

TĖVŲ, AUGINANČIŲ AUTIZMĄ TURINČIUS VAIKUS, POŽIŪRIO Į VAIKO ATEITĮ NARATYVAS

Diana Saveikienė

Klaipėdos universitetas

Anotacija

Jaunuoliai, turintys negalių, yra viena jautriausių visuomenės grupių, nes patiria diskriminaciją dėl neįgalumo stereotipų, segregaciją darbo rinkoje ir švietimo sistemoje. Tai pripažįsta tarptautinės žmogaus teisių ir negalės srityje veikiančios organizacijos, ši problema įvardyta negalią turinčių asmenų teises ginančiuose dokumentuose, atsiskleidžia Lietuvos ir užsienio mokslininkų tyrimuose. Autizmo sutrikimas laikomas vienu labiausiai komplikuočių vaiko raidos sutrikimų, paveikiantis ne tik jo intelektinius, socialinius gebėjimus, bet ir visos šeimos gyvenimą. Šiame straipsnyje siekiama atskleisti tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, požiūrį į vaikų ateitį naratyvo pasakojimuose. Teorinėje straipsnio dalyje nagrinėjami autizmo teoriniai aspektai, diagnostikos ypatumai. Empirinėje dalyje, atlikus kokybinį naratyvo tyrimą, nustatyti tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, požiūrio į vaikų ateitį ypatumai.

PAGRINDINIAI ŽODŽIAI: autizmas, negalia, naratyvas.

Abstract

Young people with disabilities are one of the most sensitive groups of society because they are discriminated against by stereotypes of disability, sewing in the labor market and education. This is acknowledged by organizations operating in the field of international human rights and disability, which are mentioned in documents protecting the rights of persons with disabilities, are reflected in the researches of Lithuanian and foreign scientists. A child's autism diagnosis affects every member of the family in different ways. Parents / caregivers must now place their primary focus on helping their child with ASD, which may put stress on their marriage, other children, work, finances, and personal relationships and responsibilities. The theoretical part of the article examines disabilities, conceptual basics of a autism. The empirical part is compliant with a provision that a human life can be understood by analysing one's experience, opinions, worldview, and context. The justification of the research methodology – narrative analysis – is presented. The study involves demographic characteristics of fourth people – parents (male sex), circumstances of research data collection, the role of the researcher is revealed. Data processing is carried out in accordance with the methodological requirements of the dialogical narrative analysis. Conclusions are drawn with regard to the phenomenon – perception of the career of young people with slight intellectual disabilities.

KEY WORDS: autism, disability, narrative.

DOI: <http://dx.doi.org/10.15181/tbb.v78i1.1761>

Įvadas

Jaunuoliai, turintys negalių, yra viena jautriausių visuomenės grupių, nes patiria diskriminaciją dėl neįgalumo stereotipų, segregaciją darbo rinkoje ir švietimo sistemoje. Tai pripažįsta tarptautinės žmogaus teisių ir negalės srityje veikiančios

organizacijos, ši problema įvardijama negalią turinčių asmenų teises ginančiuose dokumentuose, atskleidžiama Lietuvos ir užsienio mokslininkų tyrimuose.

Tyrimo objektas – tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, požiūrio į vaikų ateitį, naratyvai.

Tikslas – atskleisti tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, požiūrį į jų ateitį.

Siekiant atskleisti tėvų subjektyvias patirtis, pasirinktas kokybinis naratyvinis tyrimas.

Pasaulio sveikatos organizacijos 2011 m. pranešime „Apie neįgalumą“ akcentuojant švietimą ir įsidarbinimą, kaip vienas sudėtingiausių kliūčių, su kuriomis susiduriama, teigiama, kad neįgaliųjų įtraukimas į prasmingą veiklą, adekvačią jų būklei, teigiamai veikia jų sveikatą, jie tobulėja, integruojasi visuomenėje (World report on Disability, WHO, 2011). Karjera šiuolaikiniu požiūriu vertinama kaip pasirinkta veikla, kuri gali būti visuomeniškai ar individualiai reikšminga, tenkinanti asmens fiziologinius, saugumo, materialinius, saviraiškos poreikius, išreikšta žmogui socialiai dalyvaujant. Jau 2004 m. I. Baranauskienė ir J. Ruškus (2004) pastebėjo, kad neįgalieji yra viena iš visuomenės mažumų, kurių socialinis dalyvavimas iki nepriklausomybės atkūrimo buvo ribotas. Autorių nuomone, socialinio dalyvavimo konceptas – tai kiekvieno žmogus savanoriškas apsisprendimas vykdyti tam tikras funkcijas, įsipareigojimus, atsiskleidžiantis asmens galėjimu ir teisės dalyvauti kasdienėje visuomenės veikloje, kurti ir išlaikyti individualų tapatumo jausmą turėjimu. Tačiau ir šiandiniame pasaulyje asmenims, turintiems negalią, sunku integruotis į darbo rinką ir visuomeninį gyvenimą, nors profesijos pasirinkimas ir karjeros projektavimas tampa vienu svarbiausių žmogaus gyvenimo tikslų.

Nors mokslinių tyrimų negalios tema gausu (Ruškus, 2002; Baranauskienė, Ruškus, 2004; Baranauskienė, Elijošius, 2004; Baranauskienė, Gudiniavičius, 2008; Baranauskienė, Juodraitis, 2008; Vaičekauskaitė, 2008; Rėklaitienė, Karpavičiūtė, Požerienė, 2011; Okunevičiūtė-Neverauskienė, 2012; Vaičekauskaitė, Acienė, Kreiviniene, Silva, 2012; Viluckienė, 2008; Beneševičiūtė, 2014; Dvarionas, Motiečienė, Ruškus, Mažeikienė, Naujanienė, 2014; Boyles, Baley, Mossey, 2008; Jahoda, Dagnan, Stendert, Pert, Trower, 2009; Buntinx, Schalock, 2010; Hall, Yacoub, Yusufi, 2010; Codling, Macdonald, 2011; Dovidio, Pagotto, Hebl, 2011; King, Delfabbro, Griffiths, 2011; King, Delfabbro, Zajac, 2011; Verdugo, Navas, Gomez, Schalock, 2012; Gomez, Arias, Verdugo, Tasse, Brown, 2015), per mažai analizuota jaunuolių, turinčių autizmo spektro sutrikimą, ugdymo karjerai tema, nes ugdymas karjerai, ypač asmenų, turinčių negalią, Lietuvoje yra santykinai naujas reiškinys. I. Baranauskienės, A. Juodraičio (2008) atlikti tyrimai rodo, kad jaunuoliai, turintys nežymų intelekto sutrikimą, veikiami televizijos laidų, turi nepagrįstų lūkesčių dėl būsimos profesijos: jie nori tapti verslininkais,

televizijos žvaigždėmis, manekenais ir pan. Ši problema lieka aktuali, atsižvelgiant į sparčią medijų raidą ir plėtrą, kartu ir jų daromą įtaką, nes ir užsienio autoriai P. Raghavendra, E. Grace, L. Newmanas, D. Woodas, T. Connellis (2013) savo tyrimuose pabrėžia, kad socialiniai tinklai formuoja realybės neatitinkantį jaunuolių, turinčių intelekto sutrikimų, savo galimybių suvokimą, tarsi antrąją asmenybę, egzistuojančią virtualioje erdvėje. Pastebima, kad medijų teoretikai M. McLuhano teiginį „medija yra pranešimas“ papildo visuomenę tyrinėjančių mokslų perspektyva, kartu siekia tuos mokslus papildyti: medijos sudaro sąlygas tyrinėti kultūros, technologijų ir psichinių procesų tarpusavio sąveikas (Hjarvard, 2005). J. K. Grubbsas, B. R. Brice, S. E. Jenningsas (2012) teigė, kad fizinę negalią turintiems asmenims atrandama techninių interneto, kompiuterių programų naudojimo sprendimų, vis dėlto šių paslaugų trūksta, be to, jos nelabai prieinamos intelekto negalią turintiems asmenims.

Autizmas – vienas sudėtingiausių raidos sutrikimų, kurio patogenezė dar nevisiškai žinoma. Autizmo simptomai lemia raidos nukrypimus, kurie apima daugelį psichikos veikimo sričių ir yra visą gyvenimą trunkantys socialinio bendravimo, komunikacijos ir elgesio sutrikimai (American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 2013). Autizmas – tai įvairiapusis, kompleksinis raidos sutrikimas, išryškėjantis iki trejų metų amžiaus (paprastai pasireiškia ankstyvuoju laikotarpiu) (Lesinskienė, Pūras, 2001) ir apimantis šias vaiko veiklos sritis: kalbos ir bendravimo kokybę, socialinės sąveikos su kitais asmenimis, elgesio ir interesų sritis (Ivoškuvienė, Urbutytė, 2008, p. 159). Tai vienas sunkiausių vaiko raidos sutrikimų, pasireiškiantis būdingais kokybiniais, socialinio bendravimo, komunikacijos ir elgesio sutrikimais, nes daugelio autizmui būdingų sutrikimų negalima išgydyti ar pakeisti (Mikulėnaitė, Ulevičiūtė, 2005).

1. Autizmo spektro klasifikacija

Mokslinėje literatūroje autizmo spektro sutrikimai klasifikuojami pagal Tarptautinę statistinę ligų ir sveikatos problemų klasifikaciją *TLK-10* (World Health Organization. *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Clinical description and diagnostic guidelines*, 1992). Ši klasifikacija naudojama ir Lietuvoje. Mūsų šalyje TLK-10 autizmo spektro sutrikimai priskirti psichikos ir elgesio sutrikimams, kurie koduojami F84 šifru – įvairiapusiai raidos sutrikimai: F84.0 – Vaikystės autizmas; F84.1 – Netipinis autizmas; F84.2 – Retto sindromas; F84.3 – Kiti dezintegraciniai vaikystės sutrikimai; F84.4 – Hiperaktyvus elgesys, susijęs su protiniu atsilikimu ir stereotipiniais judesiais; F84.5 – Aspergerio sin-

dromas; F84.8 – Kiti įvairiapusiai raidos sutrikimai; F84.9 – Nepatikslintas įvairiapusis raidos sutrikimas.

Moksliniuose straipsniuose aptinkama klasifikacija ir remiantis psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovu (DSM-IV-TR). Tai standartinė psichikos sutrikimų klasifikacija, kurią parengė Amerikos psichiatrijos asociacija (APA), ja naudojasi psichikos sveikatos specialistai Jungtinėse Amerikos Valstijose. Remiantis DSM-IV, sutrikimai taip klasifikuojami: 299.00 – Vaikystės autizmas; 299.80 – Retto sindromas; 299.10 – Vaikystės dezintegraciniai sutrikimai; 299.80 – Aspergerio sindromas; 299.80 – Įvairiapusiai raidos sutrikimai.

Nuo 2013 metų DSM-V vadove keturios klasifikacijos kategorijos sujungtos į vieną – Autizmo spektro sutrikimai (angl. *autism spectrum disorder* – ASD).

D. L. Christenseno ir bendraautorių tyrimo duomenimis, 1 % pasaulio gyventojų turi autizmo spektro sutrikimų, nors mokslškai tai nepatvirtinta (Christensen, Baio, Van Naarden Braun, Bilder ir kt., 2016). S. Idringo ir bendraautorių Stokholme atliktas tyrimas parodė, kad 0–17 amžiaus vaikų grupėje autizmo paplitimas siekia 5 / 1000. Tyrimo rezultatai panašūs į tyrimų Vakarų Europoje rezultatus (Idring, Rai, Dal ir kt., 2012). Anglijoje autizmo spektro sutrikimai nustatomi vienam iš 110 vaikų, Jungtinėse Amerikos Valstijose – vienam iš 167. Taigi mokslininkai, lygindami iš skirtingų pasaulio šalių per pastaruosius keletą metų surinktus duomenis pateikė tokius autizmo sutrikimo paplitimo rezultatus: 62 – 10 000 vaikų (Elsabbagh, Divan, Koh, et al., 2012, p. 160–179).

Statistiniai duomenys, mokslinėje literatūroje skelbiamų tyrimų rezultatai rodo, kad ASD diagnozę turinčių asmenų skaičius visame pasaulyje didėja, tai tampa viena svarbiausių visuomenės sveikatos problemų, pradėtas vartoti net *autizmo epidemijos* terminas, autoriai pažymi, kad JAV šios įžvalgos pasirodė jau 1995 metais (Rimland, Hamilton, 2000)

Ši teorija turi ir kritikų, teigiančių, kad autizmo epidemijos reiškinys atsirado dėl sindromo sudėtingumo, tikslaus jo diagnozavimo kriterijų nebuvimo, tvirtinama, kad autizmą galima suprasti tiriant jį kaip fenomeną, vykstantį asmens socialinėje ir kultūrinėje aplinkoje, kritiškai vertinami medicininiai modeliai, kurie formuoja marginalizuojantį požiūrį į autizmą, sukeliantį prieštaravimų ir sunkumų autistiškų asmenų gyvenime (Gernsbacher, Dawson, Goldsmith, 2005; Runswick-Cole, Mallet, Timimi, 2016).

Autizmo sutrikimo klasifikacijos kriterijai dar tiksliai neaiškūs, nes jį apibūdinantys elgesio požymiai gali išryškėti laukui bėgant, nustatant intelektą, diagnozuojant smegenų veiklos ar nustatant socialinės sąveikos sutrikimus. Todėl įvairių mokslo sričių specialistai bando išsiaiškinti šį sutrikimą lemiančias priežastis ir ieško būdų, kaip palengvinti vaiko gyvenimą.

2. Metodologija

Pasak B. Bitino, L. Rupšienės, V. Žydzūnaitės (2008), mokslinis tyrimas yra sistema, kurios paskirtis – rinkti informaciją apie nagrinėjamos tikrovės objektus, ją pertvarkyti, išryškinti tą, kuri gali būti reikšminga tikrovei pažinti ir tobulinti, o visuomenei pateikti jau apibendrintas, visapusiškai patikrintas išvadas apie tiriamus objektus. Kiekvienas žmogus eina savo gyvenimo keliu, kuris apima patirtis ir dialogu pagrįstą sąveiką su aplinkiniu pasauliu bei savimi. Dauguma žmonių istorijų pasakojimą laiko natūraliu būdu apmąstyti savo patirtį, spręsti egzistencines problemas, kurti tyrimo dalyvių patirtimi pagrįstą tvarką, nepaisant asmeninės tyrėjo patirties (Žydzūnaitė, 2017).

C. K. Riessman (2008) teigimu, naratyvas pats savęs nepaaiškina, jį reikia interpretuoti. Autorė teigia, kad pasakojami įvykiai atrenkami, sisteminami, susiejami tarpusavyje ir įprasminami. Pažymi, kad pasakotojai interpretuoja pasakojamus įvykius, kartu yra jų dalyviai, kurie kartais sukuria pamokomus pasakojimus apie tai, koks turėtų būti pasaulis. C. K. Riessman (2008) nuomone, pasakojimai atskleidžia žinias ir bendravimo būdus, tad naratyvo metodas suteikia galimybę sistemiskai analizuoti asmeninių patirčių naratyvus, nes svarbu atkreipti dėmesį į tai, kad naratyvinių metodų netinka taikyti tada, kai kalbama apie daugybę bevardžių ir beveidžių subjektų. Autorė savo naratyvo teorijoje pabrėžia, kad naratyvai neatskleidžia praeities, jie ją įprasmina; vaizduotė ir strateginiai interesai daro įtaką pasakotojui renkant, kokia tvarka sudėlioti pasakojamus įvykius ir kaip juos įprasminti; naratyvuose atskleidžiamos „tiesos“ tiksliai neapibūdina praeities, tačiau sąsajoms keičiantis, praeitis, dabartis ir ateitis susiejamos, tad naratyvai suteikia pasakotojams galimybę iš naujo įsivaizduoti savo gyvenimą.

3. Tyrimo organizavimo ypatumai

Pokalbių dalyviai atrinkti patogiąja ir kriterine atranka, t. y. pasirinkti dalyviai, su kuriais užmegztas ryšys dalyvaujant asociacijų, sutelkusių tėvus, auginančius autizmo palytėtus vaikus, veikloje. Iš tyrėjai prieinamos populiacijos pagal nustatytus kriterijus atrinkti keturi dalyviai: iš santuokoje gyvenančių šeimų (t. y. vaikas auga su abiem tėvais), vaikui nustatyta vidutinė arba sunki negalia, lengvas intelekto sutrikimas, jo amžius atitinka pradinių klasių mokinių amžių (nuo 7 iki 11 metų).

Ruošiant „Dalyvio sutikimo“ formą, paminėta, kad interviu kviečiamas dalyvauti būtent tas pokalbio dalyvis, nes šiame tyrimo etape renkama informacija apie tėvų, auginančių autizmo palytėtus vaikus, išgyvenimus, patirtis, pabrėžta, kad būtent jų išgyvenimai ir sukaupta gyvenimiška patirtis yra labai reikšmingi, kaip ir kita suteikta informacija. Pateikta informacija, kad interviu surinkti duomenys

bus reikšmingi siekiant tyrimo tikslo: analizuoti asmenų, turinčių autizmo spektro sutrikimą, gyvenimo istorijas, atsižvelgiant į ugdymo realybėje egzistuojančias sociakultūrines ir edukacines sąlygas, atskleisti profesinės karjeros siekimo veiksnius.

Interviu charakteristika. Atliekamas tiesioginis interviu, nes pokalbio dalyviui tiksliai žinomas tyrimo tikslas. Numatyta, kad tai giluminis interviu, nes siekiant tyrimo tikslų ir taikant naratyvo metodologiją reikia su pokalbio dalyviu bendrauti gana ilgą laiką, be to, išgyvenimai, apie kuriuos kalbama, priskiriami tikrai jautrioms temoms, čia svarbi empatija, išlaikant tyrėjo užduoties gaires, jautrumas savo pokalbio dalyviui, svarbu įvertinti tai, kad autizmas yra diagnozė, kurią tėvai gana sunkiai priima dėl jos priskyrimo intelekto sutrikimo bei psichikos ligų grupei. Interviu tipas – laisvas, nestruktūruotas pokalbis, nenumatyti konkretūs klausimai, temų sąrašas, atsakymui skiriamas laikas. Tyrėja suteikia visišką laisvę pokalbio dalyviams, pokalbio gairės sukasi apie abiem pusėms žinomą tematiką, jos dalyvavimas pokalbyje minimalus: užpildyti pauzes, galimus įtampos momentus, užduoti klausimus, kurie padėtų nustatyti paslėptus momentus arba patikrinti informaciją, plėtoti pokalbį. Be to, svarbu, kad klausimai konstruoti taip, kad atsakydamas į juos pokalbio dalyvis pateiktų kuo išsamesnį pasakojimą. Numatyta, kad siekiant išsiaiškinti pokalbio dalyvių gyvenimo kontekstą, svarbius socialinius įvykius ir charakteristikas, teks atlikti dar ne vieną interviu.

4. Rezultatai

Tyrimo dalyvavo 4 tėvai (vyrai), šeimoje auginantys vaiką, turintį autizmo diagnozę. Tyrimo dalyviams suteikti pseudonimai – jų pačių pasirinkti vardai.

Aidas: 37 metų, turintis aukštąjį inžinerinį išsilavinimą, dirbantis vadovaujanti darbą. Šeimoje auga du vaikai, vyresniajam sūnui – 8 metai, autizmo diagnozė nustatyta, kai vaikui sukako treji metai, jaunesnioji sesutė yra dvejų metų, medicininių ar elgesio indikacijų nepastebėta. Berniukas lanko bendrojo ugdymo mokyklą, mokosi pagal individualią pradinio ugdymo programą, klasėje su juo dirba paskirta asistentė.

Arūnas: 41 metų, turintis aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą, dirbantis programuotoju. Šeimoje auga vienas devynmetis sūnus, kuriam raidos sutrikimai diagnozuoti nuo kūdikystės – ketverių diagnozuotas vaikystės autizmas. Berniukas lanko specialiąją mokyklą, jungtinę klasę, kurioje mokomas pagal individualią programą. Klasėje asistento nėra, nes klasė nedidelė – mokosi 7 vaikai.

Aurimas: 30 metų, turintis aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą, dirbantis logistikos srityje vadybininku. Šeimoje auga du sūnūs, vyresniajam nuo dvejų metų nustatytas raidos sutrikimas, elgesio ir emocijų sutrikimas, berniukui dabar septyneri; jaunesnis broliukas yra trejų, vėluoja jo kalbos raida, bet kitų indikacijų,

būdingų autizmą turintiems vaikams, nepastebėta. Devynmetis sūnus šiuo metu lanko mokyklą-darželį, mokomas pagal individualią programą kartu su bendraamžiais, klasėje su juo dirba asistentė.

Audrius: 44 metų, baigęs profesinę mokyklą, dirbantis laivybos srityje. Šeimoje auga trys vaikai – dvi vyresnės dukros, kurios šiuo metu jau studijuoja, ir dvylikos metų sūnus, kuriam nuo penkerių metų nustatytas įvairiapusis raidos sutrikimas, nuo devynerių – sunkus autizmas. Vienerių metų diagnozuota epilepsija. Berniukas mokosi specialiojoje mokykloje, dvi pradinės klases baigė bendrojo ugdymo mokykloje, bet patyrė daug sunkumų, mokykloje nebuvo galimybės paskirti jam asistento, tad šeimos sprendimu nuo trečios klasės lanko specialiąją mokyklą. Mokosi jungtinėje klasėje, turi asmeninį asistentą.

Lyginant tyrimo dalyvių pasakojimus, išryškėjo tarpusavyje susiję komponentai, sudarantys tėvų požiūrio į vaiko ateitį naratyvą:

Artima ateitis → Papildomas ugdymas → Išsilavinimas → Tolesnė ateitis

Pirmoji naratyvo reikšmė – *artima ateitis*. Kalbant apie artimą ateitį, tėvai labiausiai akcentuoja siekį, kad vaikas įgytų bent „minimalių akademinių žinių“. **Aido** „sūnus atpažįsta raides ir skaičius, bet kas iš to – dar nepavyksta perskaityti nė vieno trumpo žodžio...“. **Audrius** pasakojime išryškėja, kad „jis skaito, bet ne visada supranta tekstą, daugiau skiemenuoja arba kartais atrodo, kad tiesiog atsimena tuos žodžius, kaip jie atrodo, ir pasako. O, va, dėl rašymo paaiškinti negaliu – jis viską rašo spausdintinėms raidėms, gali perrašinėti tekstus, veiksmų eiles (...). Labai gerai atsimena, bet nei mes, nei mokytoja nežinome, ar supranta“. Kalbėdamas apie septynerių metų sūnų **Aurimas** nerimauja: „Jam nesvarbu knygos, nesiklauso pasakų... Tiesiog jam neegzistuoja tokie dalykai. Labai tikiuosi, kad dar nėra labai vėlu, jis gi tiek mažai kalba, gal iki kokių dešimties metų pavys vaikus...“ **Arūno** nuomone, jo sūnui „būna tokie periodai, kad jau ima atlikti veiksmus, sudeda, atima, pasako, kuris skaičius didesnis. Ir skaito jis jau po truputį, bet gal tai dėl to geriau sekasi, nes mokosi su vyresniais vaikais. Kai vienas namie, tai neįmanoma priversti. Gal kada nors ateis toks laikas, kai supras, kad reikia skaityti, kad nors kiek suprastų, perskaitytų, gi dabar tai tik reklamos ir pavadinimai...“.

Svarbūs tėvams ir *vaikų socialiniai santykiai*. „Jis gi negali gyventi vien suaugusių aplinkoje. Kažkaip jau bendraamžiai jau pradeda turėti draugus, kai dukros augo jau nuo draugių durys neužsidarydavo (...). O jis toks vienas ir nelabai nori bendrauti. Labai retai kada klasėje žaidžia (...), o kai kur išėjus sutinkame vaikus, jis tiesiog slepiasi, glaudžiasi prie mūsų. Nenori vaikų – nei didesnių, nei mažesnių...“ – pasakoja **Audrius**. **Arūno** sūnus labai draugauja su vienu bendraklasiu:

„Kai vaikai pradėjo lankyti mokyklą jie tapo draugais, tai kažkaip ir mes, tėvai, labai susidraugavome. Jie labai gražiai žaidžia kartu, vienas be kito mokykloje blogai jaučiasi. Na gal ir liks visą gyvenimą draugais...“

Svarbus naratyvo komponentas yra *vaiko diagnozės kaita*, pvz.: „Kad tik nepablogėtų negu yra dabar, tai neišivaizduoju, ką su žmona darysime. Negalėčiau palikti kokioj globos įstaigoje ar ligoninėj“ (**Aidas**); „Kažkaip apsipratom su tuo kitioniškumu, labai bijome, kad gali labiau agresyvėti arba kad ir toliau raida vėluos (...), panika, kad nebūtų kokio žalojimo – savęs ar kitų“ (**Aurimas**); „Aš tai tikiu, kad augant jis išaugs iš tam tikrų dalykų, nes gi kaip kitaip. Reikia tikėti savo vaiku, jis gi, nors ir po truputį, eina į priekį, išmoksta vis daugiau. Nežinau, kaip bus, bet aš tikiu, kad susilpnės tas atsilikimas...“ (**Arūnas**).

Antroji naratyvo reikšmė – *papildomas ugdymas*. Iš visų tėvų pasakojimų matyti, kad ugdymo vien tik mokykloje nepakanka: **Audrius** pabrėžia, kad jų šeimos poreikis yra „vaiko mokymas ir pagal specialiai autistiškiems vaikams sukurtas programas. Daug ko patys nežinojome, niekas mums nepatarė, kur dar galima kreiptis. Būrelių tokiems vaikams nėra“. **Aido** sūnus lanko papildomus užsiėmimus pas „terapeutę, kuri dirba pagal ABA (taikomojo elgesio analizė, angl. *applied behavior analysis* – autorių pastaba) programas. Pradėjus individualų mokymą pastebime pažangą, bet čia ilgas darbas ir šeimos biudžetui labai atsiliepia“. Ir **Aurimas** papildomą ugdymą sieja su šeimos biudžetu: „Pradėjome lankyti mokamą būrelį, gal daugiau veiklas, skirtas tokiems vaikams, bet nuosekliai lankyti negalime – tai gana brangu, o šeimoje dar vienas sūnus ir nėra nieko, kur galėtų abu vaikai dalyvauti. Planuojame ryžtis išbandyti delfinų terapiją, nes labai daug gerų atsiliepimų girdėjome.“ **Arūno** nuomone, visų pirma labai svarbu, „kad būtų kur patiems tėvams išmokti, kaip tuos vaikus pagal papildomą medžiagą mokyti. Bandome konstruoti socialines istorijas, mus mokytoja pamokė ir padėjo paveikslukus padaryti. Tai labai gerai, kad ir mokykloje naudoja, ir namuose tas korteles (...) Bet tai kol patys supratome, ką darome...“

Trečioji naratyvo reikšmė – *išsilavinimas*. Šiuo metu visų pokalbio dalyvių sūnūs lanko mokyklą. „Dabar tai kaip ramu – lanko sūnus mokyklą, yra asistentė. Labiausiai bijau, kai baigs pradinės klases“ (**Aidas**). **Audriui** ir jo šeimai, auginančiai studijuojančias dukras, „labai sunku susitaikyti su tuo, kad sūnaus ugdymas yra kitoks nei dukterų (...). Su mergaitėm buvo taip lengva ir aišku, studijuoja, net nebeatsimename to egzaminų streso. O va dėl sūnaus – kokie ten egzaminai, aukštoji mokykla... nors kokią profesiją įgytų, nors dešimt metų tegul ten mokosi, bet kad išmoktų“. **Arūno** pasakojimas išsiskiria iš kitų: „Aš tai laikiu, kol sūnui bus kokie šešiolika metų (...), bandau įsivaizduoti, kad jau tada bus paprastos mokyklos moksleivis, gal ir pagal lengvesnę programą mokysis, bet kažkaip išsilaikys toje paprastoje, visų vaikų lankomoje mokykloje. Ir kad gal studijuos kokioje ko-

legijoje kažką iš programavimo srities, nes jau dabar su kompiuteriu puikiai „sutaria“, svarbu, kad tik bendraamžiai gerai priimtų. Bet juk paskui išaugama, tada mažiau vieni iš kitų tyčiojasi (...), o ypač jei dėstytojai nusiteikę padėti. Aš tikiu, kad mano sūnus galės studijuoti, nes mokykloje jis adaptavosi pakankamai gerai, net galvoju, kad vaikai, tapdami vyresni, bus mažiau žiaurūs.“ **Aurimas** tikisi, „kol mano sūnus paaugs, gal atsiras daugiau atvirumo švietime, gal kažkokios bus sukurtos programos, pagal kurias mokys autistiškus vaikus pagal jų gabumus. Juk jie tikrai turi stiprių pusių (...), gali būti naudingi. Negali autistiški vaikai likti be jokio išsilavinimo, jie tokie skirtingi, bet gal mokytis ir siekti ne tik skaitymo ar rašymo, bet ir profesiją suteikiančio išsilavinimo“.

Ketvirtoji naratyvo reikšmė – *tolesnė ateitis*. Rekonstruojant tėvų pasakojimus apie autizmą turinčių vaikų ateitį išsiskiria persipinantys jausmai – baimė ir viltis. Daugiausia baimės sukelia vaiko diagnozės galimas pasunkėjimas: „Sunku numatyti, kas bus, jeigu jis neišaugs iš to vaikystės autizmo, gali būti, kad teks gydytis ir psichiatrijos ligoninėje. Labiausiai bijome, kad netektų jo atiduoti į kokią specialią įstaigą ar pensionatą, (...) kiek tik turėsime sveikatos, patys juo rūpinsimės“ (**Arūnas**). **Audrius** tolimą ateitį labiau sieja su viltimi: „Man tai ta tolesnė ateitis yra tikėjimas, kad vyks visuomenės pokyčiai, neįgaliųjų įtrauktis, nes vis daugiau gimsta vaikų su negalia arba ji išryškėja. Daugelis tėvų, mokytojų nesupranta, ar tai negalia, ar tai charakterio bruožas. O mano mintys – nuo labai baisių iki fantastikos srities – o gal mokslininkai atras ir fizinę autizmo priežastį, gal atras medikamentus, skatinančius tam tikrą veiklą, nes labai bijau savo vaiko gydymo psichotropiniais vaistais, neuroleptikais. Aišku, kad antidepresantai gal ir bus reikalingi, bet labai bijau, kad netektų naudoti tokių, kurie sukelia priklausomybę.“ **Aidui** svarbu ir tai, kad „jis, neabejoju, jog turės ir savo šeimą, savo ratą draugų. Labiausiai bijau vaiko vienvietės, pinigais kažkaip patys rūpinsimės, namus kaip ir turime (...). Bet mes, tėvai, mes tikrai nepajėgsime visko atstoti – juk reikia ir bendraamžių (...). Dar neramu ir dėl žmonių požiūrio – su vaiku dar susitvarkome patys, o kaip bus vėliau, jis tik stiprės augant. Man atrodo, kad žmonės labiau toleruoja vaikus su negalia, o va suaugusius (...). Laukiame tos ateities, nors ir bijome, bet juk bijome ir dėl mažosios dukrytės, kuri kaip ir neturi jokių problemų“. Savo nerimą išsakydamas **Aurimas** mini ir savo paties šeimą: „Visada galvoju, ar mūsų šeima išliks tokia tvirta, ar aš sugebėsiu visais pasirūpinti (...). Žmonai ir taip tenka daugiau sunkumų, gal jai atrodo, kad aš mažai prisidedu. (...) Man tai svarbu, kad išliktume kaip šeima vieningi. Tikiu, kad sūnui augant atsiras progresas, kad ir pagalbos daugiau sulauksime iš mokyklos. Aišku, kad reikės ir labai daug mūsų pastangų, bet ateitį matau šviesią. Svarbiausia – šeima, tada viskas išsisprendžia kitaip (...), be abejo, ir jis turės savo šeimą, gal gyvens jie su mumis, bet kad tik

būtų sveikesnis, kad pasiektų kažko (...). Gal ir kitaip autistai supranta laimę, gyvenimo prasmę, bet svarbu, kad užaugtų ir galėtų tai susikurti.“

Išvados

Autizmas plinta globaliu mastu ir paveikia vis daugiau asmenų, jis neturi jokių apribojimų lyties, rasės, socialinio sluoksnio ar kitais žmogaus identifikacijos aspektais. Tai skatina kurti naujas teorijas ir moksliskai tirti autizmo plitimą. Autizmas – tarpdisciplininis reiškiny, čia būtini plataus spektro moksliniai tyrimai.

Rekonstruoti tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, naratyvai neprieštarauja mokslinėje literatūroje aptiktiems veiksniams, juos praplečia individualia patirtimi, išgyvenimais. Tėvų pasakojimai atskleidė tarpusavyje susijusius komponentus, kurie sudaro tėvų požiūrio į vaiko ateitį naratyvą: artima ateitis, papildomas ugdymas, išsilavinimas, tolesnė ateitis.

Artimos ateities naratyvas atskleidė, kad tėvų naratyvuose dominuoja nerimas dėl trijų naratyvo komponentų: vaiko socialinių santykių (tėvų lūkesčiai sutelkti ties noru, kad vaikas bendrautų ir su bendraamžiais, įgytų socialinių įgūdžių), minimalių akademinių žinių įgijimo (tėvai labai išgyvena vaikų nesėkmes įgyjant elementarius skaitymo, rašymo, skaičiavimo įgūdžius), vaiko diagnozės kaita (labiausiai bijoma komplikacijų, diagnozės sunkėjimo).

Papildomo ugdymo naratyvas išryškino neformaliojo ugdymo pasiekiamumo apribojimus autizmą turintiems vaikams. Tėvų pasakojimuose atskleidžiama, kad vaikui, turinčiam autizmo sutrikimą, svarbus tėvų įsitraukimas į ugdymo procesą ir galimybė ugdytis ne tik mokykloje, bet ir neformaliojo ugdymo įstaigose. Pabrėžiamas ir specialiųjų ugdymo programų, skirtų autizmą turintiems vaikams ugdyti, trūkumas ugdymo realybėje, o specialistų, dirbančių pagal neformaliojo, alternatyvaus ugdymo programas, kurios yra mokamos, pagalba neigiamai veikia šeimos biudžetą.

Išsilavinimo naratyvas atskleidė, kad tėvai supranta išsilavinimo svarbą ir nori, jog vaikai siektų profesiją suteikiančio išsilavinimo. Šiuo metu esama situacija tėvai nepatenkinti, tikisi inkluzijos, visuomenės pokyčių.

Tolesnės ateities naratyvas atskleidžia tėvų lūkesčius, kurie susiję su vaikų savarankišku gyvenimu, gebėjimu rūpintis savimi, galimybe kurti savo šeimą. Tėvų pasakojimai apie kiekvieną komponentą lydimi nerimo, baimės jausmų, bet visuose juose išryškėja ir vilties aspektas, ypač dideli tėvų lūkesčiai kreipia į visuomenės pripažinimą, ugdymo sistemos kaitą, medicinos ir diagnostikos pažangą.

Tyrimas atskleidė šeimos socialinę ir emocinę reikšmę, kartu aktualizuojant tai, kad vaiko negalia daro įtaką visos šeimos socialiniam dalyvavimui ir lemia kompleksinės pagalbos visai šeimai reikšmę.

Literatūra

- Baranauskienė, I., Gudinavičius, B. (2008). *Tarpininkavimas profesinės reabilitacijos procese: tarpininkavimas neįgaliojo asmens profesinės adaptacijos procese*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Baranauskienė, I., Elijošius, E. (2004). Ugdymo kokybės nežymiai sutrikusio intelekto asmenų profesinio rengimo institucijoje vertinimas: buvusių auklėtinių požiūris. *Specialusis ugdymas*, Nr. 1(10), p. 84–97.
- Baranauskienė, I., Juodraitis, A. (2008). *Neįgaliųjų profesinė reabilitacija: sėkmės prielaidos*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Baranauskienė, I., Ruškus, J. (2004). *Neįgaliųjų dalyvavimas darbo rinkoje: profesinio rengimo ir profesinės adaptacijos sąveika*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Beneševičiūtė, I. (2014). Neįgaliųjų socialinis dalyvavimas neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų veiklose. *Pedagogika*, Nr. 3 (115), p. 147–162.
- Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydzūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė.
- Boyles, C. Mc., Baley, P. H., Sharolyn, M. (2008). Representations of disability in nursing and healthcare literature: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 4 (62), p. 428–437.
- Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 4 (7), p. 283–294.
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Charles, J., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L. C. (2016). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. 11 Sites, United States, 2012. Prieiga internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27031587> [žiūrėta 2018-03-17].
- Codling, M., Macdonald, N. (2011). Sustainability of health promotion for people with learning disabilities. *Nursing Standard*, Vol. 22 (25), p. 42–47.
- Creswell, J. W. (2008). *Research design*. Sage Publications.
- Creswell, J. W. (2017). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Sage Publications.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. (2013). American Psychiatric Association.
- Dovidio, J. F., Pagotto, L., Hebl, M. R. (2011). Implicit attitudes and discrimination against people with physical disabilities. In R. L. Wiener, S. L. Wilborn (eds.). *Disability and age discrimination: Perspectives in law and psychology*. New York, NY: Springer.
- Dvarionas, D., Motiečienė, R., Ruškus, J., Mažeikienė, N., Naujanienė, R. (2014). Įgalinančių socialinių paslaugų modelis socialinės gerovės politikos kontekste. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 2 (25), p. 89–97.
- Elliot, J. (2005). *Using Narrative in Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Sage Publications.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang Ch., Yasamy, M. T., Fombonne, E. (2012). *Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders*. *Autism Research*, Vol. 5. Prieiga internete: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/aur.239> [žiūrėta 2018-02-01].
- Gomez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tasse, M. J., Brown, L. (2015). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 53, p. 137–144.
- Grubbs, J. K., Brice, B. R., Jennings, S. E. (2012). Americans with disabilities act and e-commerce: target corporation and beyond. *Southern Law Journal*, Vol. 1 (22), p. 89–114.
- Hall, I., Yacoub, E., Yusufi, B. (2010). Secure inpatient services for people with intellectual disability: lessons from developing a new service. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, Vol. 4, p. 15–24.
- Hamilton, L. M., Rimland, B. (2000). *Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help*. Colorado Springs: WaterBrook Press.
- Hendry, P. M. (2007). *The Future of Narrative*. Sage Publications.
- Ilding, S., Rai, D., Dal, H., Dalman, C., Sturm, H. (2012). *Autism spectrum disorders in the Stockholm Youth Cohort: Design, prevalence and validity*. Prieiga internete: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0041280> [žiūrėta 2018-03-17].
- Ivoškuvienė, R. (2002). Autistiškų vaikų psichologiniai ir pedagoginiai reabilitacijos aspektai. *Sveikatos mokslai*, Nr. 1 (17), p. 15–19.

- Ivoškuvienė, R., Urbutytė, A. (2008). Autistiško vaiko pažinimas šeimoje. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, Nr. 4(20), p. 158–163.
- Jahoda, A., Dagnan, D., Stendert, K. B., Pert, C., Trower, P. (2009). Cognitive behavioural therapy: from face to face interaction to a broader contextual understanding of change. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 9 (53), p.759–771.
- King, D., Delfabbro, P., Zajac, I. (2011). Preliminary validation of a new clinical tool for identifying problem video game playing. *International Journal of Mental Health and Addiction*, Vol. 1 (9), p. 72–87.
- Lesinskiene, S., Pūras, D. (2001). Vaikystės autizmo epidemiologija. *Medicinos teorija ir praktika*, Nr. 3 (27), p. 124–128.
- Mikulėnaitė, L., Ulevičiūtė, R. (2005). *Ankstyvojo amžiaus vaikų autizmas*. Vilnius: Viltis.
- Okunevičiūtė-Neveauskienė, L. (2012). Neįgaliųjų integracija į darbo rinką: padėties vertinimas ir užimtumo didinimo galimybės. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 2 (23), p. 136–144.
- Rėklaitienė, D., Karpavičiūtė, S., Požerienė, J. (2011). Fiziškai neįgalių asmenų gyvenimo kokybė darbinės veiklos ir šeiminių padėties aspektais. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 2 (22), p. 187–197.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for Human Sciences*. Los Angeles, CA: Sage Publications.
- Runswick-Cole, K., Mallett, R., Timimi S. (Editors) (2016). *Re-Thinking Autism: Diagnosis, Identity and Equality*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ruškus, J. (2002). *Negalios fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
- Sabaliauskas, S., Žydzūnaitė, V. (2017). *Kokybiniai tyrimai. Principai ir metodai*. Vadovėlis socialinių mokslų studijų programų studentams. Vilnius: VAGA.
- The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Clinical description and diagnostic guidelines*. (1992). World Health Organization
- Vaičekauskaitė, R. (2008). *Vaiko su negalia savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas*. Klaipėda: KU.
- Vaičekauskaitė, R., Acienė, E., Kreiviniene, B., Silva, L. M. T. (2012). Ankstyvoji pagalba vaikui, turinčiam negalią, ir jos šeimai: čigong masažo koncepcija. *Specialusis ugdymas*, Nr. 2 (27), p. 124–132.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gomez, L. E., Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 11 (56), p. 1036–1045.
- Viluckienė, J. (2008). „Išskūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija. Sociologija*, Nr. 4 (19), p. 45–53.
- World report on disability*. (2011). World health organization. Prieiga internete: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/ [žiūrėta 2018-02-15].

NARRATIVE OF ATTITUDE OF PARENTS TOWARDS FUTURE OF THEIR CHILDREN WITH AUTISM

Diana Saveikienė

Summary

Young people with disabilities are one of the most sensitive groups of society because they are being by stereotypes of disability, prevalent in the labor market and education. This is acknowledged by organizations operating in the field of international human rights and disability, which are mentioned in the documents about protecting the rights of people with disabilities and are reflected in the researches of Lithuanian and foreign scientists. A child's autism diagnosis affects every member of the family in different ways. Parents / caregivers must place their pri-

mary focus on helping their child with ASD, which may put stress on their marriage, other children, work, finances, and personal relationships and responsibilities.

The theoretical part of the article examines disabilities and the conceptual basics of autism. The empirical part is compliant with a provision that a human life can be understood by analysing one's experience, opinions, worldview and context. The justification of the research methodology – narrative analysis – is presented. The study involves demographic characteristics of four people – parents (fathers), circumstances of research data collection, the role of the researcher is revealed. Data processing is carried out in accordance with the methodological requirements of the dialogical narrative analysis. Conclusions are drawn with regard to the phenomenon – perception of the career of young people with slight intellectual disabilities.

The object of the research – narratives of the parents' attitude towards the future of their autistic children.

The purpose is to reveal the parents' attitude towards the future of their autistic children in narrative stories.

In order to reveal the parents' subjective experience, a qualitative narrative research was chosen. The article uses this narrative theory: *Narrative* means “to account” and is derived from the term *gno*, meaning to know. Theoral storytelling traditions of earliest man were narrative inquiries that sought to address questions of meaning and knowing. From the beginning, narrative embodied multiple ways of knowing. For the Greeks, there were both *episteme*, knowledge of the practical or everyday (also termed logical-rational thought), and *gnosis* or *poesis* (also termed mytho-poetic), knowledge related to the larger questions of meaning (Hendry, 2010). Narrative analysis in the human sciences refers to a group of approaches to diverse kinds of texts, which have uncommon a storied form. As nations and governments preferred narratives about history, so do social movements, organisations, scientists, other professionals, ethnic / racial groups, and individuals in stories of experience. Narrative approaches are not appropriate for studies of large numbers of nameless and faceless subjects. Some models of analysis are slow and painstaking, requiring attention to subtlety: nuances of speech, the organisation of a response, relations between researcher and the subject, social and historical contexts – cultural narratives that make “personal” stories possible (Riessman, 2008).

The theoretical part of the article examines disabilities, conceptual basics of autism. Autism spectrum disorder (ASD) is a complex developmental disability; signs typically appear during early childhood and affect person's ability to communicate, and interact with others. ASD is defined by a certain set of behaviors and is a “spectrum condition” that affects individuals differently and to varying

degrees. There is no known single cause of autism, but increased awareness and early diagnosis / intervention and access to appropriate services / support lead to significantly improved outcomes. Some of the behaviors associated with autism include delayed learning of language; difficulty making eyecontact or holding a conversation; difficulty with executive functioning, which relates to reasoning and planning; narrow, intense interests; poor motor skills' and sensory sensitivities. Again, a person on the spectrum might follow many of these behaviors or just a few, or many other ones. The diagnosis of autism spectrum disorder is applied based on analysis of all behaviors and their severity. The American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual, Fifth Edition (DSM-5) provides standardized criteria to help diagnose ASD.

Results: The study involved four fathers that each are raising a child with a diagnosis of autism.

Comparing the narratives of the participants in the study, the interrelated components emerged, which constitute a narrative of the parental attitude towards the child's future.

Conclusions: The spreading of autism on a global scale, affecting more and more people without any restrictions on gender, race, social layer or other human identifications, creates new theories and promotes the scientific research of the spreading of autism. Autism is an interdisciplinary challenge that requires a wide range of research.

Reconstructing the narrative of parents who raise children with autism does not contradict the factors found in scientific literature, they are expanded by individual experiences. Parents' stories revealed the interrelated components that make up the narrative of the parental attitudes towards the child's future: near future, additional education, education, and the farther future.

The narrative of the near future revealed that parental narratives are dominated by the three components of the narrative: the child's social relationships (parents' expectations focus on the desire for the child to interact with peers and acquire social skills), the acquisition of minimal academic knowledge (parents are deeply experiencing their child's failures in elementary reading, writing skills, calculation skills), childhood diagnosis (most feared complications, diagnosis of weight loss).

The narrative of supplementary education highlighted the limitations of access to non-formal education for children with autism. Parental stories reveal that for a child with autism disorder, the involvement of parents in the educational process and the opportunity to develop not only in school, but also in non-formal education institutions is important. The lack of specific education curricula for the development of children with autism is also highlighted in the reality of education, and

professionals working in the form of non-formal, alternative education programs that are paid have a significant impact on family budgets.

The narrative of education revealed that parents understand the meaning of education and want children to pursue a vocational education. The current situation is not satisfactory for parents, they expect inclination for the society to change.

Further narrative of the future reflects the parents' expectations regarding the independent lives of children, their ability to care for themselves and the ability to create their own families. It turned out that parents' narratives about each component are accompanied by anxiety and feelings of fear, but in all stories there is also an aspect of hope. With paramount expectations parents are striving for recognition in society, the development of the educational system, the progress of medicine and diagnostics.

The research revealed the social and emotional significance of the family, while actualizing the fact that the child's disability affects the social participation of the whole family and determines the importance of complex care for the whole family.

