šeimos narių interesus, padidėja šeimos suteikta, jos gebėjimas veiksmingai spręsti problemas. Siekdami išsaugoti šeimą ir kurti palankią vaiko ugdymui emocinę aplinką, tėvai priversti ieškoti tarpusavio santykių formų, grindžių abipuse pagarba, tarpusavio kompromisais bei nuolaidomis. Šis gebėjimas rašti bendrus sprendimus sudėtingose vaiko auklėjimo situacijose yra viena iš kompetentingo tėvų elgesio prieš saulės būtinų sėkmingam autistiško vaiko auklėjimui.

Dauguma tyrimo dalyvių bendradarbiavimą su savo vaiko mokytojais vadina viešai iš svarbiausių išorinės paramos šaltinių. Tačiau, besigaildamos į autizmo sutrikimą ir įėsdamos papildomų žinių, motinos yra linkusios nepasitenkininti ugdymo įstaigomis ir išskoti savo vaikui papildomų laisvalaikio užimtumo formų – būrių, sporto klubų ir pan. Ekologinių žemėlapių analizė parodė, kad egzistuoja dideli išorės išteklių rezervai, kurie galėtų padėti garsiau tenkinti šeimos materialinius ir dvasinius poreikius. Tačiau jiems išnaudoti būtina ne tik tėvų kompetencija, bet ir šių resursų atvirumas ir pasiekiamumas tiek laiko, tiek psichologine prasse. Nepakankamai panaudojami resursai yra giminių parama, socialinės tarybos, bendravimas su draugais, religinės bendrijos. Gal būti, kad kasdienybės sunkumai atitraukia tėvus nuo šios paramos paieškų, bet iš kai kurių pasiskambymų taip pat galima matyti, kad vaiko autizmo sąlygotas kasdienybės struktūravimas formuoja kiek kitokią pačių tėvų socialinę laikyseną ir keičia jų interesus bei prioritetus (tokią prielaidą daro ir Dabrowsa, Pisula, 2010).

Duomenys patvirtino ir neformalaus bendravimo metu tėvų netacia išsakomą apgailiškavimą dėl sunkiai formuojamų partnerystės santykių su medicinos srities specialistais (pvz., Ho, Yi, Griffiths, Chan, Murray, 2014). Šią problemą galima interpretuoti remiantis galios sąvoka, kai, susidūrus tėvų stresui, pažeidžiamui ir gidytojų galiai (profesinės žinioms, statusui ir kt.), pastarieji nepageidauja kurti simetriško santyko su šeimininkis: perteikti savo išvadų, rekomendacijų tėvams supranta kalba bei išlikti autentiškai jų emocijai būkite. Kita vertus, gali būti, kad nepasitenkinimas specialistais susiformuoja ne tiek (ar ne tik) dėl medikų bendravimo igūdžių stresinėse situacijose stokos, o dėl paties autizmo sindromo sudėtingumo, kai medikų galimybės neatitinka didelių tėvų lūkesčių.

Tyrimui taikyti grafiniai metodai – ekologinis žemėlapis ir sociograma – padėjo tyrimo dalyvėms atsiriboti nuo negalios diskurse įprastų sąvokų ir/ar kognityvinių struktūrų ir neverbalinių būdu pavaizduoti savo šeimos situaciją.

Išvados

Tyrimo duomenys leidžia suskirstyti kompetencijas, kurias ugdosi motinos ir kurios įgalina jas tenkinti savo autistiškų vaikų ugdymosi poreikius, į kelias kategorijas:

1. Gebėjimas įveikti emocinį stresą, susijusį su negalėjų turinčio vaiko gimimu, ir kurti šeimoje vaikui palankią psichologinę atmosferą. Tokia atmosfera reiškiasi gebėjimu išskoti kompromisinį kylančių problemų sprendimų; gebėjimu suteikti reikiamą informaciją apie brolio/sesers negalių kitiems savo vaikams; koreguoti savo nuostatas ir įsitikinimus.

2. Gebėjimas valdyti socioekonominę šeimos situaciją, tai yra: racionaliai išnaudoti turimus materialinius šeimos išteklius; planuoti papildomas išlaidas palankioms autistiškai vaiko laivinimo sąlygoms sukurti; įveikti kasdienius buities sunkumus.
3. Gebėjimas veiksmingai spręsti vaiko ugdymo klausimus: suprasti autiškio vaiko poreikius, kritiškai ir reališkai vertinti vaiko galimybes, kelti adekvačius ugdymo tikslus; sąmoningai planuoti vaiko ugdytą pagal šeimos materialinę ir socialinę padėtį, vaiko sugebėjimus; pasirinkti auklėjimo būdus ir metodus, atitinkančius vaiko poreikius ir galimybes; pasiremti ypatingais vaiko polinkiais, interesais ir gebėjimais ugdytosi motyvacijai skatinti; suteikti vaikui tiek savarankiškumo, kiek leidžia jo galimybės; ieškoti informacijos apie autizmą, ją kritiškai vertinti ir gebėti ji atsirinkti ir ja pasinaudoti.

4. Lyderystės ir bendradarbiavimo gebėjimai: prisiminti lyderystę kuriąt palankias sąlygas vaikui vystytis, kartu atsižvelgiant į visų šeimos narių interesus; perteikti specialistams informaciją apie vaiko poreikius ir galimybes ir diskutuoti su specialistais vaiko ugdymo klausimais.

Apibendrinant, pagrindinis autiškų vaikų tėvų siekimas tiksas yra kiek įmanoma didesnė vaikų socializacija ir savitvarkos įgūdžių įvadas. Šiam tikslui pasiekti tėvai naudojasi savo patirtimi ir žiniomis paremtais būdais ir metodais, kartu taikydami prie vaiko poreikių ir galimybių bei veiksmingai pasinaudodami išorinių resursų parama.

**Tyrimo ribotumai**

Nors tyrimas atskleidė didžiaulių autiškų vaikų auginančių šeimų psichosocialinius resursus (kompetencijas), jis apėmė tik aktyvias vidutinio socialinio-ekonominio statuso šeimų atstoves. Šeimose, esančiose prastesnėje ekonominėje ir psichosocialiniže situacijoje, nustatyti kompetencijos galėtų būti vertinamos kaip galimybė ir siekiamybė, o ne kaip įprastas reiškinys. Tolesniuose tyrimuose būtų naudinga ištirti kompetencijas, pasireiškiančias autiškų vaikų auginančio žemesnio socialinio ekonominio statuso šeimose ir identifikuoti socialines bei psychologines prieilaidas toms kompetencijoms plėtoti.
Literatūra


Kairienė, D., Ališauskienė, A. (2013). Ekologiniu sisteminio požiūriu grįsta anks-
tvyvoji pagalba iškimoklykinėse ugdymo įstaigose. Specialusis ugdymas, 2 (29),
109–122.

cognitions among mothers of children with autism. American Journal of Or-
hopsychiatry, 2006, 76 (4), 564-575.

Lasarus, R.S., Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. Springer publish-
ing company, New York.


mokiniais, turinčiais specifinių mokymosi sutrikimų. Specialusis ugdymas, 1(28),
73-84.

Nilsen, A. Ch.E, Jensen, H.C. (2012). Cooperation and coordination around chil-
dren with individual plans. Scandinavian Journal of Disability Research, 14 (1),
1-14.

Raudeliūnaitė, R., Rympo, Ž. (2012). Šeimininkų auginančių vaikų su negalia, psi-
chosocialinė situacija. Social innovations for global growth,1(1), 853-864 [žiūrė-
ta 2014-09-21]. Prieiga internete: <etaplykla.lituanistikad.lt/fedora/objects/
LT-LDB-0001:j:04~2012~1367189105967/datastreams/DS.002.0.01.ARTIFICI/
content>

Tarptautinių žodžių žodynas, 4-asis pataisytas ir papildomas leidimas (2007)

Teresevičienė, M., Zuzevičiūtė, V., Kabršaitytė, S. (2008). Pasirengimas vertinti ne-

concepts and terms. In R. Wodak and M. Krzyzanowski (eds.), Qualitative discou-

Левченко, И.Ю., Ткачева, В.В. (2008). Психологическая помощь семье,
воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: Методическое
пособие. М: Просвещение.


Ткачева, В. В. (2006). Технологии психологического изучения семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии. М.: УМК "Психология".