

**KLAIPĖDOS UNIVERSITETO**  
Socialinių ir humanitarinių mokslų fakulteto  
Psichologijos katedra

Jurgita Babarskienė

**TĖVŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMAIS,  
SANTUOKINIŲ SANTYKIŲ KAITOS PATYRIMAS**

Psichologijos studijų programos magistro baigiamasis darbas

Vadovė prof. dr. Ramutė Čepienė

Klaipėda, 2019

# TURINYS

<b>IVADAS</b> .....	4
<b>1. LITERATŪROS APŽVALGA</b> .....	7
1.1. Autizmo spektro sutrikimų samprata.....	7
1.2. Autizmo spektro sutrikimų paplitimas užsienyje ir Lietuvoje .....	9
1.3. Tėvų išgyvenimai iki, per ir po diagnozės.....	10
1.4. Sunkumai, su kuriais susiduria tėvai, augindami vaikus su ASS.....	11
1.5. Tėvų, auginančių vaikus su ASS, santuokinių santykių patirtys.....	13
<b>2. TYRIMO METODIKA</b> .....	17
2.1. Tyrimo dalyviai.....	18
2.2. Įvertinimo būdai.....	19
2.3. Tyrimo eiga.....	20
2.4. Duomenų analizė.....	21
2.5. Duomenų apdorojimas .....	23
2.6. Tyrimo etika.....	23
<b>3. TYRIMO REZULTATAI</b> .....	25
3.1. Sutuoktiniai vaiko diagnozės priėmimo akivaizdoje.....	25
3.2 Nuo krizės iki komandos: santuokinių santykių kaita .....	31
3.3 Sutelktumas kaip santuokos ramstis.....	37
3.4 Aplinkinių netolerancija - paradoksalus sutuoktinių vienybės veiksnys .....	44
<b>4. REZULTATŲ APTARIMAS</b> .....	49
<b>IŠVADOS</b> .....	54
<b>LITERATŪRA</b> .....	55
<b>SANTRAUKA</b> .....	60
<b>SUMMARY</b> .....	61
<b>PRIEDAI</b> .....	62

## IVADAS

Santuokiniai santykiai bei pasitenkinimas santuoka - dažnai nagrinėjamos temos, tačiau paliekamos užribyje, kai yra kalbama apie tėvus, auginančius vaikus su autizmo spektro sutrikimais (toliau - ASS), kadangi visas dėmesys krypta į vaiką, o ne į sutuoktinius. Tyrimai rodo, kad gimus „kitokiam“ vaikui, tai gali dar labiau sutvirtinti arba dar labiau atitolinti sutuoktinius vienas nuo kito (Marciano, Drasgow, & Carlson, 2015; Hock, Timm, & Ramisch, 2012; Bhagat, Simbak, & Haque, 2015). Tėvai, auginantys vaikus su ASS, būna labiau nepatenkinti savo santuokomis, dažniau išsiskiria, dažniau patiria finansinių sunkumų bei emocinių problemų, turi aukštesnį depresyvumo lygį negu neurotipinius vaikus auginantys tėvai, pasižymi žemesniais sutelktumo ir šeiminio adaptyvumo rodikliais (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010; Mickevičienė, Šinkariova ir Perminas, 2009; Bhagat et al., 2015). Šeimos, kurios augina autistus vaikus, pasižymi prastesne gyvenimo kokybe negu neurotipinius vaikus turinčios šeimos (Aleksėjūnaitė, 2012; Matulevičienė, 2017). Tokios šeimos susiduria su kompleksiniais sunkumais tokiose srityse kaip socialinės, seksualinės, finansinės ir emocinės sritys (Bhagat et al., 2015; Aylaz, Yilmaz, & Polat, 2012).

Tėvai, auginantys vaikus su ASS, patiria didesnę stresą negu kitus sutrikimus turinčių vaikų tėvai (Dabrowska & Pisula, 2010; Bhagat et al., 2015, Pottie & Ingram, 2008), jiems nebelieka laiko susikoncentruoti į savo santykius, dėl ko jie gali susidurti su daugiau santuokinių problemų (Marciano et al., 2015). Jeigu tarp sutuoktinių yra geras bendravimas ir sutarimas santuokos klausimais, tai gali padėti išlaikyti stiprią santuoką (Ramisch, Onaga, & Oh, 2014), o perėję per sunkumus, susijusius su ASS, sutuoktiniai gali sukurti gilesnę tarpusavio ryšį ir įsipareigojimo lygį (Hock et al., 2012). Be to santuokos kokybė numato motinų, auginančių vaikus su ASS, geresnę prisitaikymą, mažesnę depresiškumo lygį bei pasitikėjimą savo motinystės įgūdžiais ir psichologinę gerovę (Benson & Kersh, 2011).

Autizmo spektro sutrikimai (ASS) apima įvairius neurobiologinius sutrikimus ir pagal DSM-V pasižymi tokiais simptomais kaip sunkumai socialinės sąveikos, komunikacijos bei elgesio srityse, dažnai pasireiškiančiais stereotipiniu, netipišku ir pasikartojančiu elgesiu (American Psychiatric Association, 2013; Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004). Literatūroje taikoma autizmo spektro sąvoka, nes šis sutrikimas gali pasireikšti labai įvairiai verbalinės ir neverbalinės komunikacijos ir elgesio srityse. (Deisinger, 2012; Lesinskienė, Vilūnaitė ir Paškevičiūtė, 2002).

Gimus vaikui su specialiaisiais poreikiais, be jau minėto prisitaikymo prisideda nerimas, nežinomybė bei stresas. Tėvai dažniausiai būna pirmieji, kuri pastebi, kad jų vaikas skiriasi nuo kitų, turi bendravimo, kalbos vartojimo ir kitų sunkumų (Whitaker, 2002). Tačiau dažnai artimieji ir net specialistai sako, kad vaikas išaugs. Pats autizmo diagnozavimo procesas gali būti bauginantis ir

šokiruojantis, nes tėvams sunku susitaikyti su mintimi, kad jų vaikas yra kiek kitoks ar susiduria su tam tikrais sunkumais (Whitaker, 2002). Kuomet vaikui diagnozė nustatoma ne iš karto, tėvai gali pradėti abejoti savo tėvystės įgūdžiais, nes vaiko priežiūra yra sudėtinga (Lasser & Corley, 2008; Gevorgianienė ir Raščepkina, 2014). Taip pat sutuoktiniai dažnai skirtingai išgyvena šiuos sunkumus ir turi visą dėmesį skirti vaiko priežiūrai, o tai turi įtakos sutuoktinių santykiams. (Churchill, Villareale, Mohanghan, Sharp, & Kieckhefer, 2010; Daire, Dominguez, Carlson, & Case-Pease, 2014). Turint diagnozę, tėvams reikia išmokti naujų bendravimo su vaiku ir vienas kitu būdų bei gebėti tvarkytis su kasdieniu nuovargiu ir stresu, kuris per laiką gali pereiti į distresą. (Bhagat et al., 2015; Boyd, 2002; Blauth, 2017). Todėl tėvų psichologinis atsparumas, stabilumas ir psichologinis sąmoningumas yra be galo svarbūs. Ypač trūksta tyrimų ir intervencijos priemonių, kurios įtrauktų visą šeimą į paramos procesą ir pagelbėtų tėvams, kurie patiria didelį nuovargį, šoką, yra pasimetę. (Bhagat et al., 2015). Dažnai tėvai jaučiasi palikti vieni su savo sunkumais, aplinkiniai nesupranta jų vaiko ir jo poreikių bei vengia jų. Neretai patys tėvai nežino, kur gauti pagalbos ir emocinės, praktinės bei psichologinės paramos ir tegali remtis vienas kitu. Tokie dalykai, kaip palikti vaiką su kažkuo, vaikų darželio ar mokyklos lankymas taip pat sukelia sunkumų. Be to socialinė aplinka dažnai atstumia bei stigmatizuoja tokias šeimas (Dabrowska & Pisula, 2010; Mickevičienė et al., 2009).

Įvairūs tyrėjai daug dėmesio skiria vaiko ugdymo galimybėms, terapijų taikymo ir paramos tėvams auginantiems vaikus su ASS būdų paieškoms. Tačiau maža tyrimų, kurie perteiktų tėvų patirtis bei nagrinėtų sutuoktinių santykius (Hock et al., 2012; Ramisch et al., 2014, Johanson & Piercy, 2017). Ypač maža kokybinių tyrimų, kurie pasakotų sutuoktinių istorijas apie jų santykių stabilumą ir kaitą auginant ir lavinant savo vaikus (rasti tyrimai: Johnson & Piercy, 2017; King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, & Bates, 2006; Ramisch et al., 2014; Hock et al., 2012; Marciano et al., 2015).

Lietuvoje autizmas dažnai diagnozuojamas vėlai arba netiksliai (Lesinskienė et al., 2002), todėl tėvai daug išgyvena dėl vaiko ir tai veikia jų tarpusavio santykius. Nors daug daugiau žinome apie patį autizmą, jo pasireiškimus ir įvairovę bei intervencijos priemones, tyrimų apie pačius sutuoktinių santykius vis dar mažai, ypač Lietuvoje. Todėl klausimas, “kuo pasižymi tėvų, auginančių vaikus su ASS, santuokiniai santykiai ir kaip jie kinta“, yra aktualus ir iki galo neatsakytas. Žinant, kas svarbu tėvams išsaugojant ir brandinant savo tarpusavio kaip poros santykius, suprantant, kaip tie santykiai kinta ir kas jiems turi įtakos, psichologai ir kiti specialistai galėtų labiau pagelbėti poroms, susilaukusioms vaikų su ASS, ir galbūt būtų galima išvengti skyrybų, kurios šioje populiacijoje yra gana dažnos.

**Tikslas:** Aprašyti tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, santuokinių santykių patirtis ir jų kaitą.

**Uždaviniai:**

1. Atlikti pusiau struktūruotą interviu su motinomis, auginančiomis vaiką su ASS, siekiant atskleisti jų santuokinių santykių su vaiko tėvu ypatumus.
2. Naudojant teminės analizės metodą, atskleisti motinų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, santuokinių santykių patyrimo pagrindinius ypatumus.
3. Išanalizuoti interviu duomenis teminės analizės metodu.
4. Sudaryti tyrimo tikslą atspindinčių temų sąrašą ir parengti atitinkamas išvadas.

# 1. LITERATŪROS APŽVALGA

Tėvai, auginantys vaikus su autizmo spektro sutrikimais susiduria su ypatingais sunkumais ir iššūkiais, kurie negali neturėti įtakos jų santuokiniams santykiams. Visų pirma, jie nesitiki, kad vaikas gali turėti sutrikimą, todėl tokia naujiena dažnai būna netikėta ir bauginanti. Be to, maža informacijos apie ASS arba konkrečius jo aspektus, arba kaip tik informacijos tiek daug, kad sunku pasirinkti tai, kas vertinga ir kas gali tikti jų vaikui. Toliau prasideda diagnozės procesas ir pagalbos ieškojimas, ugdymo ir intervencijos priemonės, visos šeimos prisitaikymas prie diagnozės ir galiausiai kasdienis darbas padedant vaikui, valdant situacijas bei savo nuovargį, stresą ir nerimą. Tėvai visame tame procese patiria ypatingą stresą, nerimą ir sunkumus, ir tai veikia jų santykius. Šio tyrimo tikslas buvo išanalizuoti sutuoktinių, auginančių vaikus su ASS, santuokinių santykių patirtis ir jų kaitą.

Tėvų santuokos santykių patirtys, auginant vaikus su ASS, yra labai sudėtingos ir daugialypės, todėl kad ir ASS yra labai skirtingas, priskiriamas prie įvairiapusių raidos sutrikimų (Lesinskienė et al., 2002), o kiekvienos šeimos patirtis yra labai unikali. Šio darbo metu siekama atsakyti į klausimą, ką patiria tėvai, auginantys vaikus su ASS, savo tarpusavio santykiuose ir kaip šie santykiai kinta. Pirmiausia reikėtų apžvelgti, kas yra ASS, kokiais pagrindiniais simptomais pasižymi ir kaip plačiai jie paplitę Lietuvoje ir pasaulyje. Vėliau aptarsime tyrimus, kuriuose naginėjami tėvų, auginančių vaikus su ASS, santuokiniai santykiai, jų patirtys ligos diagnozavimo procese ir po jo bei kaip tėvai patiria tų santykių kaitą ir įveikia sunkumus, kas jiems labiausiai padeda išlaikyti tarpusavio santykius.

## 1.1. Autizmo spektro sutrikimų samprata

Autizmo spektro sutrikimai Lietuvoje klasifikuojami pagal Tarptautinę statistinę ligų ir sveikatos problemų klasifikaciją (TLK-10) (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 2016). Taip pat literatūroje naudojamas ir psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovas (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5), 2013). Pagal TLK-10 autizmo spektro sutrikimai yra priskiriami psichikos ir elgesio sutrikimams, kurie įvardinami kaip įvairiapusiai raidos sutrikimai (F84 kodas): pavyzdžiui, vaikystės autizmas, netipinis autizmas, Retto sindromas, Aspergerio sindromas ir kt. Pagal DSM-5, šie sutrikimai vadinami Autizmo spektro sutrikimais (2013).

Kaip teigia Lesinskienė ir kolegės (2002), daugiau nei penkis dešimtmečius literatūroje dominavo L. Kannerio 1943 m. apibūdintas autizmą turinčio vaiko stereotipas, kuomet vaikas aprašomas kaip užsidaręs savyje, atitolęs, vidutiniškai protiškai atsiliekantis ir sunkiai vartojantis kalbą socialinėje sąveikoje. Kuomet JAV ir Vakarų Europoje į autizmą buvo žiūrima labiau per

psichodinaminę prizmę, Tarybų Sąjungoje, ir Lietuvoje, manyta, kad „vaikų autizmas yra ankstyvosios vaikų šizofrenijos pasekmė” (Lesinskienė et al., 2002, p. 405).

Autizmo spektro sutrikimai yra priskiriami prie įvairiapusių raidos sutrikimų, o dėl jo skirtingumo ir įvairovės vartojama autizmo spektro sąvoka, nes, pavyzdžiui, vaikystės autizmas pasižymi aukštu sutrikimo laipsniu, o Aspergerio sindromas - lengvu. (Lesinskienė, Vilūnaitė, ir Paškevičiūtė, 2002; Deisinger, 2012).

Autizmas pirmą kartą apibrėžtas 1943 m. gydytojo L. Kannerio. (Lesinskienė, et al., 2002; Deisinger, 2012). Vėliau šis sindromas pavadintas austrų gydytojo Hanso Aspergerio vardu. Šis mokslininkas tyrė paauglius, kurie ir turėdami amžių atinkantį intelektą (IQ) ir kalbos įgūdžius, negebėjo bendrauti socialiai ir emociškai, nesugebėjo suprasti socialinių užuominų. Be to mokykloje jiems sunkiai sekėsi pritapti, nes bendraamžiai jų šalinosi, erzino, atstumdavo ir nenorėdavo su jais bendrauti.

Autizmo spektro sutrikimai paprastai pasireiškia iki 3 metų amžiaus ir pasižymi tam tikra trūkumų triada: kalbos ir komunikacijos sunkumai, problemiškas socialinis suvokimas bei poreikis vienodumui (Lesinskienė, Vilūnaitė ir Paškevičiūtė, 2002; Prasauskienė (red.), 2003; Deisinger, 2012). Skirtingai išreikštos ir įvairiu stiprumu pasižyminčios šios triados kombinacijos veda prie skirtingų šio spektro požymių ir išraiškos. Pavyzdžiui, Aspergerio sindromą turintis geriau funkcionuoja šiose srityse negu vaikystės autizmu diagnozuotas vaikas (Attwood, 2013). Visgi daugelis autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų pasižymi kalbos ir socialinės raidos deficitu, jiems reikia nuspėjamumo, pastovumo, pasikartojimų, ir jiems sunku bendrauti. Taip pat vaikai gali turėti tokių ypatingų įgūdžių, kaip regimosios ir matematinės atminties įgūdžiai, todėl jie gali puikiai skaičiuoti, dėlioti dėlionės, atlikti vaizdines užduotis. Nepaisant to, kad daugelis autizmą turinčių vaikų kalba, jiems sunku kalbą vartoti socialiai, nes bendrauti jie nemoka. Be to, rigidiškas ritualinis elgesys, pokyčių baimė ir manijos dar labiau gali didinti vaiko įtampą, kuri dažnai perauga į agresiją ir pykčio priepuolius sau ir kitiems. (Attwood, 2013; Lesinskienė et al., 2002; Deisinger, 2012).

Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė (2004) teigia, kad ASS pasitaiko dažniau negu diabetas, vėžys, spina bifida (vaisiaus stuburo vystymosi defektai) ar Dauno sindromas. ASS - tai ankstyvojoje vaikystėje pasireiškiantis ir visą gyvenimą išliekantis raidos sutrikimas, kuris gali būti įvairaus sunkumo ir požymiai gali kisti, stiprėti ar silpnėti, bet tam tikri ypatumai išlieka visą gyvenimą (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004). Taigi tam tikri sunkumai tokiose srityse kaip elgesio, komunikacijos ir socialinio bendravimo, išlieka visą gyvenimą (Lesinskienė, 2000).

Pagrindiniai ASS požymiai yra motorikos, sensorinės integracijos, mokymosi, komunikacijos ir socialinės sąveikos sunkumai bei jų kombinacijos, tačiau vaikai gali būti labai skirtingi. (Lesinskienė, 2000; Lesinskienė et al., 2002; Prasauskienė (red.), 2003; Deisinger, 2012). Pavyzdžiui,

vienas vaikas gali nemėgti prisilietimų (*taktilinis hyperjautrumas*), tačiau gali išreikšti savo norus kalba, o kitas vaikas gali visai nekalbėti, tačiau ieškoti fizinio kontakto, apkabinimų (*taktilinis hipojautrumas*) (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004). Deisinger (2012), analizuodamas įvairius straipsnius, teigia, kad kuo anksčiau taikoma intervencija, tuo didesnė tikimybė vaikams su ASS gebėti save išreikšti verbalinės komunikacijos būdu bei pasiekti aukštesnį intelekto koeficientą.

Taigi tėvai auginantys vaikus su ASS, susiduria su ankstyvais vaiko sutrikimo simptomais, kurie pasireiškia labai įvairiai, priklausomai nuo vaiko ir jo sutrikimo lygio, tai reikalauja unikalaus priėjimo prie kiekvieno vaiko ir ypatingų pastangų iš ugdytojų. Tam, kad geriau suvoktume autizmo spektro sutrikimų sudėtingumą, svarbu aptarti jo paplitimą.

## 1.2. Autizmo spektro sutrikimų paplitimas užsienyje ir Lietuvoje

Per paskutinį dešimtmetį žmonių, turinčių autizmo spektro sutrikimus, skaičiai išaugo, kai kuriose šalyse net iki 10 kartų (Zecavati & Spence, 2009). Manoma, kad sutrikimų atvejų daugėja, nes gerėja ir sutrikimų diagnostika. Kai kurie tyrėjai jau nuo 1995 JAV kalba apie *autizmo epidemijos* reiškinį (Rimland & Hamilton, 2000; cit. Saveikienė, 2018, p. 128). ASS pasitaiko įvairių rasių, etninių grupių, išsilavimo bei socioekonominių klasių žmonėms. ASS berniukams (1 iš 42) pasireiškia apie 4.5 kartus dažniau nei mergaitėms (1 iš 189) (Centers for Disease Control, 2018; Zecavati & Spence, 2009), o tarp mažiau išreikštą simptomatiką turinčių asmenų šie skaičiai siekia net 9:1 (River & Mason, 2010). Anot Autizmo ir raidos sutrikimų monitoringo asociacijos, autizmo spektro sutrikimai pasaulyje diagnozuojami maždaug 1 ir 68 vaikų, o tarp baltųjų šie skaičiai yra aukštesni nei kitų rasinių grupių. Be to, specialistai teigia, kad 1 iš 88 vaikų jiems sulaukus 8 metus turės diagnozuotą ASS (Centers for Disease Control, 2018).

Lietuvoje ASS skaičiai 2011- 2015 išaugo nuo 833 iki 1423 atvejų, o patys didžiausi skaičiai yra vidurio ir vakarų Lietuvoje (Stonienė, 2015). Aspergerio sindromo didžiausi skaičiai fiksuojami Klaipėdos, Panevėžio ir Vilniaus apskrityse. Vilniaus mieste 1000 vaikų amžiaus grupėje nuo 7-16 m. tenka 11,8 vaiko su ASS (Lesinskienė, 2000).

Lietuvos higienos instituto duomenimis, yra maža tyrimų apie psichikos sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą vaikams Lietuvoje, tačiau psichikos sveikatos paslaugas dažniausiai gauna tos šeimos, kur tėvai patys aktyviai ieško pagalbos, ir net pusė tėvų vaiko raidos sutrikimus pirmiausia pastebi patys (Stonienė, 2015). Kelią siekti pagalbos dažnai užkerta stigmatizacija dėl psichikos ar raidos sutrikimų, informacijos apie prieinamą pagalbą ir paslaugas stoka, neigiamos patirtys, psichiatrinės diagnozės baimė, nenoras atsidurti sveikatos priežiūros tarnybos įskaitoje, o rajonuose gyvenantiems asmenims tokios paslaugos sunkiau prieinamos (Stonienė, 2015).

Taigi, nežiūrint į vis didėjantį ASS diagnozių skaičių bei paplitimą, tėvai auginantys vaikus su ASS, susiduria su daug ir įvairių sunkumų, pereidami diagnozavimo procesą ir po jo. Todėl toliau aptarsime, ką išgyvena tėvai vaiko diagnozės akivaizdoje ir po jos.

### 1.3. Tėvų išgyvenimai iki, per ir po diagnozės

Tam, kad tėvams būtų suteikta pagalba auginant vaiką su ASS, svarbu žinoti vaiko diagnozę. Whitetaker (2002) atliko apklausos Jungtinėje Karalystėje analizę, kurioje pusiau struktūruoto interviu metodu apklausti vaikus su ASS auginantys tėvai. Tyrimo rezultatai parodė, kad pats autizmo diagnozavimo procesas tėvams sukelia didelį stresą bei nepasitenkinimą. Pagrindinės emocijos, su kuriomis tėvai susiduria diagnozavimo proceso metu, yra baimė ir šokas bei izoliacija ir nežinomybė. Tėvai, kurie turi galimybę pasikalbėti su specialistais apie autizmą diagnozės metu arba ankstesniais vertinimo etapais, jaučiasi geriau ir teigia, kad jiems tai padėjo (Whitetaker, 2002).

Tėvų susitaikymui su diagnoze įtakos turi vaiko amžius diagnozavimo metu. Dauguma tėvų būna pirmieji asmenys, pastebėję, kad su jų vaikais yra kažkas ne taip. Anot Whitetaker (2002), tėvai vaikų kitoniškumą pastebėjo jau kai jiems buvo 18-23 mėn., tačiau vidutiniškai sutrikimas diagnozuojamas apie 3 metus ir 3 mėn. Beveik trys ketvirtadaliai tėvų buvo labai patenkinti diagnozavimo procesu, kai tuo tarpu ankstesni tyrimai parodė, kad beveik penkiasdešimt procentų tėvų, kurių vaikai buvo diagnozuoti prieš 5-tus vaiko metus buvo patenkinti diagnozavimo procesu. Kuo vyresni vaikai diagnozės metu, tuo labiau yra nepatenkinti tėvai (Whitetaker, 2002; Bhagat et al., 2015).

Tėvų reakcija į vaiko sutrikimą gali būti įvairialypė. Pagal Aleksejūnaitę (2012), net 64 proc. tėčių ir 71 proc. mamų būna pasimetę ir sumišę, 63 proc. tėvų ir 76 proc. mamų negeba apsiprasti su diagnoze, 60 proc. tėčių ir 63 proc. mamų tikisi, kad vaikas išaugs bei 55 proc. tėvų ir 89 proc. mamų rodo ypatingą susidomėjimą sutrikimu. Tėvai (ypač motinos) patiria kaltės jausmą dėl savo vaiko negalios, kuri dažnai būna neatpažinta, neįvardinta, apie ją nereflektuota, tačiau jis gali turėti įtakos tam, kaip tėvai suvokia savo tėvystės veiksmingumą (Chavira, Lopez, Blancher, & Shapiro, 2000, cit. Gevorgianienė ir Raščepkina, 2014, p. 157).

Tam, kaip tėvai reaguoja į diagnozę, įtakos turi ir kas diagnozuoja vaiką ir kiek laiko tam yra skiriama bei kaip informacija ir diagnozė pateikiama tėvams. Tėvai, kurių vaikai buvo diagnozuoti pediatro, buvo labiausiai nepatenkinti diagnozavimo procesu, nes tam buvo skirta mažai laiko, be to pediatrai neturėjo pakankamai informacijos apie prieinamą paramą bei jiems buvo sunkiau atliepti į tėvų poreikius šiuo kriziniu momentu (Whitetaker, 2002; Howlin & Moore, 1997). Nors diagnozavimo procesas yra sunkus ir stresą sukeliantis, tačiau net dvidešimt procentų respondentų

teigė, kad jiems buvo svarbu, kad diagnozė būtų pateikta aiškiai ir nedviprasmiškai, kad nebūtų suteikta bergždžių vilčių, bet būtų išgirsta tiksli ir aiški informacija (Whitetaker, 2002). Svarbi yra psichologinė pagalba, padedant tėvams valdyti savo nerimą bei nežinomybę (Bhagat et al., 2015; Blauth, 2017) prieš, per ir po diagnozės, todėl psichologo darbas ir psichologinis įvertinimas yra labai svarbus.

Kalbėdami apie pagalbos specialistus, tėvai išskiria tokius svarbiausius elementus (Whitetaker, 2002; Pisula & Prebowisz-Dorsman, 2017): pagalba suprasti savo vaiką, jo poreikius, mąstymą ir žinoti, kas jam yra ypač sunku. Pagalbos darbuotojas yra tarytum tarpininkas tarp gausybės informacijos ir ypatingų vaiko poreikių; tėvams reikalinga pagalba pritaikant teorines žinias apie ASS savo konkrečiam vaikui. Pagalbos specialistas modeliuoja ir moko ypatingų bendravimo būdų bei intervencijų. Ypač padeda ankstesnė darbuotojo patirtis su vaikais, turinčiais autizmą. Tėvams svarbu išmokti pastebėti vaiko gebėjimus ir stipriąsias puses, o ne tik trūkumus ir sunkumus.

Kitas sunkumas, su kuriuo tėvais susiduria iki ir po diagnozės, yra informacijos apie ASS stoka bendrai bei kaip tai konkrečiai pasireiškia su jų vaikui, o taip pat, kokia švietimo ir kitokia parama jiems gali būti suteikta. Nors informacijos internete yra nemažai, tačiau patiems tėvams yra sunku atsirinkti, kas aktualiausia ir labiausiai tinkama jų vaikui (Whitetaker, 2002). Taigi, praktiškai pritaikomos žinios ir įgūdžiai bei psichologinė ir socialinė parama yra be galo svarbūs tėvams, bandant kontroliuoti situaciją ir su ja tvarkytis (Dabrowska & Pisula, 2010).

Tėvai, auginantys vaikus su ASS, teigia, kad svarbi ne vien informacija apie autizmą, bet ir kontaktas su kitais tėvais, susiduriančiais su panašiomis problemomis bei jų parama, palaikymas bei dalijimasis savo patirtimi (Whitetaker, 2002; Bhagat et al., 2015). Autizmo spektro sutrikimo tėvų paramos grupės vaidina svarbų vaidmenį tėvams nesijaučiant likus vieniems, bet girdint kitas istorijas ir problemas, su kuriomis susiduria šeimos. Tai pat tokios grupelės ir įvairūs renginiai padeda tėvams nesijausti socialiai atskirtiems.

Tėvai, sužinoję apie vaiko diagnozę, reaguoja labai įvairiai, patirdami skirtingas emocijas, ieškodami informacijos apie sutrikimą ir bandydami rasti susitaikymo ar socialinės paramos. Visgi diagnozė dažnai apverčia šeimos gyvenimą atnešdama naujų iššūkių tėvams bei poreikį įveikti visokius sunkumus.

#### 1.4. Sunkumai, su kuriais susiduria tėvai, augindami vaikus su ASS

Vaikas su ASS paveikia visą socialinę sistemą bei šeimą, kurioje auga (Bhagat et al., 2015; Saveikienė, 2018). Tačiau visos pastangos ir dėmesys dažniausiai nukreipiamas į vaiką ir jo gerovę, o tėvai dažnai jaučiasi palikti vieni, kovojantys su vėjo malūnais. Bhagat et al., (2015) teigia, kad

vaiko diagnozė paveikia šeimą socialiniu, seksualiniu, ekonominiu ir emociniu aspektais, todėl svarbu intervencijas atlikti visos šeimos kontekste.

Tyrimai rodo, kad tėvai, turintys vaikų su ASS, patiria didesnę stresą negu šeimos, auginančios kitokių sutrikimų ar sutrikimų neturinčius vaikus (Blauth, 2017; Bhagat et al., 2015; Dabrowska & Pisula, 2010). Auginti ir išlaikyti vaiką su ASS reiškia sunkumus tėvams ir šeimoms nepriklausomai nuo simptomų gilumo (Pottie & Ingram, 2008). Tokie tėvai turi daugiau sveikatos problemų, prastesnę psichologinę gerovę, jaučiasi išsekę. Mamos, turinčios vaikų su ASS, kenčia nuo didesnio nuovargio negu mamos su vaikais be ASS. Jos prastai miega, gauna per mažai aktyvaus fizinio krūvio ir joms reikia daugiau socialinės paramos (Bhagat et al., 2015; Dabrowska & Pisula, 2010). Anot Mickevičienės ir kolegų (2009), tėvai ir motinos, auginantys vaiką su autizmo spektro sutrikimais, turi didesnę depresyvumą negu normalios raidos vaikų tėvai. Be to depresyvumas tarp tėvų vyrų yra didesnis, kai vaikai mažesni (8-11m. ), o motinos turi didesnę depresiškumo lygį vaikui tampant paaugliu (12-18m.) (Mickevičienė et al., 2009).

Tėvai, auginantys vaikus su ASS, dažnai jaučiasi izoliuoti, neturintys paramos ir palaikymo. Whitaker (2002) nagrinėdamas, kodėl apie 25- 30 procentų šeimų visgi nedalyvavo seminaruose ir mokymuose apie autizmą, nustatė, kad tokios šeimos dažniausiai turi problemų atvykti į seminaro vietas, taip pat pasitaiko finansinių sunkumų, neturi stabilaus ir gerai apmokamo darbo, šeimose yra dar kitų mažų vaikų. Šeimos dažnai neturi pakankamai socialinių ir laiko organizavimo įgūdžių. Taigi, motinos, kurios turi šeimos paramą, labiau pasitiki savimi, o patnerio ar draugų parama tiesiogiai susijusi su tuo, kaip mama jaučiasi (Ekas et al., 2010). Suvokiama socialinė parama ir tėvų saviveiksmingumas atlieka svarbų vaidmenį šeimos atsparume susidūrus su ASS diagnoze (Weiss, Robindon, Fung, Tint, Chalmers, & Lunskey, 2013).

Palyginus su kitomis norminėmis grupėmis, sutuoktiniai su ASS turinčiais vaikais pasižymi aukštesniu nepasitenkinimu santuoka, nepasitenkinimu intymiais santykiais, žemesniais sutelktumo ir šeiminio adaptyvumo rodikliais (Bhagat et al., 2015). Kaip teigia Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg, Orsmond, et al. (2010), vaikus su autizmo spektro sutrikimais auginantys tėvai dažniau išsiskiria nei neurotipinius vaikus auginantys bendraamžiai (23,5 proc., palyginus su 13,8 proc.). Be to skyrybų rizika tarp ASS grupės tėvų išlieka aukšta per visą vaiko su ASS vaikystę, paauglystę ir suaugystę, kai tuo tarpu tėvų auginačių vaikus be negalės rizika sumažėja vaikus suėjus apie 8 metus (Hartley et al., 2010). Taip yra dėl to, kad, sutuoktiniai skirtingu laiku susitaiko su vaiko diagnoze ir tai sukelia nesutarimus ir stresą. Be to dėl didelių vaiko poreikių ir nepastovios dienotvarkės sutuoktiniams sunku kartu praleisti laiką ir labai sunku ir brangu surasti vaikui tinkamą priežiūrą. Nemažiau svarbios yra finansinės problemos, sukeliančios daug nesutarimų. Tam tikros intervencijos, reikalingos vaikui integruotis į visuomenę, daug kainuoja (Diržytė, Mikulėnaitė ir

Kavaitis, 2016). Kai šeimoje auga kiti vaikai, broliai ir seserys taip pat kenčia (Greegas Coogle, Guerette, & Hanline, 2013), nes sunku patenkinti kitų vaikų šeimoje poreikius, ypač panašaus amžiaus kaip autistiškas vaikas, nes visas dėmesys nukreiptas padėti ASS vaikui (Whitetaker, 2002).

Miles (2011) rašo apie tai, kad tėvai, auginantys vaikus su ASS, dažniau linkę vartoti alkoholi nei tėvai tokių vaikų neturintys. Be to jiems dažnesnis nerimas ir depresija, o kontrolės lokusas yra labiau išorinis (Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007; Mickevičienė et al., 2009).

Bhagat et al., 2015, atlikę kokybinį tyrimą ir apklausę 20 tėvų apie jų patirtis ir sunkumus auginant vaikus su ASS ir kas jiems padeda tuos sunkumus įveikti, atlikę teminę analizę, išskyrė tokias temas: sudėtingo elgesio valdymas, tvarkymasis su kitų žmonių teisimu ir apkalbomis, socialinės paramos stoka, poveikis šeimai, įveika ir tinkamos pagalbos svarba. Patys tėvai teigia, kad jiems reikia daugiau paramos ir pagalbos. Whitetaker, 2002 parodė, kad tėvams svarbi artimųjų praktinė ir moralinė parama. Nežiūrint į visus sunkumus, su kuriais susiduria sutuoktiniai, turintys vaikų su ASS, jie bando ieškoti prasmės bei dalintis savo istorijomis. Grindžiamąja teorija paremtas tyrimas (Huws, Jones, & Ingledew, 2001), parodė, kad tiriamieji bando suprasti autizmą per prasmės ieškojimą, prisitaikymą prie pokyčių, suteikdami paramą ir palaikymą bei dalindamiesi savo istorijomis.

Taigi tėvai, auginantys vaikus su ASS, patiria daug sunkumų, kurie turi įtakos ir jų santuokos kokybei. Todėl svarbu aptarti sutuoktinių santykių patirtis, kuomet šeimoje auga vaikai su ASS.

### 1.5. Tėvų, auginančių vaikus su ASS, santuokinių santykių patirtys

Tėvų, auginančių vaikus su ASS, santuokinių santykių patirtys yra labai skirtingos ir sudėtingos, kadangi dažnai net patys sutuoktiniai skirtingai suvokia tai, kas vyksta jų santuokoje. Be to, daug kas priklauso nuo to, kada vaikui nustatyta diagnozė ir kaip sutuoktiniai tvarkosi su sunkumais, susijusiais su vaiko elgesiu ir priežiūra. Toliau aptarsime tyrimus, nagrinėjančius tėvų santykius.

Pasitenkimas santuoka priklauso nuo daugelio veiksnių, ypač nuo to, kaip sutuoktiniai tenkina vienas kito poreikius (Greeff, 2000), tokius kaip bendravimo kokybė, pasiskirstymas vaidmenimis ir vaidmenų lankstumas, socialinė ir ekonominė šeimos situacija, įsipareigojimo lygis (Greeff, 2000; Greeff, & Mahlherbe, 2001). Gimus vaikams, pasitenkinimas santuoka dažniausiai mažėja, vėl po truputį pakildamas vaikams išaugus iš paauglystės amžiaus (Balswick & Balswick, 2007). Taip vyksta dažniausiai dėl padidėjusių reikalavimų šeimoje bei mažiau sutuoktinių kartu praleidžiamo laiko (Gottman & Notarious, 2002). Santuokose, su ASS turinčiais vaikais, tėvai patiria daug daugiau veiksnių, darančių įtaką sutuoktinių santykiams. Taigi, santuokos kokybės patyrimas gali labai skirtis.

Tyrimai apie vaikų su autizmo spektro sutrikimais įtaką sutuoktinių santykiams yra priešaringti. Keletas tyrimų, kalbančių apie tai, kaip vaiko su ASS paveikia poros santykius, parodė, kad sutuoktinių, turinčių vaikų su ASS, streso lygis ir pasitenkinimas santuoka yra mažesnis negu tėvų, auginančių neurotipiškus vaikus (Brobst et al., 2009; Higgings, Bailey, & Pearce, 2005). Tokie tėvai taip pat patiria daugiau emocinių išgyvenimų ir socialinės izoliacijos (Hamlyn-Wright et al., 2007). Be to, tėvų, auginančių vaikus su ASS, distresas yra didesnis negu tėvų, turinčių vaikus su kitokiais sutrikimais (pvs. , Dauno sindromu) (Dabrowska & Pisula, 2010; Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou, & Abbot, 2009, Hartley et al., 2012).

Visgi rūpinimasis vaikais su ASS gali ir teigiamai paveikti poros santykius. Bayat et al., 2007, pastebėjo, kad sutuoktiniai, auginantys vaikus su ASS, gali turėti gilesnį tarpusavio ryšį. Be to sudėtinga vaiko priežiūra ir su ja susiję sunkumai užgrūdina sutuoktinius, kurie gali išmokti būti dėkingesni ir empatiškesni (Cowan, 2010, cit. Johnson & Piercy, 2017, p. 646). Marciano ir kolegės (2015) atliko fenomenologinį tyrimą gilindamiesi į porų, turinčių vaikus su ASS, santuokos kokybę ir jai įtakos turinčius faktorius. Tyrimas parodė, kad vaiko su ASS auginimas įvairiapusiškai paveikia poros santykius, dar labiau suartinadamas sutuoktinius per besirūpinimą vaiku.

Kai kurie tyrimai rodo, kad poros, pereidamos per sunkius išbandymus auginant vaikus su ASS, patiria kokybinius santykių pokyčius, kurie juos gali sutvirtinti. Hock ir kolegės (2012) atlikę kokybinį tyrimą pagal grindžiamosios teorijos metodologiją, teigia, kad porų, auginančių vaikus su ASS, santuokiniai santykiai kinta laikui bėgant. Šie tyrėjai įvardino ASS diagnozę kaip sunkų išbandymą sutuoktiniams ir išskyrė tam tikras santuokos fazes, kurias patiria poros. Auginti vaiką su ASS reiškia patirti milžinišką spaudimą, kuris priverčia sutuoktinius kokybiškai pakeisti savo santykius. Ypač sunkus periodas yra po diagnozės, kuomet poros santykiai labiausiai išbandomi. Spaudimas sutuoktinių santykiams atsispindi dviejose pagrindinėse srityse: pirma, ASS reikalauja naujų reagavimo būdų bei meta iššūkį turimiems poros resursams ir tam, kaip jie buvo įpratę gyventi. Antra, tai iššaukia stiprias sutuoktinių emocines ir kognityvines reakcijas. Taigi tėvai patiria pastovų fizinį ir emocinį nuovargį, socialinę izoliaciją ir finansinius sunkumus ir tuo pat metu turi nuolatos rūpintis vaiku su ASS ir kitais vaikais bei priimti sprendimus dėl vaiko ugdymo, terapijos ir kaip už tai sumokėti. Tai daro įtaką santykiams, nes dėl miego trūkumo ir mažos pagalbos tėvams tampa sunku tarpusavyje bendrauti.

Vaiko situacija apriboja sutuoktinių laisvalaikį ir socialinius ryšius, nes dėl vaiko elgesio ir sunkumų kai kurie sutuoktiniai nebegali lankytis tokiose vietose, tokias kaip bažnyčia, pas draugus ar net nueiti į parduotuvę. Todėl sutuoktinių santykiai pirmoje fazėje po diagnozės panašėja į estafetės bėgimą, kuomet sutuoktiniai daro viską dėl vaiko, vienas ilsisi, kitas perima estafetę, ir todėl laiko sutuoktinių santykiams nelieka, o toks maratonas gali tęstis vos ne iki tol, kol santykiai beveik

subyra. Sutuoktiniai patiria intensyviausias emocijas, konfliktus, kritikuoja ir kaltina vienas kitą ir patiria nepasitenkinimą santykiams dėl jų frigiditeto (Hock et al., 2012).

Visgi sutuoktiniai sukuria savo tėvystės sistemą, rutiną, sutvirtina šeimos struktūrą ir tuomet kažkas įvyksta santykiuose, kai jie eina per šį milžinišką išbandymą, kuomet kokybiškai pasikeičia tai, kaip sutuoktiniai vienas su kitu bendrauja, koks jų požiūris į santykių tikslą ir kokius lūkesčius jie kelia savo santykiams. Sutuoktiniai pereina prie gilesnio tarpusavio ryšio ir įsipareigojimo fazės. Hock et al., 2012, teigia, kad du pagrindiniai veiksniai, turėję įtakos perėjimui į šią fazę, yra nepasitenkinimas intymumo trūkumu santuokoje bei tai, kad tėvai supranta, jog rūpindamiesi savo santuoka, jie padės savo vaikui. Didesnis įsipareigojimas pasireiškia tuo, kad poros siekia rasti laiko pabūti dviese, pakeičia savo bendravimą ir daugiau vienas kitam teikia paramos ir supratimo streso metu. Taigi, sumažėja konflikto lygis ir sutuoktiniai padeda vienas kitam tvarkytis su stresu kartu, o ne atskirai. Ir nors sutuoktiniai ir toliau patiria stresą, jie labiau tiki, kad jų santuoka yra stipri ir yra pasiryžę rūpintis tarpusavio santykiams bei mano, kad jų santuoka ne tik išgyveno, bet vaiko su ASS augimas dar labiau ją sustiprino (Hock et al., 2012). Taigi šie tyrimai parodė, kaip jų imtyje sutuoktiniai pereina per skirtingas santuokos fazes ir kaip jų santykiai kinta.

Tačiau kartais santykiai neatlaiko kaitos ir palyginus su kitomis norminėmis grupėmis, tėvai, turintys vaikų su ASS, gauna ir didesnę tikimybę išsiskirti, negu jų bendraamžiai. Hartley et al., (2010) atliko longitudinalinį tyrimą, kuris parodė, kad sutuoktiniai, turintys vaikus su ASS, turi 10 proc. didesnę tikimybę išsiskirti, negu tais atvejais, jeigu vaikai neturėtų sutrikimų. Jie tai aiškina tuo, kad tokie tėvai turi mažesnę įsipareigojimą vienas kitam. Įdomu, kad tėvų, auginančių neurotipinius vaikus, skyrybų rizika mažėja vaikui tampa suaugusiu, tačiau sutuoktinių su ASS vaikais skyrybų rizika išlieka aukšta, net vaikams užaugus (Hartley et al., 2010). Taip gali būti dėl to, kad tėvai, auginantys vaikus su ASS, nuolat patiria stresą bei vaikų priežiūros sunkumus ir gali per mažai laiko praleisti su savo sutuoktiniu (Hartley et al., 2010). Dažnai vaiko priežiūros stresoriai gali turėti įtakos mažesniame artumui santuokoje (Gau et al., 2012). Be to, kad tėvai skirtingu laiku susitaiko su vaiko diagnoze, irgi sukelia stresą ir nesutarimus. Dėl vaiko poreikių ir nepastovios dienotvarkės sutuoktiniams sunku kartu praleisti laiką, o surasti tinkamą priežiūrą vaikui yra brangu ir sunku (Hartley et al., 2010; Hock et al., 2012). Taip pat kyla daug nesutarimų dėl finansinių problemų, nes tam tikros intervencijos, reikalingos vaikui integruotis į visuomenę, brangiai kainuoja (Diržytė et al., 2016).

Johnson & Piercy (2017) tyrinėdami porų tarpusavio ryšį, teigia, kad sutuoktiniai, auginantys vaikus su ASS, pereina tam tikrus kognityvinius ir santykių pokyčius, kurdami artimesnius tarpusavio santykius. Šie tyrimai apklausė 12 porų ir atrado, kad sutuoktiniai turi kartu pakeisti lūkesčius ir supratimą apie savo, kaip poros, tarpusavio ryšį (kognityviniai pokyčiai) bei išspręsti kitus klausimus,

susijusius su tuo, kokie yra jų santykiai (pokyčiai santykiuose). Kognityviniai pokyčiai yra susiję su tuo, kaip sutuoktiniai suvokia kartu praleidžiamą laiką, kaip suvokia vaiko įtaką santykiams bei vaiko priežiūros sunkumus. Pokyčiai santykiuose apima tai, kaip sutuoktiniai dirba kartu kaip komada, dalindamiesi vaiko priežiūros krūviu, kaip jie randa „laiko sau“ bei laiko švietimui apie ASS. Tai pat sutuoktiniai turi išmokti geriau bendrauti (klausytis ir klausyti, efektyviai bendrauti su savo partneriu, kartu spręsti konfliktus), įveikti trukdžius kartu praleisti laiką (kūrybiškai rasti laiko pabūti kartu, atrasti tinkamą kokybišką vaiko priežiūrą) bei būti emociškai atliepiantys į partnerio poreikius (rodyti empatiją, vertinti partnerio indėlį) (Johnson & Piercy, 2017). Taigi sutuoktiniai brandina savo tarpusavio ryšį, keisdami savo požiūrį ir lūkesčius, mokindamiesi efektyvesnių bendravimo su savo sutuoktiniu būdų.

Nežiūrint visų su vaiko priežiūra susijusių sunkumų, poros, kurios turi panašų požiūrį į tai, ką reiškia būti susituokusiems, kartu priima sprendimus, turi daugiau socialinio palaikymo bei panašias vertybes, dažniau išlaiko artimesnius tarpusavio santykius (Ramisch et al., 2014). Taip pat tokie santykių aspektai, kaip didesnis įsipareigojimas vienas kitam, gebėjimas rasti teigiamų dalykų vaiko su ASS auginime bei sutuoktinio emocinę paramą, didina santykių artumą (Ekas et al., 2015; Hock et al., 2012).

Poros, auginančios vaikus su ASS, taip pat gali turėti gilesnius santykius ir dėl to, kad perėję per emocinius sunkumus, susitaikę su diagnoze, jie išmoksta geriau bendrauti, teikti daugiau emocinės paramos, supratimo ir pagalbos savo partneriui, efektyviau sprendžia konfliktus bei kartu kaip komanda kovoja su stresu (Hock et al., 2012). Dėl to poros ne vien išgyvena ir išsaugoja savo santykius, bet patiria didesnę artumą ir santykių gylį (Hock 2012).

Taigi, aptarę tyrimus apie sutuoktinių, auginančių vaikus su ASS, santuokinius santykius, matome, kad tėvai išgyvena daugiau streso, sunkumų, susijusių su vaiko priežiūra, aplinkinių reakcijų ir izoliacijos, turi daugiau rizikos išsiskirti bei turėti prastesnius santykius. Taip pat matome ir kitokius tyrimus, kurie rodo, kad nežiūrint į visas problemas, su kuriomis susiduria, tėvai, turintys autistus vaikus, jie gali gebėti sukurti daug gilesnius ir prasmingesnius santykius. Sutuoktiniai atsilaikę ir nugalėję sunkumus, priėmę vaiko diagnozę, sukūrę stabilią šeimos rutiną, gali turėti artimesnius santuokinius santykius ir labiau juos vertinti. Todėl šio tyrimo tikslas buvo išgirsti istorijas apie santuokinių santykių patirtis ir kaitą Lietuvos kontekste.

## 2. TYRIMO METODIKA

Pasirinkti nagrinėjama temą tyrėją paskatino susidomėjimas šeimomis, auginančiomis vaikus su negalia ar sutrikimais. Studijuodama psichologijos bakalauro ir magistro programose, praktiką atlikau mokyklose ir Pedagoginėje psichologinėje tarnyboje, todėl teko kontaktuoti su vaikais, turinčiais negalią bei raidos sutrikimus. Tačiau su tėvais niekada nebuvau susidūrusi. Artimoje aplinkoje, šeimoje ir draugų šeimose nebuvo vaikų su ASS, todėl ši tema nėra per daug jautri ir asmeniška, gebėjau susklisti savo negausią patirtį ir bandyti išgirsti tyrimo dalyvių istorijas bei jas suprasti. Girdėdama moterų istorijas bei matydama, kaip pedagogai ir šeimos dažnai nežino, kaip elgtis, kaip tėvai sunkiai priima diagnozę ir pan., ėmiau plačiau ta tema domėtis. Pamačiau, kad daugiausia viskas sukasi aplink vaiką, o sutuoktiniai tartum lieka nuošaly. Mane labai domino tai, kaip jie tvarkosi savo gyvenime, kas jiems padeda išlaikyti ir puoselėti tarpusavio santykius. Taigi, gilindamasi į šią temą bandžiau nuolat reflektuoti savo santykį su nagrinėjamu fenomenu – tėvų, auginančių vaikus su ASS, santuokinių santykių patirtis. Atliekant interviu buvo rašomas dienoraštis, kuriame reflektuojama tai, kas buvo pastebėta ir išgyventa interviu metu ir po interviu, kaip jaučiausi ir kokie vidiniai nusistatymai ir mintys kilo tuo metu.

Pavyzdžiui, ištrauka iš dienoraščio, kur mažiau apie tai, kokius klausimus uždaviau interviu metu ir kaip tyrimo dalyvė į juos atsakė: „*tyrimo dalyvė nebuvo labai reflektivi. Ji į klausimus atsakinėjo trumpai ir su nusteblimu, tarytum čia savaimė suprantamas klausimas ir ko čia iš viso to ir klausti. Taigi, visi atsakymai apie santykius buvo: „neturiu ką čia pasakoti“. Buvau truputėlį išmušta iš vėžių, nes klausimai, į kuriuos kiti dalyviai atsakinėjo su tokiu gyliu ir refleksija, buvo atsakomi vienu sakiniu arba žodžiu „nežinau“. Iš išvaizdos man ji pasirodė labai pavargusi moteris, kuri atrodo viską daro tik dėl to, kad reikia, nes yra su viskuo susitaikiusi, ir santykiai su vyru nėra svarbūs, santuokos nekvestionuoja, todėl viskas yra kaip yra“.*

Kita ištrauka iš dienoraščio: „*Aš pradėjau nervintis ir galvoti, ką dabar daryti, nes kuomet paklausiau apie sutuoktinių santykius, tyrimo dalyvė labai gražiai nuvedė temą prie to, kaip sunku su jos vaiku išeiti į parduotuvę, kaip kieme vaikai reaguoja į jos vaiką. Keletą kartų bandžiau sugrąžinti ją prie santykių temos, tačiau pamačiau, kad ji primygtinai nori kalbėti apie visuomenės nepriėmimą ir pasidalinti, kaip jai tai yra skaudu matyti. Tuo metu galvojau, ką man tada daryti... Tačiau pamažu per tas istorijas apie vaiko atstūmimą, nepriėmimą, darželyje, net auklėtojų elgesį, ėmė kilti ir santykių tema. Tėvai, abu, bando kovoti su šia neteisybe, galvoja, kaip padėti vaikui ir vienas kitam. Taigi nors ir netiesiogiai, “ per aplinkui “, bet visgi tyrimo dalyvė kalbėjo apie savo santykius su vyru. Ir tai buvo labai gilų ir prasmingą“.*

Tyrėjos asmeninis požiūris yra artimas fenomenologiniam metodui, todėl buvo įdomu sužinoti, kaip išgyvena santykius santuokoje moterys, kurios turi vaikus su ASS. Kadangi tyrėja mažai tėra susidūrusi su šeimomis, kurios turi vaikus su ASS, ji gebėjo atidėti ir suskliausti ankstesnes žinias iš skaitytos literatūros ir bandė klausyti to, ką tos moterys turi papasakoti. Pradžioje atliktas pilotinis tyrimas, kuris padėjo geriau suformuluoti tyrimo temą ir objektą bei tyrimo tikslus. Pamažu ryškėjo, kad tyrimo tikslas buvo atskleisti, kaip mamos, auginančios vaikus su ASS, supranta savo santuokinius santykius bei kokią prasmę jiems suteikia. Pamažu ryškėjo tai, kad tyrimo dalyviai kalbėjo apie santykių kaitą, gimus vaikui su ASS arba sužinojus diagnozę. Pagal tai pasirinkta teminė analizė, kuri leidžia atskleisti santuokinių santykių patirčių fenomeną bei aprašyti konkrečias moterų patirtis ir istorijas. Atliekant interviu, plėtėsi istorijos ir medžiaga, apibūdinanti santuokinius santykius, teminė analizė leido visus 8 interviu lanksčiai ir giliai analizuoti, pamatant bendrą fenomeno vaizdą bei išskiriant kertines temas.

## 2.1. Tyrimo dalyviai

Tyrime dalyvavo 8 moterys, auginančios vaikus su nustatyta ASS diagnoze. Tyrimo dalyvės buvo atrastos patogiosios atrankos metu, per pažįstamus, ieškant tėvų ir prašant juos sutikti dalyvauti tyrime. Vienas iš tyrimo dalyvių atrankos kriterijų buvo, kad tyrėja nepažintų tyrimo dalyvių, taip išvengiant tam tikro nusistatymo ir dėl noro būti atviresnei viskam, ką tyrimo dalyvės norės papasakoti be išankstinio žinojimo ar nusistatymo. Tada tyrimo dalyvės buvo atrenkamos „sniego gniūžtės“ būdu, kuomet tyrime dalyvavusios parekomendavo kitas moteris, o šios dar kitas. Dalyviai atrinkti taikant šiuos kriterijus: asmenys buvo santuokoje, susituokę arba išsiskybę šiuo metu, augina vaiką su diagnozuotu ASS, bet praėjo mažiausiai metai laiko nuo diagnozės. Tokie kriterijai išsikelti, nes nesiekta homogeniškos imties, o norėta įvairovės atskleidžiant patirties variacijas bei parodant platesnį vaizdą. Kai kurie tyrimo dalyviai nebuvo pakviesti į tyrimą, nors ir parodė susidomėjimą, tačiau neatitiko atrankos kriterijų, nes niekada nebuvo susituokę ir vaiką augino vieni. Visi tyrimo dalyviai pasirašė informuoto sutikimo formą (žiūr. 2 priedą).

Tyrimo atranka vyko sklandžiai. Pradžioje buvo manyta pakviesti ir vyrų, tačiau buvo sunku jų rasti. Moterys ypač „saugojo“ savo vyrus, kad nepervargtų ir daugiau laiko praleistų su jomis ir vaikais. Taigi pasilikta prie moterų. Taip pat siekta dalyvių didesnio reflektyvumo ir gebėjimo kalbėti apie savo išgyvenimus, kas dažniausiai įmanoma praėjus kažkiek laiko po stresinės situacijos, nors galbūt ir ne visi tėvai dar būna susitaikę su diagnoze. Taip pat norėta atskleisti santykių ypatumus bei ištirti, ar ir kaip jie kinta, gimus vaikui su ASS .

1 lentelėje pateikiami tyrimo dalyvių demografiniai duomenys bei interviu trukmė. Tyrimo dalyvių amžius svyravo nuo 29 iki 44 m. (amžiaus vidurkis 38,4m.). Jos gyveno Klaipėdos mieste ir rajone. Vaikai su ASS visi buvo berniukai, kurių amžius buvo nuo 8 iki 18 m. Tėvai sužinojo vaikų diagnozę, kai vaikams buvo nuo 1,5 iki 5 metų. Tyrimo dalyvių išsilavinimas buvo nuo viduriniojo iki aukštojo. Trims moterims santuoka buvo pirmoji, trys moterys buvo išsiskyrusios, dar vienai moteriai tai buvo antroji santuoka. Interviu vidutiniškai truko 50 min.

1 lentelė. Tyrimo dalyvių demografiniai duomenys ir interviu trukmė.

Nr.	Tyrimo dalyvė*	Amžius	Išsilavinimas	Santuokos trukmė (metais)	Vaikų skaičius šeimoje	Vaiko amžius diagnozės metu (metais)	Vaiko su ASS amžius	Interviu trukmė (min.)
1	Neringa	31	Aukštasis	7	2	1,5	9	69
2	Monika	41	Vidurinis	6	2	3	13	50
3	Simona	42	Aukštasis	20	3	5	8	48
4	Rima	43	Aukštasis	19	1	3	18	28
5	Irena	44	Aukštasis	12	3	1	10	51
6	Kristina	29	Vidurinis	10	2	2	10	65
7	Dangira	36	Aukštasis	1	2 (dvyniai)	2,5	6	59
8	Dana	41	Aukštasis	18	3	4	8	30

\*Tyrimo dalyvių vardai pakeisti, siekiant užtikrinti tyrimo dalyvių anonimiškumą.

## 2.2. Įvertinimo būdai

Tyrime naudotas pusiau struktūruoto interviu metodas. Interviu buvo gana laisvos formos, dažnai pradedama dalyvių istorija auginant vaiką su ASS, išklausomos jų mintys ir išgyvenimai. Kuomet jau užmegztas kontaktas, buvo užduodamas pagrindinis atviras klausimas: „Papasakokite apie savo santuokinius santykius su savo sutuoktiniu.“ Jei dalyvė buvo išsiskyrusi, klausama apie santykius su buvusiu sutuoktiniu. Tyrėja aktyviai klausėsi ir ragino tyrimo dalyves tęsti kalbėti, sakydama tokius žodžius kaip „mhm“, „taip“, „žinoma“, reflektuodama ir perfrazuodama ar patikslindama neaiškias vietas (pvz., *O kas pasikeitė? Savaitgaliais dažniausiai, ar kaip? Jūs tai matot ir jaučiat. Labai daug pokyčių. Papasakokite daugiau*). Pokalbio metu buvo užduota

papildomų klausimų patikslinti, ką tyrimo dalyvės turėjo omenyje bei paprašyta giliau paaiškinti tam tikrus paminėtus santykių aspektus. Pavyzdžiui, klausta apie tai, kaip sutuoktiniai sprendžia konfliktus, kaip priima sprendimus bei pasidalina pareigomis šeimoje, kaip reagavo į diagnozę, ką vertina savo santykiuose bei ką norėtų keisti. Pokalbio pabaigoje dalyvių buvo klausama, ar dar ką norėtų pridėti ir pasakyti, apie ką nebuvo paklausta. Po to tyrėja padėkojo tyrimo dalyvėms už dalyvavimą. Pokalbiai vyko 2019 m. sausio-vasario mėn. ir pamažu buvo transkribuoti.

Interviu klausimų validumas buvo tikrinamas pradžioje atliekant pilotinį tyrimą, kuriame bandyta atskleisti, ar interviu protokolas pakankamai apgalvotas ir pagrįstas (Creswell, 2013; Dikko, 2016). Pilotinis tyrimas atliktas su viena tyrimo dalyve, kuri atitiko tyrime išsikeltus tyrimo dalyvių kriterijus. Pilotinio interviu metu taip pat stebėta, kaip tyrimo dalyvė atsako į klausimus (Creswell, 2013; Dikko, 2016) ir pagal tai sudaryti papildomi interviu klausimai ir koreguoti pilotinio metu užduoti klausimai. Paliktas pagrindinis atviras klausimas apie santuokinius santykius. Taigi, tyrimo dalyvių buvo klausta apie tai, kada ir kokiomis aplinkybėmis sužinota vaiko diagnozė, kaip abu sutuoktiniai į tai reagavo, klausta apie sprendimų priėmimą, sutarimą, tarpusavio ryšį bei konfliktų sprendimus, apie tai, ar kada nors ir kokiomis aplinkybėmis pagalvojo apie skyrybas, apie tai, ką labiausiai sutuoktiniai vertina savo santykiuose ir ką norėtų pakeisti, bei ko norėtų palinkėti sutuoktiniams auginantiems vaikus su ASS. Pokalbio pabaigoje tyrimo dalyviai galėjo pasakyti dar ką nors, kuo jie norėtų pasidalinti. Interviu klausimai pateikiami 1 priede.

Pusiau struktūruotas interviu šiame tyrime naudotas dėl keleto priežasčių. Visų pirma, jis leidžia tyrimo dalyviams kalbėti apie interviu protokole nenumatytas temas ir iškelti kitus svarbius klausimus, į kuriuos tyrimo dalyviai atkreipė dėmesį. Be to, dėl interviu struktūros lankstumo, tyrimo dalyviai patys gali parodyti, kas jiems svarbiausia, apie tai kalbant daugiau ir ilgiau (Galletta, 2013). Svarbu, kad tyrėjas yra vedamas tyrimo dalyvių, atideda savo išankstinį nusistatymą, žinias ir geba atviriau klausytis to, kas svarbu tyrimo dalyviams. Taigi, pusiau struktūruotas interviu pasirinktas, nes tokio interviu metu tyrėjas negali dominuoti, bet interviu tėkmę palieka tyrimo dalyviams, tik nukreipdamas juos prie pagrindinio tyrimo klausimo. (Galletta, 2013).

### 2.3. Tyrimo eiga

Tyrimo dalyvių buvo ieškoma per pažįstamus. Su tyrimo dalyvėmis buvo susiekta telefonu arba per socialinius tinklus, gavus rekomendaciją per pažįstamus. Po to telefonu dalyviams buvo paaiškinta tyrimo tema ir asmeniškai klausta, ar jie sutiktų dalyvauti. Išreiškusiems susidomėjimą, buvo sutartas laikas ir vieta susitikti pokalbiui. Pasirinkta rami, tyli aplinka, kur kiti asmenys netrukdytų ir neblaškė dėmesio bei buvo galima ramiai ir patogiai pasikalbėti. Interviu buvo įrašomas. Dauguma

interview vyko atskiroje patalpoje, pora interview atlikti tyrimo dalyvių namuose. Užtikrinta, kad nebūtų pašalinių ir trukdžių.

Tyrimo pradžioje užmezgamas kontaktas su tyrimo dalyvėmis, pasikalbama apie jas, kaip atvyko, kaip jaučiasi. Jos užtikrinamos, kad nėra teisingų ar neteisingų atsakymų, kad jos turi ką papasakoti. Užmezgus kontaktą, dar kartą buvo primenama tyrimo tema ir sąlygos bei aptariamas ir pasirašomas informuotas sutikimas, kuriame tyrimo dalyvės informuotos apie konfidencialumą, galimybę bet kada nutraukti interview, paaiškinta, kaip bus naudojami tyrimo duomenys ir kad vėliau bus galima susipažinti su tyrimo rezultatais, suteikta kontaktinė informacija, kur galėtų paskambinti ar parašyti norėdamos sužinoti informaciją ar dar ką pridurti bei patikslinti. Taip pat dalyvėms buvo pasakyta, kad interview bus įrašomas ir transkribuojamas.

## 2.4. Duomenų analizė

Interview transkribavimo procesas vyko 2019 m. vasario-balandžio mėn. Vienos valandos transkribavimas vidutiniškai truko apie 7-8 val. Transkripcijai naudotas Braun & Clarke, 2006 rekomenduojamas ortografinis metodas. Pagal šį metodą transkribuojant tekstus stengiamasi perteikti ne tik žodžius, bet ir kitas verbalines ir neverbalines išraiškas (kosulys, juokas, ašaros ir pan.). Kadangi rašytinis žodis skiriasi nuo pasakyto, čia svarbu perteikti „tikrą“ duomenų prasmę, jos nepakeičiant (Braun & Clarke, 2006). Todėl interview buvo transkribuotas kaip galima anksčiau po kiekvieno interview, kad būtų galima nepamiršti emocijų bei kaip tyrimo dalyviai apie tai pasakojo. Tai pat naudotasi interview užrašais, kuriuose buvo pasižymėti ypatingi interview metu pastebėti dalykai, taip pat ir neverbalinės išraiškos. Interview tekstai buvo atspausdinami kompiuteriu, tačiau bandoma atspindėti ne tik interview žodžius ir mintis, bet ir pauzes, emocijas, ašaras, balso pokyčius, tam tikrų žodžių ir sakinių akcentavimą. Taigi transkripcija padeda tyrėjui pasiruošti tyrimui bei geriau ir giliau susipažinti su duomenimis bei į juos įsigilinti. (Braun & Clarke, 2006).

Po transkribavimo giliai ir daug kartų susipažįstama su duomenimis, transkripcijos atidžiai skaitomos, į jas įsigilinama, siekiant įvertinti jų kokybę ir kaip tekstuose atsispindi santuokinių santykių fenomenas. Analizuota, ar tyrėja nenaudojo nukreipiančių klausimų, kurie galėjo turėti įtakos tyrimo dalyvių istorijoms. Nagrinėta, kiek reflektyvūs buvo dalyvių atsakymai ir kaip jie atsako į tyrimo klausimą. Kai kurios dalyvės nebuvo labai reflektyvios, kalbėjo trumpai bei kartais net tik apie santuokinius santykius, kiek apie vaiko diagnozę ir sunkumus, su kuriais susiduria dėl vaiko ugdymo bei visuomenės atstūmimo. Tačiau pasakodamos apie savo vaikus su ASS, tyrimo dalyvės daug ką pasakė ir apie santykius su sutuoktiniu. Taigi, palikti visi 8 interview, nes atsakė į tyrimo klausimą ir padėjo suprasti santuokinių santykių patyrimą. Todėl atlikta visų interview teminė analizė

naudojant Braun & Clarke (2006) teminės analizės metodą. Teminės analizės metodikos tyrėja mokėsi dalyvaudama dr. A. Matulaitės seminare 2018-03-29 - 30 apie teminę analizę. Taip pat konsultavosi su profesore, atliekančia kokybinius tyrimus dr. Tedrow bei savo vadove prof. dr. R. Čepiene.

## 2.5. Duomenų apdorojimas

Duomenims analizuoti panaudoti 6 teminės analizės etapai pagal Braune & Clark, 2006, kuomet išskirtos pagrindinės temos, iškilusios interviu metu. Pirmame etape tyrėja susipažino su tyrimo duomenimis. Pusiaus struktūruoto interviu duomenys buvo transkribuojami, išskiriant ne tik verbalines bet ir neverbalines prasmes (pauzes, juoką, ašaras ir pan.). Tuomet tyrėja daug kartų skaitė transkribuotus tekstus, pasinėrė į juos bei atrado ir išskyrė pagrindines prasmines mintis. Antrame etape duomenys buvo koduojami. Tekstuose išskirti pagrindiniai prasminiai vienetai ir jiems suteikti kodai. Tekste išskirtos citatos, atitinkančios prasminius kodus. Trečias etapas vadinamas temų paieška. Jame kodai jungiami į temas, atrandami ir sugrupuojami duomenys, susiję su temomis pagal prasmę. Ketvirtame etape temos buvo peržiūrimos, analizuojama, kaip pagrindinės temos ir kodai siejasi tarpusavyje bei braižomas temų žemėlapis. Penktame etape temos apibūdintos, įvardinti aiškūs ir tikslūs temų pavadinimai, tikslinamos temos pagal savitumą bei reikšmę pagal išskirtos problemos kontekstą. Paskutinis šeštasis etapas vadinamas ataskaitos rengimu. Jame atrenkami pavyzdžiai, kurie atspindi tyrimo rezultatus bei atliekama pasirinktų citatų analizė (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017; Braune & Clark, 2006).

Per visą duomenų rinkimo ir analizės procesą tyrėja rašė užrašus ir dienoraštį, kuriuose atsispindėjo jos pačios požiūris, mintys, klausimai ir sunkumai, su kuriais susidūrė. Be to duomenų analizės metu tyrėja stengėsi „suskliausti“ savo požiūrį, nusistatymus ir žinias apie tyrimo objektą ir bandė pilnai susitelkti į semantinį ir latentinį duomenų turinį ( Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017).

### 2.5. Tyrimo etika

Pasiruošiant tyrimui, interviu metu, duomenų transkribavimo ir analizės metu buvo laikomasi tyrimo etikos. Prieš pakviesdama tyrimo dalyves, tyrėja telefonu jas informavo apie tyrimo temą, tikslą bei interviu trukmę ir atsakė į iškilusius klausimus. Buvo paaiškinta, kad interviu bus įrašomas ir transkribuojamas.

Tyrimo dalyvėms sutikus dalyvauti tyrime ir su jomis susitikus gyvai, tyrėja dar kartą jas supažindino su tyrimo informacija. Buvo paaiškinta, kad bet kokiame tyrimo etape tyrimo dalyvės turi teisę atsisakyti toliau dalyvauti ir pasitraukti iš tyrimo. Paaškinta, kad bus siekiama užtikrinti tyrimo dalyvių anonimiškumą naudojant išgalvotus vardus (pseudonimus) bei užkoduojant situacines detales, kad sunkiau būtų tyrimo dalyves atpažinti. Konfidencialumas buvo užtikrinamas saugojant tyrimo informaciją asmeninėje laikmenoje naudojant slaptažodį, o interviu transkribavus ir išanalizavus, interviu įrašai buvo ištrinti. Tyrimo duomenys aptariami tik su darbo vadove.

Tyrimo dalyvės išreiškė savo sutikimą dalyvauti tyrime pasirašydamos informuoto sutikimo formą (žiūr. Priedą nr. 2). Analizuodama ir nagrinėdama tyrimo rezultatus, tyrėja stengėsi vienodai atsižvelgti į visus duomenis bei sąžiningai juos analizuoti bei pristatyti. Nors kai kurie interviu nebuvo labai reflektyvūs, nė vieno interviu neatsisakyta ir visi buvo analizuojami.

### 3. TYRIMO REZULTATAI

Šis tyrimas siekė aprašyti tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, santuokinių santykių patirtis ir jų kaitą. Išanalizavus interviu, išryškėjo 4 bendros temos, iškilusios iš tyrimo dalyvių pasakojimų, kurios paaiškina tėvų santuokinių santykių patyrimą. Pirma, sutuoktiniai vaiko diagnozės priėmimo akivaizdoje. Antra, nuo krizės iki komandos: santuokinių santykių kaita. Trečia, sutelktumas kaip santuokos ramstis. Ketvirta, aplinkinių netolerancija - paradoksalus sutuoktinių vienybės veiksnys.

#### 3.1. Sutuoktiniai vaiko diagnozės priėmimo akivaizdoje

Pirmoji tema, kuri iškilo šiame tyrime, buvo apie sutuoktinių išgyvenimus sužinojus, kad jų vaikas turi autizmo spektro sutrikimą (Žiūr. 1 pav. 3 priede). Sutuoktiniai perėjo ilgą ir sudėtingą santykių kaitos procesą nuo vaikų su autizmo spektro sutrikimais ir kitų vaikų gimimo, diagnozės priėmimo bei susitaikymo, emocinių išgyvenimų iki ramesnio santuokos etapo, kuomet abu tėvai kuria savo santykius ir bando kaip įmanoma padėti vaikui. Tyrimo dalyvės, pasakodamos savo istorijas, nupiešia išgyvenimus savo ir savo vyro akimis. Jų pasakojimuose prasiveržia emocijų audra kalbant apie laikotarpį iki diagnozės ir sužinojus diagnozę. Vyrai, iš kitos pusės, tyrimo dalyvių teigimu, neigia vaiko kitokumą ir ilgiau užtrunka susitaikyti su diagnoze. Tyrimo dalyvės prisiima atsakomybę už vaiko priežiūrą ir ugdymą bei siekia savo sutuoktinio paramos ir palaikymo, o jų sutuoktiniai išlaiko ramybę bei stabilumą, jas drąsindami ir sakydami, kad viskas bus gerai. Kai kurie vyrai neatlaiko sunkumų susijusių su buitimi ir vaiko priežiūra, nesugeba priimti diagnozės bei palieka šeimą, o kai kurios santuokos išyra visai ne dėl vaiko, o dėl tarpusavio nesutarimų ir problemų.

Gimus kitokiam vaikui, tyrimo dalyvės pradžioje išgyveno emociškai sunkų laikotarpį: „*Kai gimė vaikas, kad man labai sunku buvo. Žiauriai sunku, žinokit. Aš kai dar tos diagnozės nežinojau*“ (Monika, 41). Sužinojus diagnozę, moterys patyrė daug emocijų, neigimą ir norą pasikalbėti su sutuoktiniu: „*Pirmas tas šokas, kad čia vaikas taip pradėjo keistis. <...> [gydytoja] pasakė, kad kitoks, tai toks labai didelis šokas buvo. Negalėjau suprasti, kas čia vyksta dabar<...> tai toks buvo labai sąmyšis viduj, papasakojau vyrui grįžus*“ (Kristina, 29).

Visgi motinos dar kurį laiką bandė diagnozę neigti: „*Tada jam jau maždaug sukako 10-11 mėnesių, <...> gydytojas atėjo su tokia pažyma ir lapeliu ir pasakė: „Jūs turite šitą dokumentą pateikti šeimos gydytojui, jūsų vaikui turi būti sutvarkyti negalios dokumentai“. Kaip mane tai paveikė? Atvirai sakant, aš grįžau namo ir aš tuos popierius padėjau į knygą, kurios apie kokį mėnesį neatsiverčiau*“ (Irena, 44).

Vyrų pirminė reakcija buvo diagnozės neigimas ir bandymas paguosti žmoną: „Nu, tai vyras ramino, kad nesąmonė čia, prareis, kas čia per tas autizmas, net negirdėtas dalykas. <...> Tai buvo toks neigimas, toks labai didelis. Labai skaudu pripažinti, suprasti, priimt, kad tikrai va čia taip yra“ (Kristina, 29). „Vyras neigė ilgai ir <...> [sakė, kad], vaikas tiesiog nemoka kalbėt. Visur kitur yra gerai <...> mamyčiukas ir tiek. Nu nekalba, nu, išmoks kalbėt truputį vėliau“ (Simona, 42).

Tačiau palaiapsniui ir vyrai ima suprasti, kad vaiko raida atsilieka: „Ir jau virš metų, pusantrų metų, mes pradėjom [pas specialistus] intensyviai važinėti, bet vyras vis dar tuo metu dar labai netikėjo. Jis vis sakydavo, kad dar mažas, gal čia prisigalvoji. Bet <...> jau po pirmo vizito pas kalbos terapeutą <...> jis pradėjo suprasti, kad yra kažkokia rimta bėda“ (Neringa, 31).

Sužinoję diagnozę vieni vyrai tiesiog kentėjo tyliai, bandydami slėpti savo išgyvenimus: „Mačiau, kad jis tyli ir neigia, <...> toks užsidarymas ir tylėjimas. Aš kažkokių didelių irgi reikalavimų nekėliau, tu čia eik daryk kažką, nes mačiau, kad jam yra sunku. Ir jo mama specialioji pedagogė dirbo su tokiais vaikais, sakykim ir turbūt prisiklausęs jusiai, kokie tie vaikai ir panašiai. Tai vat jam buvo sunku“ (Simona, 42). Kiti vyrai stengėsi savo emocijų neparodyti ir ramino ir palaikė savo žmonas: „Emociškai jis labai taip per daug neparodė šito dalyko. <...>atsigulam vakarais, aš ten išsibliaunu ir taip tarsi, o ar tau, taip nėra? <...> Jis labai palaikė, ramino, kad yra taip kaip yra, kad vis tiek mylėsim [vaiką] tokį, koks jis bebus ir kažkaip jusiai <...>. Jis iš tikrųjų iš tų žmonių, kur labai tų didelių nusivylimų stengias neišreikšti ir palaikyti <...>. Bet taip pasišnekėjus, [jis skaudžiai išgyveno]“ (Kristina, 29).

Moterys, daugiausiai laiko praleidžiančios su vaikais, dar iki diagnozės turėjo kažkokią vidinę nuojautą, kad vaikas yra kitoks. Dėl to joms su diagnoze susitaikyti buvo kiek lengviau nei jų sutuoktiniams: „Va tada ir buvo tas irgi sunkus periodas. Aš mačiau, kad turbūt vyrui buvo sunkiau susitaikyti su tuo negu man. Aš, matyt, kažką jaučiau, kažką nujaučiau, vis tiek lyginau vat su tuo pusseserės vaiku. Mačiau koks autistas, nes man kažkur kažkas kalbėjo, o vyrui buvo iš tikrųjų sunku, jam buvo labai sunku susitaikyti ir prireikė kokios poros metų“ (Simona, 42).

Vyrams užtruko daug ilgiau laiko susitaikyti, kad vaikas kitoks, ypač tais atvejais, kai vyras dirbo kitoje šalyje ir vaiką matydavo tik epizodiškai: „Kai tą diagnozę pasakė <...> aš tai pradėjau suprasti, kad kažkas yra ne taip, o vyras dar nepriėmė. Ir užtruko ilgiau. <...> reikėjo nueiti į psichologinę pedagoginę tarnybą <...>. Ji pradėjo klausinėti, ir jis į tuos klausimus atsakė, kad vaikas nedarė, nesako ir taip toliau, tai žinokit, grįžo visas susinervinęs, tai nenorėjo nei kalbėt, nei ką, va jusiai tada suprato, kad irgi yra kažkas ne taip. <...> Jam buvo lengviau galbūt, dėl to kad jis išvažiuoja ir 2 mėnesius nebūna ir realiai suvokia, kad, nu, jusiai nelabai ką gali daryti. Visas krūvis ant manęs“ (Monika, 41m.).

Netgi priėmus diagnozė, giliai viduje vis viena kirbėjo kaltė, nusivylimas ir nepateisinti lūkesčiai: „*Norisi, kad viskas būtų taip, kaip turi būti, kaip privalo būti, o jisai, man tas vaikas parodo, kad ne, nėra taip kaip turi būti ir nebus taip, kaip turi būti*“ (Monika, 41m.).

Kai kurios tyrimo dalyvės su diagnoze išgyveno tarytum vaiko netekties ir paženklinimo jausmą: „*Tai va po visų šitų vertinimų specialistų, tada toks vėlgi buvo <...> kaip žaibo kirtis, kad vat čia irgi va daužtą etiketę uždėjom, <...> bet man buvo toks kaip, nu va, toks kaip vaiko netektis, sakyčiau...Kad čia viskas jau, nebėra jau tau išeities, uždėjo tą etiketę, tai labai taip emociškai aš, nu, labai stipriai. Labai reikėjo susitaikyti, priimti*“ (Kristina, 29).

Ne viena dalyvė, nors ir teigė, kad su sutuoktiniu susitaikę su diagnoze, visuomet tikėjosi stebuklo, pagerėjimo bei nuolatos ieškojo bent kažkokios vilties, kad vaikui bus geriau: „*Su [diagnoze] susitaikyti yra neįmanoma.<...>Ne! [Tėvai] kiekvieną dieną turi viltį, kad vaikui rytoj, po savaitės, po mėnesio pagerės. Tasai toks supratimas, kad vaikai užaugo ir jie tebėra autistai...pas tėvus tokių minčių net neegzistuoja. Tėvai nei vienas nemąsto į priekį. Tai yra lyg tabu, apie tai net nėra kalbama. <...>tėvai nesusitaiko, jie kovoja iki paskutinio, kol vaikai užauga, ar ne? Tada ateina tas didelis „bum“, kad vis dėl to niekas nepasikeis*“ (Dangira, 36).

Kartu su pagerėjimo stebuklo laukimo, moterys ypač išgyveno nerimą dėl vaiko ir šeimos ateities, o jų vyrai ragino per daug negalvoti, kas bus: „*Nes labai dėl ateities bijojau, tai tas labai tos ateities, toksai kaip, bet jau toks buvo mano mąstymas, tarkim, kaip vaikas gyvens link pilnametystės. Labai toli žiūrėjom. Ir vyras ramino, kad dar per anksti tiek toli žiūrėti ir dar pamatysim, čia dar visko gali būti*“ (Kristina, 29).

Sutuoktiniai skirtingu laiku ir skirtingai ėjo per diagnozės priėmimo etapus, kas dažnai sukeldavo konfliktus santuokiniuose santykiuose: „*Visi tie etapai maišėsi vienas po kito, sugrįždavo vienas po kito, neigimas, pyktis, paskui atrodo vėl tas toks susitaikymas ir paskui vėl išlįsdavo kažkokie tokie pykčiai. Tai va per visus tuos etapus tai mes iš tikrųjų atrodo taip gražiai ėjom, <...> skirtingai mes juos išgyvendavom, gal tada vykdavo tarp mūsų tokia kažkokia trintis, tai vat gal ir būdavo tuomet tie santykių tokie pablogėjimai, aš jausdavau, kad esu vienam etape, o jis kitame ir mes bandydavom vienas kitą kažkaip traukti, palenkti į savo pusę*“ (Neringa, 31).

Dėl to, kad sunku susitaikyti su diagnoze, sutuoktiniai kartais imdavo kaltinti vienas kitą: „*Labai tėvai paniškai bijo permainų. Nesikalba tėvai, ištinka šokas sužinojus diagnozė, pradeda ieškoti kaltų. Patikėkit, net mokslininkai nėra nustatę, kas sukelia autizmą. Taip kad nei vieno tėvo nėra kalto. Čia tą žinutę reikia perduot visiem tėvam - neieškokit kaltų nei pas vyrą, nei pas moterį, į vienas kitą pirštais nerodykit. Tų vaikų daugėja dėl visai kitų priežasčių*“ (Dangira, 36).

Tai pat pyktis ir susierzinimas pasireiškėdavo tuomet, kai sutuoktiniai skirtingai matė su vaiku susijusią situaciją: „*aš tuomet labai pykau ant aplinkos, man reikia pagalbos, man reikia greitai, su*

*tuo vaiku galima daug ką padaryti, bet reikia, kad visi įsijungtų. Tai aš buvau tame pykčio etape, o vyras buvo kažkur kitur tuo metu ir jis kažkaip su manim nevažiavo tuo pačiu traukiniu tuo metu. Mane tai labai erzino, aš vis jį bandžiau į savo pusę tempti, visai jį palenkti, o jisai kažkaip tuo metu buvo labai ramus ir manė, kad čia nieko nereikia ir kad viskas yra gerai“ (Neringa, 31).*

Kai kurios poros netgi neturėjo laiko išgyventi emocijų, nes reikėjo tiesiog viską daryti dėl vaiko: *„Nebuvo jokios reakcijos <...>reikia dirbti su vaiku, patys bandėme apsimokyti, kaip dirbti su autizmu, <...>ir nebuvo laiko depresuoti, ar galvoti apie tai. <...> Tai, kad kažkokie santykiai ta prasme, nebuvo, ar emocijos – mums buvo vienodai, ieškojome informacijos, tai buvo lyg atskiras darbas, papildomas kažkoks, nieko tokio ypatingo. <...> Kadangi mes patys pirmi supratome, kad tai autizmas, tai buvo ne klausimas kas tai, kas bus, o dirbti su vaiku ir daug užsiimti iš karto dirbti ir nebuvo kažkokių kitokių klausimų“ (Rima, 43).*

Gaila, tačiau kai kurie vyrai su vaiko diagnoze nesusitaikė ir paliko šeimą. Dana pasakoja: *„Po 18 metų santuokos, kai vaikui su neįgalumu buvo 8 metai, vyras išėjo iš šeimos<...> Deja, vyras negalėjo susitaikyti su diagnoze ir paliko mane su vaikais. Vyras pasakė, kad pavargo nuo buitės rūpesčių. Pasakė, kad manęs nebemyli, kad myli kitą moterį“ (Dana, 41).*

Kitoms poroms santuokiniai santykiai ir iki vaiko gimimo bei diagnozės nebuvo geri. Kai kurios poros išsiskyrė ne tiek dėl to, kad gimė neįgalus vaikas, bet pati santuoka jautė jautis nelaimingiems: *„Man atrodo, vaikas mūsų santykių visiškai nepaveikė, nes tiek iki gimimo buvo tų pykčių, tiek ir po gimimo buvo tų pykčių. <...> Čia manau problema, kad išsiskyrėm buvo grynai mūsų tarpusavio santykiai, o ne vaikas įtakojo tą išsiskyrimą. Nes ta santuoka kažkaip daėjo iki tokio lygio, kad aš labai jaučiausi nelaiminga. <...> Aš pasirinkau lengviausią kelią - susirinkau daiktus, pasiėmiau vaiką ir išėjau. <...> Bet daug <...> dėl skyrybų ir mano kaltės, ir jo kaltės“ (Monika, 41).*

Dažnai mintys apie skyrybas kyla ir dėl konfliktų susijusių su santuokiniais santykiais: *„Buvo konfliktas, kurio reziume tokia būtų "jeigu aš ir skirčiausi su tavim, tai ne tik dėl to, kad tu man padedi susitvarkyt su vaiku su negalia". <...> Moterys labai dažnai vaiko negalia pateisina skyrybas, kad "mes išsiskiriam dėl to, kad vaikas buvo ne toks" ir neanalizuoja giliau tų santykių, kodėl tie santykiai dėl vaiko negalės pakrypo, o šitą riziką suprasdami galbūt mes žengsime tą prevencinį žingsnį, kas gali būt su tuo susiję, apie tai kalbėtis. Ir jeigu ir buvo vienas iš tokių didesnių konfliktų, tai jis tikrai nebuvo susijęs su ta vaiko negalia. Tai neturėjo jokios reikšmės, ir taip atsimenu tuos žodžius konflikto metu, kad jeigu tu galvoji, kad aš liksiu vien dėl to, kad vaikas turi negalią, tai tu pasirinki“ (Irena, 44).*

Dangira mąstydamą apie skyrybas, parodo, kad jos vyksta dėl asmens savanaudiškumo: *„Žmonės per daug patogiai gyvena. Ir kai gimsta vaikas su negalia, tikrai mažai kas lieka kartu.*

*Tikrai. Žmonės yra įpratę per daug rūpintis patys savim, <...> Lietuvoj <...> labai išskeltas tas materializmas. <...> ir tu vieną dieną gauni kažkokį vaiką, dėl kurio turi to atsisakyti, nes reikia realiai pinigų specialistam, tikrai nebus laiko sėdėti, 5 valandas lakuoti nagus. Suprantat, atsiranda nepatogumas toks. Taip, atsiranda kažkoks prioritetas, kurį tau tiesiog įstūmė - privertė jį paimti. Ir automatiškai prasideda pykčiai, nes tai yra nepatogu“ (Dangira, 36).*

Nuovargis ir nerealistiški lūkesčiai privertė ir Simonos vyrą susikrauti lagaminus, tačiau pasikalbėję ir išsiaiškinę, jie suprato vienas kito situaciją: „*Aš ir nemaniau niekad, kad mūsų santykiai gali žlugt dėl to, kad kitoks vaikas <...> [nors] aš tada turbūt buvau pavargus. Vyras mano nėra tas, kuris sakykim naktim keltųsi ir prie vaikų eitų - visą šitą krūvį aš pasiėmiau sau. <...> Tiesiog man pasirodė, kad jis laisvai gyvena, nu tai po trečio vaiko gimimo buvo tam tikra krizė, bet tik vieną vienintelį kartą jis buvo susikrovęs tašę. Ryte pabundu - tašė sukrauta ir pamačiau, ką įsidėjęs, ir kad ant viršaus tokią mažą mūsų nuotraukėlę užsidėjęs. Tai supratau, kad jis neturi realiai, kur išeiti, ir jam nelabai ir norisi kur išeiti. Mudu pasikalbėjom, sakau, man irgi reikia pagalbos, po darbelio grįžęs, ar, kad su tais dičkais“ (Simona, 42).*

Sutuoktiniai, kurie neišsiskyrė bei gebėjo priimti diagnozę, patyrė savotišką santykių lūžį, atnešusį emocinį palengvėjimą: „*Yra, kaip yra, ir nieko nepakeisi ir lieka tam vaikui tikrai suteikti, ką jis gali gauti, ta vat, ir kaip vyras susitaikė, sakykim, lengviau pasidarė, atrodo, abiem, nes iš tikrųjų, dabar galvoju, buvo tas kažkoks momentas, lyg ir atsidusom, viskas aprimo ir viskas. Gyvenam toliau, turim tokį vaiką, turim, ir ką daryti“ (Simona, 42).*

Be to kuo greičiau poros susitaikė ir ėmė kartu darbuotis vaiko labui, tuo mažiau laiko liko nerimavimui: „*Mes esame užsiėmę, kad iš tikro nėra laiko galvoti, kas bus, kaip bus, kiekviena minutė užimta ir prisigalvojimams nėra laiko <...> Nežinau, nes mano kita situacija, vaikui jau 18 metų ir dabar gyveni normalų gyvenimą, ta prasme, susitaikyta, praeita, gal kyla daugiau klausimų, kur tėvai turi mažus vaikus <...> yra santuoka ir viskas, nėra tokio, nei emocijomis, nei nieko....yra santuoka ir viskas. Esi užsiėmęs ir viskas“ (Rima, 43)*

Priėmimas ir susitaikymas su diagnoze padėjo poroms toliau gyventi, nors vis dar ir tikimasi stebuklo: „*[Vyras] nuolat mus lankė ligoninėj ir žinojo, ir kai aš pasakiau, kad reikia važiuot pas gydytoją, jam negalia ir visa kita... mes kalbėjom apie tai ir mes supratom viena - kad mes kuo greičiau pripažinsim, kad yra kitaip, mes perlipsim tą laiptelį <...> Ignoruot negalią - kas iš to? Buvo tas jausmas, kad gal paskui tas periodas baigsis ir bus tas stebuklas <...> Na, yra kaip yra. Ir dabar reikia gyventi, gelbėti ir nebegalvoti apie tai“ (Irena, 44).*

Taigi, perėję sudėtingas emocijas, neigimą, sutuoktiniai pamažu susitaiko su esama diagnoze, pakeičia nerealistiškus lūkesčius, suprasdami, kad kitaip jau nebebus, ir pradeda labiau dirbti ties

savo santuokiniais santykiais ir tėvyste pamažu ugdydami savyje naują, pozityvesnį, praktiškesnį požiūrį į situaciją.

### 3.2 Nuo krizės iki komandos: santuokinių santykių kaita

Antroji tema, iškilusi iš tyrimo dalyvių istorijų buvo apie perėjimą nuo krizės iki komandinio darbo: santuokinių santykių kaita (Žiūr. 2 pav. 3 Priede). Laikas iki diagnozės, jos priėmimo metu ir net po jos yra krizinis, kuomet sutuoktiniai patiria daug emocijų, kad negali padėti vaikui, kad negali jo pagydyti, kad galbūt nemyli vaiko taip, kaip kitų vaikų, kad galbūt ne viską padaro, ko tikimasi iš gerų tėvų. Taip pat be visos įtampos, streso ir nerimo, jie turi priimti sprendimus dėl vaiko ugdymo ir priežiūros bei atlikti kasdienes pareigas. Atsiranda rutina ir sunkus darbas. Sutuooktiniai supranta, kad kaltindami ir priekaištaudami vienas kitam, nieko nepasieks, todėl suvienija jėgas padėti savo vaikui ir vienas kitam, o tai atneša kokybinius pokyčius sutuoktinių santykiuose. Sutuooktiniai kartu priima sprendimus, išmoksta vienas kitą labiau priimti ir suprasti, o tarpusavio ryšys tampa brandesnis ir gilesnis.

Turint nustatytą diagnozę, tėvai patys turi ieškoti pagalbos ir investuoti į savo vaiko gerovę. Monika daug vilčių dėjo į Raidos centrą Vilniuje, bet „*ten nustato diagnozę realiai ir ten nepasako, gali tas gaires, nuorodas parodyti, kaip dirbt su vaiku, bet nepasako to tokio...Nėra to stebuklingo vaisto tokiems vaikams. Nu tu turi dirbti su tuo vaiku, jeigu nori kažkiek jį ten pralavinti.*“ (Monika, 41). Tam, kad lavintų vaiką, reikia darželio, mokyklos bei įvairių specialistų. Sutuooktiniai kartu bando spręsti šiuos klausimus. Susidūrę su vaiko sunkumais, sutuooktiniai patys parodo savo emocijas, išgyvena dėl vaiko ir dėl vienas kito, o tai keičia ir jų tarpusavio santykius. Pavyzdžiui, Simona pasakoja, kaip sunku būdavo vesti vaiką į darželį: „*O paskui, kai į darželį išėjo, jau po kokio pusmečio, kiekvieną rytą einant į darželį, man buvo iššūkis: vyras ant rankų jį nešdavo, nes netoli darželis buvo, mažiukas rėkdavo ir palikdavom darželyje rėkiantį ir širdis skaudėdavo ir vyrui iš tikrųjų širdis skaudėdavo*“ (Simona, 42).

Visos tyrimo dalyvės kalbėjo apie su darželio ar mokyklos pasirinkimu susijusias problemas ir apie tai, kad net kelis kartus reikėjo keisti mokymosi įstaigą. Sutuooktiniai tais klausimais tariasi ir kartu priima sprendimus rasti geriausią variantą savo vaikui, tačiau situacijos sudėtingumas priverčia net vyrus pravirkti: „*Keičiant vieną mokyklą daugiau buvo vyro pozicija, kad tiesiog "čia daugiau nebegrįšiu". Šitoj situacijoje jau turėjau išlikti stipresnė ir išlaviruoti tarp visų administracinių dalykų, nes tiesiog vyras labai skaudžiai sureagavo ir, kai matai pravirkstant vyrą, tai nėra šiaip sau. Ir tada turi labai stipriai susikaupti ir tiesiog nusprendėme keisti ugdymo įstaigą, ir tai tikrai buvo net ne sąlyginai emocijų padiktuotas sprendimas. Neieškojom toj įstaigoj kompromisų, kol galiausiai mes ir esame ten kur dabar mes geriau jaučiamės*“ (Irena, 44).

Susidurdami su dideliu stresu bei iššūkiais auginant vaiką su ASS, sutuooktiniai kartais neišvengia pykčio ir tarpusavio kaltinimų: „*[Vyras] pradėjo suprasti, kad jis nebėra toksai svarbus*

ir yra ne kartą sakęs kad „Tau vaikai tikrai rūpi, o aš tau esu visiškai nulis.“ Yra buvę tokių ir pykčių dėl to laiko skyrimo, kad aš negaliu jam skirti pakankamai laiko ir aš galbūt kažkokia šalta jam atrodau“ (Neringa, 31). „Kai mes susipykstam, kurio vaiko pusę palaikyt<...> ir viena pusė, ir kita pradeda svaidytis kaltinimais. Tokie niuansai, tarkim „maukis striukę pats, užsitrauk pats“ <...> ir tada prasideda konfliktas, kita pusė vėl yra nepatenkinta: „tu vėl už jį darai tai, o tegul segasi pats“ <...> O dėl to kartais tenka ir labai rimtai susipykti, nes „tu per mažai paskaitei su juo, su juo reikia skaityt, užsiimti“, <...> ta negalė ne tiek yra to konflikto priežastis, <...> nuovargis išlenda, galbūt ta baimė ir tada atrodo, kad apkaltindamas kitą pusę, tu tarsi tą atsakomybę išsidalini ir, maždaug „aš tai darau, o tu per mažai darai“ ir „jeigu mums nesigauna, tai čia taip jau yra, nes tu per mažai padarei, o man atrodo, kad aš darau daugiau“. Ir tie dalykai aišku atsiliepia (Irena, 44). Įvairios emocijos prasiveržia ir gali pakenkti santykiams: „Ir visi tie jausmai, visas nepasitenkinimas, susierzinimas, pyktis, tai jie ir suformuoja tokį elgesį destruktivų kažkokį ir tada kaip tie žmonės gali išbūti, jeigu vienas yra susiraukęs, arba šaukia, arba niurzga“ (Neringa, 31).

Spaudimas ir kaltinimai tik labiau padidina gynybiškumą ir nepadedą tarpusavio santykiams: „Bet užtat [vyras] sakydavo, reikia kažką daryti, jo mama irgi sakydavo: „Reikia kažką daryti“. <...> tiktai [man] pasako tuos žodžius, iš karto toks neigimas. Aš nieko nenoriu daryti ir automatiškai dėl to eidavo kaltės jausmas, kad aš nieko nedarau dėl to vaiko, kad jam geriau būtų. <...>atsimenu, vyro paklausiau, sakau: „Tai ką daryti? Pasakyk tu man, aš padarysiu“, o jisai nežino. Bet vat, kad rodyti į mane, kad reikia kažką daryti“ (Monika, 41). „Ir visi tie jausmai, visas nepasitenkinimas, susierzinimas, pyktis, tai jie ir suformuoja tokį elgesį destruktivų kažkokį ir tada kaip tie žmonės gali išbūti, jeigu vienas yra susiraukęs, arba šaukia, arba niurzga“ (Neringa, 31).

Todėl sutuoktiniams be galo svarbus suprasti, kad vaiko su ASS gimimas - tai niekieno kaltė, o pareiga, kuria būtina dalintis: “Bet tėvam, kurie palieka tokius vaikus (vyram ypatingai), galbūt reikėtų pasakyti, kad ta našta nėra sunki, jei daliniesi.<...> Tai yra dviejų našta. Palikti tų vaikų negalima, nes tada moterim yra tikrai per sunku. Tikrai, nes tie vyrai, kurie palieka, iš dalies atima iš vaikų ateitį. Nes tėvas vaikam - labai reikalingas, ypatingai berniukam. <...> Jie neturi teisės palikti dėl to, kad vaikas kitoks“ (Dangira, 36).

Tėvams, auginantiems vaikus su ASS, yra be galo sunku, bet tuo pačiu ir įdomu, nors rutina niekada nesibaigia: „Bet vaikas yra vaikas, ar jam vieneri, ar du metai, jo būseną visad ta pati, nieko nesiskiria nuo ankstesnės būsenos. Ta prasme, tai įdomiau, kitoje šeimoje, vaikai užauga ir tu neturi tokios šeimos ir nėra ką veikti, iš nuobodulio, o čia tu visą laiką turi ką veikti, pastoviai ta pati rutina, rytas, vakaras“ (Rima, 43). Bet gyvenant šeimoje su vaiku su ASS, reikalingas stabilumas ir nuoseklumas: „Nesiblaškyti, tėvai naudoja įvairius būdus, centrus, važiuoja į įvairius centrus, bando terapijas įvairias ir nutraukia, o reikalingas nuoseklumas, tada nekyla jokių klausimų, jei yra

nuoseklumas viskas gerai, nereikia bėgioti, gal šiandien plaukimas, o ne gal pabandysiu kažką kitą, bando viską. Labiausiai padeda moksliskai pagrįsta terapija, o ne tai, ką kas pataria“ (Rima, 43).

Ne tik moterims, bet ir vyrams svarbus pastovumas: „Sunku [vyru] būtų priimti, kad aš jau nebeprisiklausyčiau jam ir jau jis turi eit kitu keliu. Jisai turi tą žmogų šalia, gal jisai irgi kartais savo kažkokiems poreikiams nori manęs. Tarkim, aš kartais jaučiuos tokia sudaiktinama, kad esu jo nuosavybė. <...> Jis toks sėslus žmogus, pastovus, jam reikia to pastovumo, o man reikia sugebėti priimti jį visokį ir bandyti siūlyti jam savo pagalbą, padėt jam įveikt tuos sunkumus“ (Neringa, 31).

Kadangi sutuoktiniai mažai kam turi palikti vaiką su ASS, motinos jaučia kaltę palikdamos vaiką net tada, kai praleidžia laiką su savo sutuoktiniu: „Vienais metais buvom išvažiavę <...> pailsėt į Norvegiją, tai savaitę buvo be vaiko. Tai va, trečią dieną jau žliumbiau, nes labai jaučiaus bloga mama, kam palikau.<...> Biškį kaip ir kaltės jausmas, kam palieki, bet gerai tas toks truputėlį išėjimas nuo to vaiko, nes, kai nėra kur bepalikti, visur su savim, tai kartais noris to tokio atsipūtimo“ (Kristina, 29).

Prie to krizinio etapo prisideda ir įvairios mintys, kad galbūt ne taip vaiką su autizmo spektro sutrikimu myli, kaip kitus kitus vaikus: „Su pirmu vaiku <...> dirbdavau: 3 dirbu, 3 laisva, 3 dirbu, 3 laisva, ir naktim ir dienom tekdavo dirbt. Ir tas pirmas vaikas būdavo pas močiutę. Aš, žinokit jo nepasiūldavau, aš nenorėdavau jo pasiimti, kai praeidavo 3 darbo dienos. Nu, nenorėdavau. <...> su pirmu vaiku ta nemeilė, irgi tu supranti, kad nemyli savo vaiko, nors kaip gali mama nemylėt savo vaiko? Nu kaip? Blogai! Reiškia, kad tai yra blogai. Pagal visuomenės priimtas normas - kokia tu mama, jeigu nemyli savo vaiko. Tas jausmas toks visada būdavo, kad aš viską darau, nes reikia ir taip toliau.<...> Dabar mane kamuoja tokie klausimai: ar tas pirmas vaikas jaučia, kad aš jį myliu mažiau negu antrą?“ (Monika, 41).

Tačiau palaipsniui vaikas tampa neatsiejama sutuoktinių gyvenimo dalimi: „Kai išvyksti kažkur, tai yra ir tas ilgesys, kuris yra tokių rūpesčiu atskiestas. Tada pradedi jaudintis ir gaudintis daugiau, bet tai jau yra dalis jau be kurios turbūt savęs jau neįsivaizduoji. Dalis charakterio, gyvenimo ir dalis realybės, nes kitaip nebus“ (Irena, 44).

Perėjus tą krizinį ir emocingą laikotarpį, tyrimo dalyvės teigia, kad jų ir sutuoktinio santykiai sutvirtėjo ir pagerėjo: „ Aš manau, kad [santuoka] dar labiau sutvirtėjo<...>. Gal kai sužinojom [diagnozė], <...> tiesiog dar labiau sustiprėjo, ir mūsų vaikas, jam reikia suteikti, kas geriausia. Ir vyras kaip sako, „ kur aš rasiu kažką geriau? Nu kur nu? Išėik tu tokio amžiaus dabar, ir ką tu rasi - lygiai tokią pačią moterį su tokiais pačiais vaikais, gal vaikas kitoks, bet tie vaikai ne tavo“ (Simona, 42).

Neringa taip pat manė, kad santuokiniai santykiai tvirtėjo, o konfliktai dažnai būdavo dėl nesutarimo tam tikrais klausimais: „Na ir iš tikrųjų mūsų santykis po tos diagnozės tiktai ėjo geryn.

*<...> Tikrai nepasakyčiau, kad mūsų santykiai kažkaip būtų vat pablogėję nuo tos diagnozės, aš sakyčiau, kad jie tvirtėjo, bet buvo tų tikrų smūgių mums, bet ne tik ta diagnozė galėjo lemti, gal buvo ir kitokių veiksmų, kurie galėjo daryti įtakos tam santykių pablogėjimui. Vienas iš tų, kai mes abu skirtingai žiūrėdavom į tą vaiko diagnozę, į tą mūsų buitį ir būtį, kaip mes ten būti, kaip elgtis, mes skirtingai žiūrėdavom ir tai vat iššaukdavo įvairius konfliktus“ (Neringa, 31).*

Po sudėtingo ir emocingo periodo, dauguma sutuoktinių perėjo į ramesnį laikotarpį, pasižymintį brandesniais jausmais ir pakitusiais prioritetais: „*[Vyras] irgi sako „myliu tave“, todėl tie jausmai yra išlikę, pagarba man atrodo yra svarbiausia, kadangi ji dabar jau truputį kitokia neigu jaunystės laikais. <...> Aš manau, kad kiekvieną rytą atsikėlus „labas rytas“, pabučiuot, tų seksualinių santykių vis tiek jų yra mažiau, rečiau ir panašiai <...> pasitikėjimas, pagarba yra pirmoj vietoj. <...> [Brandi meilė pasireiškia] tiesiog bendravime ir prisilietime <...> stebėjau iš tikrųjų ir džiaugiasi, kad mūsų tie santykiai, ta prasme, kad ir palietimas rankos ar apkabinimas jis yra išlikęs* (Simona, 42).

Sutuoktiniai daug išgyvenę kartu, pradeda daugiau vienas kitam padėti ir vienas kitą labiau suprasti. Kalbėdama, ką dabar labiausiai vertina savo santykiuose, Rima pasakoja: „*Gal labiausiai tai supratimą, kad supranti, matai, kuris labiau pavargęs, tai duoti kitam pailsėti. <...> viskas natūraliai vyksta. <...> Be didelių lūkesčių reaguojame. Tai pirmiausia, palaikyti vienas kitą ir labai svarbu labai stengtis tą vaiką lavinti, užimti, kad suprastų vienas kitą, palaikytų ir duotų pailsėti vienas kitam... nes vienam taip atrodo, kitam kitaip... sutarti būtina ir suprasti. [visas dėmesys tam vaikui ir pamiršti sutuoktinį] ir šeimos dažnai susipyksta, perdega“ (Rima, 43).*

Pamažu sutuoktiniai bando išsiaiškinti vienas kito lūkesčius: „*Dabar vėl ateina tie mūsų pasitarimai, mano planavimai ten, jau vyras kartais iš manęs pasijuokia. Bet aš sakau, jeigu mes to nedarysim, mes taip ir gyvensim nežinodami, kada, kas, kur, kaip, kiek sau ko galim leisti. Ir ta nežinomybė po to ir priveda paskui prie to nerimo, ir aš tada nesuprantu, nežinau jo lūkesčių, jis nežino, ko aš tikiuosi. <...> Tai vat irgi taip pat planuoti sau, kad nelikti nuskriaustas. Kad nepatenkintų kažkokių poreikių neliktų“ (Neringa, 31).*

Moterys nustoja bandyti vyrus pakeisti ir ima juos labiau priimti: „*Aš tikrai neturiu jokių lūkesčių ir kuo tolyn, jie vis mažėja. Dar kartais kažko tikiuosi tokio nerealaus, bet kartais pagalvoju, kad nereik vilčių prisikurti kažkokių, fantazijų. Nes jis [vyras] yra toks žmogus ir viskas, ir jisai keičiasi pats kiek sugeba, kiek gali. Aš jau nieko nepakeisiu. Aš jau leidžiu jam augti, tiesiog sudaryti jam tinkamas sąlygas, kad jis galėtų normaliai skleistis ir augti, kad nebūtų kažkoks sužalotas. Dar tas toks nepriėmimas, nuolatinis bandymas pakeisti žmogų, sakyčiau žaloja labai“ (Neringa, 31).*

Simona kalba apie abiejų sutuoktinių susitaikymą su vaiko situacija ir bandymu gyventi kartu ir daryti, ką gali geriausia: „*Tikrai aš dėjau daug pastangų sakykim, kad tas vaikas mano jaustųsi gerai, kad poreikiai <...> būtų patenkinti ir aš manau, kad vyras tą suprato, kad kitaip nebus. Ką*

*turim va ir gyvenam. Nereikalaujam mes vienas iš kito irgi kažkokių aukštų reikalavimų...tiesiog yra šeima yra kasdieninis gyvenimas taip būna, kad pavargstam-- tai gi ne paslaptis“ (Simona, 42).*

Palaiptiniam sutuoktinių santykiuose atsiranda daugiau ramybės, jie pradeda geriau suprasti vienas kitą bei stengtis palaikyti savo santykius: „Šiuo metu yra viskas labai gerai. Galbūt jį jau pajaučia, mes susikalbam, jis supranta, ką aš noriu pasakyti ir galbūt nebesipriešina, arba mes vėl esam abu labai nusiraminę, kažkaip ramiai viską priimam. Aišku tų sunkumų visokių kyla, tai vis ieškai būdų kaip bendrauti, kaip bendradarbiauti, kaip kartu visus tuos namų kampus palaikyti, norisi, kad ir jis įsijungtų, bet aš kažkaip matau jo pastangas, matau, kas jį stengiasi ir džiaugiuosi“ (Neringa, 31).

Vis tik dėl didelio užimtumo, į santuokinį gyvenimą žiūrima pragmatiškiau, be didelių emocijų, perdėtų lūkesčių ar reikalavimų: „Su tokiu vaiku auginat nėra laiko bendravimui, sudarytas tvarkaraštis, viskas sudėliota, pasidalinta darbais, naktį ir dieną <...> Ir visa savaitė užimta, nėra kada galvoti apie santykius ar kita..tiesiog užimtas ir tiek. <...> Nesunku, susitaikymas su viskuo, nėra didelių lūkesčių. <...> kažkaip ir nėra sudėtinga, mes susitaikę su tuo ir lyg viskas gerai, nėra didelių lūkesčių, sudėtingos situacijos, poreikiai, mums nėra sudėtinga“ (Rima, 43).

Sutuoktiniai supranta, kad nors laiko kartu turi mažai ir jis kitoks, tačiau tai nereiškia, kad jų santykiai nėra tvirti: „Šiaip mūsų santykiai yra geri. Jau yra praėję nepirmi santuokos metai, auga 2 vaikai, abu dirbantys užsiėmę žmonės. Tas gyvenimas taip ir pasiskirsto - tarp darbų, pareigų ir tokios asmeninės erdvės, kurios jau yra likę mažiau tarpusavio santykiams, bet toks bendras balas tikrai būtų "gerai", nes mūsų santykiai yra geri“ (Irena, 44). Panašiai Simona pasakoja apie santuokinius santykius ir gilesnį tarpusavio ryšį ir įsipareigojimą, kuris subrendo santuokoje: „Jeigu jau dvidešimt metų santuokoj gyvename, iš tikrųjų myliu savo vyrą, aš jį palaikau ir mes su juo gerai, kaip vyras sako, "jūs esat mano šeima ir aš kitko kažko artimesnio už tave ir mūsų šeimą tikrai neturiu." Ir tas tarpusavio supratimas, pagarba...tą mato turbūt ir aplinkiniai, pagarba ir supratimas tarp mūsų yra, taip būna visko, aišku, susiginčijam, bet be jokių riksmų, jokių didelių pykčių“ (Simona, 42).

Tyrimo dalyvės džiaugiasi, kad jų santuokiniai santykiai pasikeitė, kad jos pradėjo vertinti gilesnes supratimo, priėmimo, ramybės vertybes savo bendravime su sutuoktiniu ir netgi džiaugiasi galimybe kartu nugyventi visą gyvenimą: „Man nebereikia tokio...tokių jausmų, šiurpuliuko tokio...ten tų drugelių <...> aš labai labai vertinu tuos naujus atradimus santykiuose<...> Aš atradau tą tokią ramybę tarp mūsų, vienas kito supratimą, pažinimą, paskui kai mes vienas kitą pradėjom priimti. Ir dabar esam tokiam etape, ir aš galvoju, jeigu mes kartu pasensim, kiek dar tų atradimų daug bus ir kai man bus koks 60 metų ir kai aš galvoju, kiek aš dar daug ko patirsiu ir aš džiaugiuosi,

*net nebekantrauju. Nu, yra toks sakyčiau džiaugsmas, kad gali daug ką atrasti ir gali būdamas su tuo vienu žmogum“ (Neringa, 31).*

Džiaugsmas, kad yra santuokoje, kad vyras nepabėgo, kad jie kartu išsaugojo santykius ir meilę vaikams, matomas daugumos moterų pasakojimuose: „*Aš viena pati to neištvėčiau, nes pasikalbėt su kažkuo reikia <...> tai nelabai įsivaizduoju gyvenimą be šito žmogaus <...> ir aš manau, kad jis irgi neišvaizduoja kaip jisai. <...> Bet sakau džiaugiuosi tuo, ką turiu šiandienai, kad yra tas mažiukas mūsų“ (Simona, 42).*

Tyrimo dalyvės tai pat jaučiasi be galo dėkingos savo sutuoktiniui už išbuvimą kartu, sutarimą ir už tai, kad jas priima. Neringa pasakoja, už ką jaučiasi dėkinga savo sutuoktiniui: „*Padėkočiau už tuos atradimus visus naujus, <...> kad ta moterim pasijutau, kad ta galimybė tapti mama irgi kartu su juo suteikta, paskui už tai, kad kartu ėjom per tuos visus sunkumus ir, kad jis nebandė atsitraukti<...> už tą padėkoti, kad mane priima tokią, kokia esu. <...> kad jis toks linksmas ir šmaikštus visada sugeba išlikti, ir kad vaikus myli, ir kad mane myli, rūpinasi. Turbūt daug dėkočiau. Ir kad priėmė tokius sprendimus ir su manim ėjo tuo šviesiu keliu ir eina. <...> Neturiu jam kažkokių nuoskaudų, jau kažkokių pykčių, nieko nebelikę. Dabar sakau, mes esam ant tos bangos<...> Mes puikiai sutariam ir einam ta pačia kryptim“ (Neringa, 31).*

Taip pat svarbu suprasti, kad ties santykiais reikia dirbti, nes gali įvyktų daug dalykų ir nežinai, kas gali atsitikti: „*Aš manau, kad ta visko pradžia, bent jau nu reikia žmogų mylėt, nu jei nemyli žmogaus, tai sakau čia irgi vienas psichoterapeutas taip pasakojo, jeigu ir išduoda nu neištikimas yra vyras, nebūtina iškarto pulti į kraštutinumus ir ieškot priežasčių, kodėl taip įvyko ir bandyt gelbėt. Nu nes tai nėra šventė, tai yra darbas, tai nėra tikrai vienas darbas, bet kartais reikia jį dirbt“ (Simona, 42). Be to „*visko dar gali įvykti, nes aš neprisiimu tokios atsakomybės, kad jisai darys taip, kaip aš norėsiu, ir kad jis gyvens taip, kaip aš norėsiu, ir jisai irgi žmogus, jisai ir klysta, ir aš klystu, jisai vienaip galbūt tas klaidas taiso ir aš kitaip gal taisau. Aš niekada negaliu žinot kaip viskas toliau bus“ (Neringa, 31).**

Išanalizavus antrąją temą, matome, kad santuokiniai santykiai per laiką kinta. Sutuoktiniai pradžioje išgyvena krizę, o vėliau suranda būdus, kaip toliau su tuo gyventi. Deja, kai kurios poros šio etapo neatlaiko dėl sudėtingų emocinių reakcijų, nuovargio, anksčiau turėtų santykių problemų, kurios gimus vaikui su ASS, dar labiau išryškėja. Tačiau tos poros, kurios susitaiko su esama situacija, labiau susivienija ir tampa tarsi komanda, dirbanti kartu, kuri palaipsniui ima vienas kitą labiau suprasti, vertinti ir palaikyti ir pasiekia ramesnį ir gilesnio įsipareigojimo periodą savo santuokoje. Jie nebeturi nerealistiškų lūkesčių vienas kito atžvilgiu ir bando abu padėti vienas kitam ir savo vaikui. Per tai atsiranda didesnis ryšys ir supratimas kito atžvilgiu.

### 3.3 Sutelktumas kaip santuokos ramstis

Trečioji šiame tyrime išryškėjusi tema yra apie sutuoktinių sutelktumą kaip santuokos ramstį (Žiūr. 3 pav. 3 priede). Sutelktumas yra apibrėžiamas kaip tam tikras emocinis artumo lygis tarp sutuoktinių, pasireiškiantis daugiausia per bendrą sutuoktinių veiklą ar jų tarpusavio bendravimo būdus (Balswick & Balswick, 2014; Busby, Christensen, Crane, & Larson, 1995). Tyrimo dalyvės pasakodamos savo istorijas, atskleidė sutelktumo aspektus savo ir savo vyrų akimis. Moterys dalinasi savo jausmais su savo vyrais, nori su jais kalbėtis, siekia vyrų paramos ir palaikymo, domisi vyro pasauliu bei žavisi jo charakterio savybėmis ir elgesiu. Tuo tarpu vyrai daugiau ramina, paliko moteris, suteikia joms vilties ir naudoja humorą praskaidrinti kasdienybę bei įneša ramybės ir stabilumo į tarpusavio santykius. Sutuoktiniai kartu prisitaiko prie kitokių tarpusavio santykių, atsižvelgdami į vaiko negalią, statydina tarpusavio ryšį priimdami ir nuoširdžiai domėdamiesi vienas kitu bei sutardami dėl bendravimo, pareigų ir efektyvesnio konfliktų sprendimo.

Moterys džiaugiasi, kai vyras dalinasi domisi pagalbos vaikui būdais, ir to pasekoje sutuoktiniai kalbasi apie problemas ir tarpusavio santykius: „*Vyras tikrai buvo labai susidomėjęs viena ugdymo programa. Ir jis buvo labai užsidegęs ir su manim dalindavosi <...>. Ir tada aš labai džiaugiausi (pakiliai) ir tada atrodo mes tuo pačiu keliu einam, ir aš tada išklausydavau. Aš suprasdavau tuos jo pasiūlymus, juos priimdavau, bet bandydavau iš savo pusės kažkaip paaiškinti ir mes sakyčiau taip va po truputį spręsdavom kalbėdamiesi. Kalbėdamiesi. Ir iš tikrųjų nebūdavo taip visada, kad iš karto vienas su kitu sutinkam, po kiek laiko vėl pasikalbam.*“ (Neringa, 31)

Iš vyro pusės moterys gauna emocinės paramos, paguodos ir vilties: „*Po vaiko diagnozės, jis matė, kad labai man buvo emociškai sunku, psichologiškai sunku, tai labai palaikė<...>, ramino, guodė, kad viskas bus gerai, bet tas "viskas bus gerai" tai toks, suprantat, kaip nosį išsipūsti, iš tikrųjų. Nu toks paviršutiniškas, o vaisto gydyt, kaip aš sakau tokio, nu nėra iš tikrųjų, nes nu nebus taip, kad vieną dieną ten pasimelsi, atsibusi ir viskas bus gerai. Vis tiek, tas posakis "viskas bus gerai" tokio tikėjimo [įneša] <...> Tai toks palaikymas labai stiprus, raminimas, kad bus geriau, kad nevisada bus taip, kaip dabar yra, kad išgyvensim, kad gyvensim, o kad labai toli negalvočiau“ (Kristina, 29).*

Moterims labai svarbu su sutuoktiniu dalintis savo jausmais bei bendrauti: „*Man labai patinka tas mūsų kalbėjimasis ir bendravimas.<...> Kad tiesiog kartu eitumėm ir kalbėtumėmės, spręstumėm problemas pasikalbėdami ir vienas kitą priimdami, ir stengdamiesi maksimumą išgauti iš to ką mes galim, o kaip bus, bus matyti. Aš kiekvieną patirtį įvertinu ir priimu, ir džiaugiuosi. Jau kartais kai aš pasidžiaugiu, tai ir vyras mato. Pasidalinu su juo aišku, apie savo jausmus pakalbu. Va aš manau,*

*kad jis iš to irgi pasiima kažką, gal jam nelabai yra priimtina kalbėt, bet aš kalbu su juo, vat kaip gerai, kad mes tokį kelią ejom, kokia gera patirtis ir kiek atrodo daug supratai“ (Neringa, 31).*

Tyrimo dalyvės žavisi vyro gebėjimu praskaidrinti gyvenimą, net kai yra labai sunku: *„[Santuoka] tai nėra kažkokių saldinių periodas, yra tos rūgštelės viduj visko, bet aš manau, kad tai suteikia tokio įdomumo. <...> tai nieko nekeisčiau, likčiau prie to paties savo vyro ir toks, koks jis yra, tai daro įdomesnį gyvenimą ir nemanau, kad rasčiau kažką. Nu gal aišku, ten būtų kokia smulkmena gal, bet tokių kažkokių ryškių asmens savybių nerasčiau, nes ta tokia jo charizmatika padeda labai“ (Kristina, 29).*

Moterys dalinasi, kad joms padeda vyro humoro jausmas ir sugebėjimas matyti teigiamus dalykus: *„Galbūt aš daug jam padėkočiau ir už tai, kad jis toks linksmas ir šmaikštus visada sugeba išlikti“ (Neringa, 31).* Kristina tęsia pasakojimą apie tai, kad vyro teigimas požiūris padeda nepasiduoti: *„Vyras labai optimistiškas yra, su humoru ir su tokiu paprastesniu požiūriu į gyvenimą jisai, labai tas padėjo. <...> jis neleidžia įklimpti į tą tokį liūną, o kelia kaip tik į viršų<...>. Tas jo humoras ir tos savybės tai supaprastina visą situaciją. Aš manau, kad jeigu būtų rimčiau į tai žvelgiama iš tos pusės, tai tikrai mes daug daugiau tų dramų turėtumėm ir daugiau tų problemų prisikurtumėm. Viskas kažkaip labai ramiai ir stabiliai, ir su humoru. <...> jis toks biški spontaniškesnis, tokių iššūkių priimantis labiau, tai tokios druskelės biški duoda kasdienybėj“ (Kristina, 29).*

Auginant vaiką su ASS, moterims reikia, kad vyrai jas sugebėtų išklaudyti, išliktų ramūs ir nepasiduotų emocijoms: *„Jisai atlaiko tuos mano [emocinius] protrūkius, sakyčiau. Ir emocijos, nuovargiai, ir viskas susideda ir dažniausiai aš pasiburbu, pasiburbu, pasiburbu, jis išklauso ir baigias tuom. <...> Jisai yra labai ramus ir stabilus toksai. Jį emociškai, taip išvest iš kantrybės yra sudėtinga, mane greičiau galėtų. Nors auginant [sūnų], ta kantrybės diagrama išaugo iš tikrųjų, nes labai tos kantrybės prireikė<...> man reikia kartais išsikrauti visiškai, bet vyras tai šaunuolis, jisai atlaiko ir jisai ramiai, kažkaip taip, nepratrūksta, nepalūžta. Ramiai“ (Kristina, 29).*

Laiko tarpusavio bendravimui ir sau pačiam lieka mažai, tačiau sutuoktiniai jį vertina: *„Mažai mes turim tokio laiko, dabar labai daug apie jį kalbam ir galvojam <...> bet mums kažkaip sunkiai sekasi tuos vaikus kažkur palikti<...> kai vaikai vakare užmiega, galim kažkokį filmą pažiūrėt <...> jeigu reiktų įvardinti skaičių, kiek sau galėjom skirti per praėjusius metus, tai labai labai mažai. <...> laiko lieka tik savaitgaliais.<...> taip laikas pralekia ir kai susimąstai, kad SAU SAU (garsiai ir su pabrėžimu pasakyta) neskyrei laiko ir nieko tokio nenuveikei SAU malonaus (Pauzė). Bet iš kitos pusės pagalvoju, kad man malonu vakare pabūt su šeima ir ramiai pasėdėti“ (Neringa, 31).* Taip pat sutuoktiniai neturi atstogų: *„Atostogų mes neturime. Labai brangu atostogauti, nes vaiką išlaikyti brangu, o dėl vaiko darai ką reikia, pagal poreikius“ (Rima, 43).* Nors sutuoktiniai kartu laiko turi

mažai, bet tai kompensuoja bendra veikla su visa šeima: „*Kad skirti tik sau laiko pasibūt, nu žinokit, jau neatsimenu, kada tai buvo. Labai seniai. Bet yra kaip yra, kartu kartu ir tas pasibuvimas toks, nu važiuojam prie jūros pasivaikščioti arba į mišką su dviračiais, jeigu žiemą, tai paslidinėt, jeigu užtaikom, kad ten vaikas mokykloj, o jeigu ne, tai savaitgalį su draugais, va draugai pažiūri vaiką, kai paslidinėja. Vasarą tai va pasimaudyt, pasivaikščiout, pagrybaut išeinam*“ (Kristina, 29).

Tai pat sutuoktiniai pasitiki vienas kitu ir leidžia pailsėti atskirai: „*Jei jis išvažiavo su draugais į pirtį žinau, kad jis grįš ir neslampinėju. Taip aš jaučiuosi ramiai, kitas dalykas - nenorės negrįš nu ką jau, bet aš žinau, kad grįš, niekada neieškau, nelakstau iš paskos. Aanksčiau jis nebuvo toks, jis anksčiau visada eidavo iš paskos, o paskutiniu metu, paskutinius gal tris metus, tai lengviau paleidžia mane*“ (Simona, 42).

Santykiams kintant, tarp sutuoktinių bendravimas tampa šiek tiek buitiškesnis ir jo yra mažiau, dėl ko tyrimo dalyvės apgailestauja: „*Santykiai, aišku, subrendo jie nebėra tokie sakykim romantiški, švelnūs, taip, pasitaiko progų, kai galim ir dviese pabūt na kažkur išeit<...>Ne per naktį kažkur, bet tiesiog išeit pasėdėt. Kas dar, sakykim, gal pasikeitė tai, kad mažiau to kalbėjimo. Kažkaip aš pasigendu, atrodo, nebėra apie ką kalbėt, buitį aptariam ir viskas pasibaigia, kadangi aš dabar nebedirbu, nebėra man netgi temos apie mano darbą pasikalbėt. Tai vat to pokalbio matau, kad mes kiekvienas prie kompiuterio, telefono atskirai, atskirai tų retų progų pasikalbėt, tai vat, nebent vakarienei trumpam susėdam, užkandam ir pasikalbi kaip kam sekėsi, bet atrodo gal taip ir turi būt, aš nežinau kaip turi būt, ar išvis turi būt kažkaip, gal to ir užtenka*“ (Simona, 42).

Tačiau nors ir nedaug sutuoktiniai kalbasi, tačiau tas kalbėjimasis yra produktyvesnis ir nebeišvengiamas, nes sutuoktiniai žino, kad anksčiau ar vėliau turės bendrauti ir spęsti problemas: „*Labai nedaug mes kalbamės, jau čia mano iniciatyva, jis nekalbus žmogus <...>Nuo pat jaunystės jis buvo linkęs nekalbėt, nosisukt, ignoruot, nueit į kitą kambarį. Aš jo klausdavau, kada tu būsi pasiruošęs kalbėti, tada atėik ir mes pasikalbėsime. Vis tiek mes turėsime pasikalbėti. Po to kai gimė vaikai, aš jam ir aiškinau, kad vis tiek mes turėsime bendrauti <...> kad ir kas benutiktų, mes turėsime kalbėtis <...>jis suprato, kad bet koku atveju aš jį priimsiu ir pasikalbėsiu su juo, kad ir kas bebūtų*“ (Neringa, 31)

Sutuoktinių sutelktumas auga ne vien bendraujant, bet ir per kasdienes pareigas, nors jose daug įtampos: „*Aišku, atsiranda pareigos, atsiranda priežiūra, atsiranda visai kitokie darbai ir kai jau du suaugę žmonės nebegyvena tik sau, o kai jau atsiranda vaikai, kuriais tebereikia rūpintis, pradedant tuo, kad drabužiai, maitinimas, ryto ritualai, visą dieną mokykloje ir taip toliau. Nu tai aišku koreguoja bet kokios šeimos gyvenimą, kokia ji bebūtų <...>, o kai auga vaikas su negalia, tas gyvenimas įgauna tokių specifiškumą, nes <...> reikia viskam skirti daugiau laiko <...>tik tiek, kad laikui einant ir vaikui augant vis daugiau atsiranda savarankiškumo ir tam tikri dalykai jau tampa*

rutininiais, prie jų įpranti tiesiog ir jų nebeakcentuoji, bet būna ir dienų kai <...> tokios įtampos susikaupia, kad tu ir vėluoji, ir vaikai serga. Ir tokių situacijų būna, kas iššaukia ir tokius truputėlį net ne konfliktus, bet tokias įtampos situacijas“ (Irena, 44).

Sutuoktinių sutelktumas bręsta ir atliekant namų ruošos darbus: „Nu tas namų tvarkymas yra bendras toks. <...> Iš tikrųjų, lauke daugiau vyras darbuojasi, vasarą prie žolės, prie aplinkos, o jau man lieka toks buitinis aptvarkymas, bet šiaip ir vyras prišoka, ar grindis ten praplauti, ar ten prasiurbti, ar ten dulkes nuvalyti. Mes ir vaikus įjungiam į tą namų tvarkymą, ten ar dulkes pavalyt, ar šiukšles išnešt, kad tokias pareigas truputėlį skirstom, kad vaikam įsitraukti į tą veiklą. Ir kažkaip nežinau, mes taip lengvai sutariam, bet būna, kad ir savaitgaliais "oi, kaip aš tingiu tingiu tingiu", bet mes išsisprendžiam kažkaip taip. Susitvarkom“ (Kristina, 29). Dauguma tyrimo dalyvių teigė, kad su sutuoktiniu dėl darbų pasidalijimo konfliktų nebekyla: „Tai mes jau esam išsigryninę tuos darbus. Daugiau problemų nekyla, nors kartais yra būna tokių pasakymų: "galėtum pati nusivežti" ir panašiai, bet čia jau yra situacijos susijusios su mūsų pačių bendravimu, ne tiek su vaikais“ (Irena, 44).

Bendraudant sutuoktiniams svarbu sutarti dėl vaikų auklėjimo: „Kas liečia vaikų auklėjimą iš tikrųjų esam sutarę, niekada nenuginčysim kito pasakymo, kad jeigu mama pasakė taip, taip ir turi būt, jeigu tėtis taip pasakė, tai irgi taip turi būt“ (Simona, 42).

Sutuoktinių sutelktumas auga ir priimant sprendimus: „Taip, sprendimus reikia tikrai diskutuoti ir dažniausiai mes randame tą kompromisą, dažniausiai nebūna kažkokių tai didelių ginčų, bet faktas, kad tikrai sprendimus reikia ir išsiskutuoti ir kartais reikia, kaip aš visą laiką sakau "3 stipriosios, 3 silpnosios", nes kitaip išmoksti būt derybininku, ko galbūt kitos šeimos situacijoje nereikėtų“ (Irena, 44). „Dažniausiai, jo, pasišnekam, aptariam. <...> Sakau, kad esu ir aš, ir vaikas ir nu va taip pasišnekam. Būna, kad jisai ir padaro ten kažką tokio spontaniškesnio, taip, ai nu galėjai nedaryti, bet aš taip galvoju "nu ir gerai, nes kitaip ir nebūčiau sutikus arba ten pasirašius (liaudiškai sakant) kažką daryt, kažką veikti". Gal tai yra truputėlį gerai, nes išjudina iš tos tokios kasdienybės, rutinos tos tokios“ (Kristina, 29).

Sutuoktiniai turi savo „pasiūlymų kambarėlį“ kur gali diskutuoti ir pakovoti, kol nepriims tinkamo sprendimo: „Mes turim dabar susiplanuoti ateity kaip pasidalinsim, kažkoks planas konkretus, kokie darbai tau, kokie man...visokie paskaičiavimai, išlaidos, kiek kam galim skirti.<...> Tada priimam tuos sprendimus.<...>Sprendimai yra kažkaip dar ir kovos dalykas. Nugali tas, kuris turi daugiau turi kažkokių argumentų, paaiškinimų, kodėl tai yra svarbu.<...>Aš [vyrą] vedu į tą pasiūlymų kambarėlį, sakau, dabar aš tau siūlau daryti tą ar aną, ir jisai renkasi, taip ir priimam tuos sprendimus, jei man kas netinka, tai aš vėl bandau jam siūlyti, kaip keisti“ (Neringa, 31).

Simona, šitaip pasakoja apie sprendimų priėmimą su savo sutuoktiniu: *“Darbą [vyras] irgi vieną kitą čia keitė. Bendrai susėdam, pliusiukus, minusiukus[susidėliojom]<...> sėdim ir galvojam, ar tinka tas, bet kas netinka <...> irgi aptarinėjame kitus variantus“* (Simona, 42). Sutuoktiniams taip pat svarbu priimti sprendimus dėl finansų, nes dėl jų dažnai kyla konfliktai: *„Nusistatyti tokią taisyklę, kad jeigu ten skiriame vaiko terapijai, mes nebeskaičiuojame pinigų. Va tokius labai finansinius dalykus, nepabijot juos iš karto apsibrėžti, kad paskui nebūtų konfliktų“* (Irena, 44).

Sutelktumas pasireiškia ne vien elgesiu, bet ir pagarbiu ir mylinčiu požiūriu į savo sutuoktinį. Tyrimo dalyvės dažnai vartojo tokius žodžius kaip „džiaugtis,“ žavėtis“ kalbėdamos apie savo sutuoktinį: *„Jis tiesiog yra kitoks žmogus. Aš tiesiog pradedu labiau jį priimti ir jisai atsiskleidžia po truputį kiek gali savo pajėgumu, ir aš pamatau kitų dalykų pas jį. Nebūtina būti labai iškalbingam ir labai filosofuojančiam. Jisai turi kitų dalykų, kurie priverčia žavėtis“* (Neringa, 31). Kristina vyre vertina tokias savybes kaip *„optimistiškumas, palaikymas, meilė, supratimas, savęs pasidalinimas<...>O dar kaip tarpusavio, tai toks vėlgi supratingumas, palaikymas, pabūt tokiu kaip draugu, išklaudyti. <...>toks kaip draugiškas ir pasišnekėjimas, ir pasidalinimas tų minčių ar emocijų, nu toks vat paprastumas, iš tikrųjų, galbūt natūralumas“* (Kristina, 29).

Tačiau moterų akimis, ir jų vyrai jomis žavisi ir jas vertina: *„(Pakiliai) vieną kartą jisai man buvo pasakęs (labai man buvo toks didelis komplimentas), kad aš esu panaši labai į jo mamą. Sako, tu kaip mano mama, o anyta man visada toks idealas buvo <...> kai jisai man tai pasakė, dar buvau jauna, dar vaikas buvo ką tik gimęs, ir jis manyje jau matė tokią kaip savo mamą, tokią rūpestingą. Tai parodė, kad jis tikrai manimi didžiuojasi turbūt ir žavisi, nes jo mama jam yra toks pavyzdys. Ir jis tada mane naujai pamatė, naujomis akimis, naujam vaidmeny. Ir visokių jausmų tuomet kilo! Ir tas pasididžiavimas, tiek man buvo džiaugsmo, kai mačiau, kaip jis su vaikais elgiasi“* (Neringa, 31).

Moterys džiaugiasi savo vyrais, kad šie visų pirma myli vaikus ir rūpinasi jais ir savo žmona: *„Aš manau, kad tas gebėjimas būti vyru ir tėvu man yra svarbiausias <...> labai myli jis savo vaikus jau tikrai, o man turbūt kaip mamai tai ir yra svarbiausia. Vaikai iš tikrųjų pas jį yra pirmoj vietoj <...>Jisai pastovi ir žinau, kad tikrai pastovės už savo vaikus lygiai taip pat ir turbūt ir už mane nors ir problemų darbe buvo, tai jis mane išstumdavo lauk iš mašinos, sakydavo, „eik susitvarkysi, padarysi“ taip ir praėjo tas sunkus periodas ir labai džiaugiuosi tuo“* (Simona, 42).

Tyrimo dalyvės atskleidė, gilėjant tarpusavio santykiams, sutuoktiniai geriau kalbasi apie problemas: *„Su lyg metais tas tylėjimas trumpėja <...> paskutiniu metu mes tiesiog išmokom kalbėtis<...> Nesikalbam, kol galų gale nepabosta ir pradedi šypsotis dabar jau, bet anksčiau visą laiką iniciatorius sakykim pokalbio pradžioj būdavo vyras. Vyras iškart pasako kur yra problema ir, bet jis dažniausiai sako: „Aš su ja susitvarkysiu“* (Simona, 42).

Žmonos išmoko, kaip prieiti prie savo vyro ir paprašyti jo pagalbos: „Kai man kažko reikia, aš konkrečiai paprašau jo. Aš supratau, kad jeigu aš gražiai su juo labai elgiuosi, jeigu aš esu kantri, jeigu aš prašau jo gražiai, jeigu aš priimu jo atsisakymą, tada jisai visai kitaip reaguoja <...> Jam labai patinka mano gera nuotaika. Jeigu aš esu geros nuotaikos ir švelniai su juo kalbu, tada jisai būna labai paslaugus ir indus eina plauna, pasisiūlo pats kai ką padaryti“ (Neringa, 31).

Sutuoktinių sutelktumas pasireiškia per per žodinį ir nežodinį vienas kito palaikymą ir padrąsinimą: „Tas palaikymas vis tik yra žodinis: "Va, gerai tu čia padarei, šaunuolis!" Mes kartu žiūrime nuotraukas, mes labai daug filmuojam kartu ir tiesiog atrandam tam laiko ir aišku galbūt vienas kitam taip pagirti ir pasakyti, nuraminti ir yra netgi buvę taip, kad "viskas, nustok isterikuoti, išsikaptysim, viskas bus gerai". Ir tą esam pasakę ir vienas, ir kitas <...> tiesiog reik nebijot kalbėt apie tai <...> Vyras teigiamai žiūri, kai jis kažkur išleidžia mane. Jis eina į anglų kursus, jis eina sportuoti“ (Irena, 44).

Daugelis tyrimo dalyvių tiesiogiai ir netiesiogiai kalbėjo apie tarpusavio ryšį su sutuoktiniu, kuris atsiranda rodant susidomėjimą vienas kitu ir nebesiekiant vienas kito keisti: „Jeigu tau yra nuoširdžiai įdomus tas žmogaus pasaulis, jeigu tau jis rūpi, jeigu tu jį priimi tokį, koks jis yra, kad ir kaip jis neatitiktų tavo idealo, bet jeigu tu nueini pas tą žmogų, esi su juo ir klausai "Ką mes galim daryti? Kaip mes galim judėti į priekį? Kas padėtų tau?" Kai esi nuoširdus, tada tas žmogus pajaučia ir jis nebesipriešina, nebevyksta tos kovos. <...> aš su vyru ilgą laiką bandžiau. Tokia tarsi dresūra, pakeist reikia, tu turi būti toks ir čia toks <...> aš supratau kaip svarbu yra priimti tą žmogų. Ir tas ryšys atsirado - aš nuėjau į tą jo pasaulį, pasidomėjau juo nuoširdžiai, supratau, kaip jam yra svarbūs kažkokie dalykai. Aš pradėjau domėtis jo pasauliu ir pradėjau jį priimti, suprasti jo poreikius“ (Neringa, 31).

Esant priėmimui ir giliam supratimui, sutuoktiniai ieško kompromisų ir gali padėti vienas kitam neperžengti ribų vienas kitą laiku sustabdydami: „Svarbu sutarti, kad kai jau matai, kad aš nutrūksiu, tu mane pertrauk ir nukreipk kitur. Čia mūsų abiejų yra susitarimas. Kai jau matai, kad aš ar vaiką perspaudžiu, pavyzdžiui: "paskaityk dar kartą", nes visko būna, sakykim, vyras su sūnum skaito knygą ir aš matau jo nuovargį ir vaiko <...> tada mes vienas kitam duodam ženklus ar gestais, ar prisiliečiam, paspaudžiame vienas kitam petį, pasakom: „Sustok, tu perspaudi ir save, ir vaiką". Tai būna gestų kalbos tarpusavy, veido išraiškų irgi ir visokių ten parodymų, kad "viskas, laikas baigti, negalima" ir panašiai“ (Irena, 44).

Sutelktumas bręsta kartu sprendžiant konfliktus. Nors sprenddami konfliktus, sutuoktiniai naudoja skirtingus būdus, jie su laiku išmoksta bendrauti ir kitaip: „Nemėgstu tiesiai rėžti į akis, tai irgi nėra gerai, nes kartais vyras sako: „tu tyli, tu nesakai“, nes jeigu aš supykstu aš galiu tylėt ir vieną, ir dvi, ir tris, tada pradeda tylėti vyras ir pas mus gaunasi tyla. Tai buvom sutarę, kad rašykim,

<...> vis tiek bendra buitinis, bendri vaikai vis tiek matai, kad reikia pasikalbėti. Perlipu aš jau per save<...> tiesiog ramiai susėdam<...> ir išsiaiškinam, bet tai irgi dažniausiai kyla dėl kažkokių, paskui suvoki, kad tai būtines smulkmenos“ (Simona, 42).

Santuokinių santykių branda pasižymi ir gebėjimu konfliktuojant neįskaudinti vienas kito, laiku sustoti bei duoti vienas kitam laisvę kalbėtis arba ne: „Vis tik mes sustojam, kad vis tik mes iki tokio kritinio lūžio, iki įžeidimo vis tik mes neateinam.<...> [svarbu] neįžeisti iš gilių asmenybės savybių, nes manau, kad yra tam tikra riba, kai žmogų įžeidi ir nutrūksta kažkoks siūlas. Va šitas gebėjimas <...> yra didelių pastangų dėka atėjęs dalykas, Tai iki tokių, kad to įžeidimo yra galbūt iš mūsų šeimų atsinešta patirtis, kad to neturi būti. Tai turbūt aš šitą labiausiai vertinu. Išmokom laiku sustoti ir tada jau kalbėtis arba nesikalbėt. <...> Kartais man taip būna, kad sakau: „Palauk, aš dabar turiu patylėt“, „Aš dabar turiu iškentėt“. Tiesiog taip yra jau“ (Irena, 44).

Situacijose, kai vyras pyksta, kad žmona jam per mažai skiria laiko, jos bando suprasti sutuoktinio pusę ir ką jis išgyvena, nes žino, kad tokiu būdu gali padėti visai šeimai: „stengdavausi suprasti, kaip jisai jaučiasi ir ką jis išgyvena tuo periodu. Ir jam va trūksta tos šilumos, jis kitoks negu aš, aš galbūt galiu būti ilgai viena ir man nereikia galbūt nei kažkokio fizinio kažkokio kontakto, nei apkabinimo. O jisai va to negavęs, jis labai išgyvena, va taip jaučiasi, nuskriaustas, nemylimas. Ir kai jį matau tokį, tai atsiliepia visai šeimai“ (Neringa, 31).

Kalbėdamos apie tai, ką keisti savo bendravime ir santykiuose, dauguma tyrimo dalyvių nenori nieko keisti, nebent save. Kristina, 29 mąsto: „Nesu susimąsčius ką pakeisčiau. Dabar taip gerai pagalvojus, gal nieko. Iš tikrųjų labai džiaugiuosi, kad vyras yra“. Simona, 42 pritaria: „Tiesą sakant, aš turbūt sakau vat keisčiau tik save turbūt, <...> bet ką čia tarpusavio santykiai, net nežinau, <...> šiai dienai nekeisčiau“.

Taigi santuokinis sutelktumas - kaip varomoji jėga, ateinanti per nuoširdų domėjimąsi sutuoktiniu ir nebandant jo pakeisti: „Nu va aš nuėjau į jo pasaulį ir kažkaip be jokių lūkesčių. Šiuo metu aš domiuosi jo pasauliu <...> tas santykis ir tvirtas ryšys atsiranda, kai tu tikrai nuoširdžiai domiesi. <...> Jeigu tu tikiesi pakeisti tą vyrą ar tą vaiką dabar, čia tu ateini ir remontuoji, tada viskas, šakės tavo santykiui, nes kas nori dabar būti remontuojamas? Bet jeigu tu ateini ir tau yra įdomu, tu nori gauti kažką iš jo, įdomaus sužinoti, tai tada visiškai kitas dalykas. Tokia dovana, tokie atradimai, sakau, toj šeimoj vat ir atneša tą, galvoji "koks geras jausmas!“ (Neringa, 31).

Aptarę trečiąją temą, matome, kad sutelktumas iškilo kaip svarbus ramstis gilinant ir plėtojant tarpusavio santykius. Sutuoktiniai bendraudami tarpusavyje, užsiimdami vandra veikla, priimdami sprendimus, sprenddami konfliktus, labiau suartėja tarpusavyje bei geriau sugeba priimti vienas kitą ir nebandyti pakeisti vienas kito. Iš tokio gilaus bendravimo ir tarpusavio ryšio kyla ir gebėjimas kartu atsispirti visuomenės netolerancijai ir spaudimui.

### 3.4 Aplinkinių netolerancija - paradoksalus sutuoktinių vienybės veiksnys

Ketvirtoji tema, apie kurią kalbėjo daugelis tyrimo dalyvių, buvo apie aplinkinių netoleranciją - paradoksalų sutuoktinių vienybės veiksnį (Žiūr. 4 pav. 3 priede). Sutuoktiniai nuolatos išgyvena socialinę atskirtį bei patyčias dėl to, kad augina kitokį vaiką. Dėl aplinkinių reakcijos nėra lengva išėiti į viešą vietą su savo autizmą turinčiu vaiku, tėvai susiduria su problemomis darželyje, mokykloje. Net artimieji ar kiti tėvai, auginantys vaikus su ASS, gali būti nepakantūs. Nors, atrodo, ši tema nelabai siejasi su santuokiniais santykiais, viso tyrimo dalyvės norėjo apie tai kalbėti ir kalbėjo apie tai jautriai, kartais su pasipiktinimu, skausmu ir net ašaromis. Per šias istorijas apie aplinkinių požiūrį ir elgesį su jų vaiku ir šeima, tyrimo dalyvės atskleidė subtilius santuokinių santykių aspektus, kuomet tėvai kaip niekada susivienija, palaiko ir drąsina vienas kitą nepasiduoti ir netgi gina savo vaiką.

Dėl visuomenės stigmatizacijos, sutuoktiniai praranda daug socialinių kontaktų ir pakeičia savo gyvenimo būdą, todėl dažniau priversti remtis vienas į kitą, kas dar labiau sustiprina jų santuokinį ryšį. Jie taip pat išmoksta tvarkytis su įvairiausiomis emocijomis ir nugalėti sunkumus kartu, tuo pat metu geriau tarpusavyje bendraudami ir suprasdami vienas kitą. Be to, sutuoktinius vienija ir pasipiktinimas diskriminacine situacija ir noru kažką pakeisti, kas įgalina juos daugiau kalbėtis ir keisti požiūrį apie autizmą.

Visuomenė nesupranta, kad vaikas su ASS yra kitoks, todėl tėvai turi teisintis ir aiškinti kitiems, kad jų vaikas autistas: „*Labai daug mamų tyli - pavargo teisintis, nes viena mama man uždavė tokį klausimą, sako: „Kodėl mes - autistų mamos - turim nuolat teisintis? Nuolat. Kodėl kitų, pavyzdžiui, sveiki vaikai kažką pridirba parduotuvėj, kodėl jie nepuola teisintis?“ <...> Kitų, sveiki vaikai keikiasi, spjaudosi, spardos ir nieko nesako. Ir nesiteisina. Bet jeigu būtų incidentas, mūsų vaikai visuomet būtų kalti“* (Dangira, 36).

Kristina, 29, labiausiai išgyvena, kad jos vaikas bus atstumtas visuomenės, todėl bando jame atrasti kuo daugiau teigiamų savybių: „*pateisinti, rasti tų dalykų, bruožų, elgesio visokių dalykų, kad mes nebūtumėm tokie nurašyti, kaip sakoma, kad invalidas nėra toks jau prastas ar kažkuom menkavertiškesnis už kitus vaikus. Ne, jisai gali būt toks pat ir ne toks pat, ir kad jisai būtų priimtas tam savo vaikų tarpe, kad nebūtų atstumtas. Aš to labiausiai bijau, kad jie neatstumtų. Tas gal skaudžiausia ir buvo, kad jo nepriims“*.

Tėvams skaudu, kai kiti tėvai saugo savo vaikus nuo jų vaiko: „*Nueini į žaidimo aikštes, mamos nuveda savo vaikus nuo autisto, nors jie tie sveiki vaikai nieko net nepastebi, nemato. Ar čia toks vaikas ar kitoks. <...> nes nežino, kad yra negalia, jei koja susilaužusi, veža vežimėlyje, duris*

atidaro ir pan. Ir gal net nežino, kad vaikas su negalia, o galvoja, kad vaikas neišauklėtas, tėvai viską leidžia vaikui daryti viską, nes tėvai yra labai paslaugūs tokiems vaikams“ (Rima, 43).

Netgi artimiausi žmonės yra žiaurūs vaiko su ASS ir tėvų atžvilgiu: „ Iš mano šeimos narių <...> pas mane nebuvo jokio palaikymo. Buvo tokie pasakymai: „būtum žinojus, kad tokie gims - būtum abortą pasidariusi“, "būtų geriau tada miręs", <...> Jeigu pasidžiaugi kažkokiais pasiekimais, žodeliu, kažkuom dar, „tokie vaikai neturi gyventi, kankinti tėvų“, tipo manęs <...> Labai daug būdavo pasakymų iš artimųjų pusės, kad „tu čia nereklamuok savo vaikų“<...> Apie giminaičius tolimesnius, tai kažkodėl jie visi galvoja, kad gali təkšti į akis ką nori, tarkim, „tokių vaikų neauginčiau niekada. Atiduočiau ir gyvenčiau savo gyvenimą“ (Dangira, 36).

Užmezgus kitus santykius, niekas negarantuoja, kad draugas priims ir neįžeidinės vaiko autisto. Monika pasakoja, kad savo draugą išvarė dėl to, kad šis skaudino ir įžeidinėjo jos vaiką: „Sako: „Surask žodį inhibidas Googlė'je“. Suradau ir sako, kad „jisai [tavo vaikas] ir yra inhibidas“. <...> Aš jam ir pasakiau, sakau: „Neįžeidinėk vaiko prie manęs“. <...> Iš pradžių aš taip galvodavau, nu jo, gal tą vaiką reikia sudrausminti<...>, bet paskui pamačiau, kad draugas jau per daug puola. Tai aš pradėjau vaiką užstoti. Ir išmečiau paskui jį iš namų“ (Monika, 41).

Susilaukus vaiko su ASS, daugelis mamų teigė, kad kai kurie draugai nustojo su jais bendrauti: „Kai kurie draugai nutraukė draugystę, kai sužinojo apie mūsų vaiko diagnozę“ (Dana, 41). Tėvai ir patys nustojo bendrauti su žmonėmis, kurie žeidžia: „Ir tada su tokiais žmonėm nebebendrauju, nebekeliu ragelio, bet tie skauduliai lieka“ (Dangira, 36). Be to tėvai natūraliai atsiskiria nuo visuomenės, nes labai skaudu, ypač kai kiti tėvai bando pamokyti, kaip auklėti savo vaiką: „Tarsi šiek tiek ir priverstas esi izoliuotis<...> toks jauties kaip ir atstumtas šiek tiek, nes ne visi supranta, daug yra iš aplinkinių tokių replikų, pamokymų, tokių įžeidimų arba, kad tu blogas tėvas, blogai auklėji ten arba nesusitvarkai su savo vaiku <...>parekomenduoja "rykštelės" gerai paimti, "beržinės košės" jis nėra gavęs. <...> taip skaudžiai viskas iš tikrųjų. Kur tu beieitum, ar toj pačioj parduotuvėj, ar kažkokiam tai viešam renginy, ar tiesiog mieste, ar parduotuvėj, tai tuoj pat, žinot, kaip tu čia jį auklėji?<...>Po kiekvienų tokių išvažiavimų, ėjimo, tai labai norisi greičiau užsidaryti, vėl tos ramybės, vėl kad viskas būtų ramiai, stabiliai, kad jaustumėis saugiai. Ir tų aplinkinių tas vertinimas ar požiūris, tai irgi labai ir smukdo, skaudina“ (Kristina, 29).

Kiti tėvai ne tik žodžiais užgaulioja vaikus su ASS, bet kartais net ir fiziškai juos bando sudrausminti: „Ir jeigu pasakai, kad autistas, pasako, kad autistą reikia auklėt. Diržas, sako, padeda ir pasibaigia visi autizmai. <...> Net mano vaikui vienam yra vyriškis trenkės“ (Dangira, 36). Dėl to tėvai užstoja savo vaiką: „Nes vaikas labai sureaguodavo, kai kas nors priedavo ir komentuodavo <...> pradėdavo tą vaiką mokinti, tai esu ne vieną kart paprašius, kad "nueikit šalin, čia ne jūsų

reikalas", o vyras yra pasakęs, <...> tokiai bobutei, kuri sakė "tu čia, vaikeli, beržinės košės negavęs", tai vyras pasiūlė jai pačiai beržinės košės, nes neapsikentė" (Kristina, 29).

Ypač sunku būti kartu su kitų autistų mamomis, kurios dažnai lygina vaikus pagal jų gebėjimus: „Tie tėvai, kurie augina sunkius vaikus, mes iš dalies ir slepiamės, nes kiti vaikai, pavyzdžiui, ten, tose socialinėse grupėse, ypatingi vaikai ten<...>atsiranda tėvų, kurie, pavyzdžiui, pasidžiaugia, kad mano 10 metų vaikas pagaliau paėmė pieštuką ir ėmė piešti, tai sako, tai ką, o mano nuo 4 metų jau piešia autistas! Suprantat, bijai netgi tokiom smulkmenom pasidžiaugti. Ir pastoviai yra mūsų - tėvų kitų nurašymas. Pačios žiauriausios mamos yra kitų autistų mamos“ (Dangira, 36).

Lyginimas su kitais ir aplinkinių požiūris, kad nieko dėl vaiko nedarai yra skausmingas: „Va jūs nevedat, va jūs nedarot, va jūs ten neeinat". Taip nu nevedu, nedarom, tai to nedarom ir ano nedarom. Tai taip pasijauti, kad va matai, tu sėdi, kaip visi sako, tau patogu su tuo vaiku sėdėti, tai man tai tarsi su koku skuduru per veidą, nes viena yra sakyti, kita yra daryti. <...> Labai tos drąsos, pasitikėjimo savim, vaiku, nes jeigu tu pats abejosi, bijosi, tai labai greitai tave numuš“ (Kristina, 29).

Visgi sutuoktiniai supranta, kad nepaisant visko, reikia nepabūgti ir vesti vaiką į visuomenę: „Tėvams nebijoti kitų reakcijos, tie, kurie turi senelius, nenoriai veda pas juos,<...>nes vaikas kitaip neišmoks, <...> žmonės yra žiaurūs, bet reikia nebijoti, tėvai žino ir reikia sakyti apie tai. Vaiką vesti kartu ir nebijoti aplinkinių reakcijos...aišku sunku, bet per laiką įpranti ir vaikas įpranta eiti ir būti kartu. Ir palengvini ne tik sau, bet ir vaikui būti su aplinkiniais“ (Rima, 43).

Ir auklėtojų, ir tėvų požiūris į vaikus su ASS ir elgesys yra negailestingas, todėl tėvai bando daryti viską, kad padėtų ir apgintų savo vaikus: „[Darželyje] požiūris ten buvo toks: vaikai per pamokas buvo direktorės vedžiojami į užsiėmimus<...>[mano vaikai] būdavo išvedami į koridorių ir vedžiojami ratais, kad netrukdytų kitiem vaikam. Į šventes būdavo griežtas draudimas vestis mano vaikus - nereikia reklamos ir nereikia reklamuoti invalidų. Valgyti duodavo jiems atskirai prie stalo kampe, kad vėl...Na, požiūris, kad vaikam kitiem netrukdytų. Viena auklėtoja mano vaikų, agitavo visus tėvus rinkti parašus, kad tokie vaikai negali eiti su bendro lavinimo vaikais – užsikrės“ (Dangira, 36)

Netgi, atrodo, išsilavinę žmonės darželyje nesupranta autizmo ir siūlo tėvams vaikus apraminti vaistais, kas verčia tėvus ieškoti kitos mokyklos, kur suprastų jų vaiko situaciją: „Socialinė klausė, ar mes lankom psichiatrą su vaiku.<...> Ir jinai mums pasakė, kad su tokiom diagnozėm mes turėtumėm lankytis pas psichiatrą, nes ne be reikalo gavom diagnozę. Aš atsimenu, tik suglumau, ir sako, gal kokių vaistuukų išrašytų, nes ramesnis jisai būtų<...>. Ir aš klausausi, ir man viduj auga toks, galvoju "nu tu višta, višta“, galvoju "jeigu tu būtum psichiatrė arba daktarė, tu tikrai tada galėtum sakyti, ko mano vaikui reikia, tu esi socialinė darbuotoja.<...> Aš paklausiau: „O jeigu yra

vaistų nuo autizmo, tai aš juos būtinai nupirksiu, bet man tik pasakykit kokie". Tai taip "ne ne ne, tai ne nuo autizmo, bet kad paramint jį". <...> Aš galvoju "dieve, dieve, kad jūs išgertumėt vaistukų ir jum būtų lengva dirbti", bet kadangi reikia su jais dirbti, į kontaktą, raminti, tai čia yra daug pastangų reikalaujantis darbas. Ir jinai mane vis sekiojo mokykloj, kai aš atveddavau vaiką, klausdavo: „Ar lankotės pas psichiatrą?“ Nuoširdžiai melavau, kad lankomės <...> Su vyru susėdom ir sakau: „Aš kitais metais nevesiu čia ir ieškosiu, kur eit, nes nu tokios pievos dar nesu girdėjus“(Kristina, 29).

Pabandžius ieškoti teisybės dėl to, kad su jos vaikais blogai elgiamasi darželyje, mamos atsitrenkia kaip į sieną: „Va taip, aš buvau sudrabstyta su žeme, aš nieko nelaimėjau. Ir švietimo skyrius man griežtai siūlė <...>, kadangi vieniša mama, atiduoti vaikus į <...> į specializuotą darželį, tokį internatą, vienu žodžiu, ir gyventi savo gyvenimą.<...> Direktorės pasakymas buvo: jūsų vaikai neturi trukdyti sveikų vaikų švenčių ir gyvenimo“(Dangira, 36).

Dėl to norisi vengti neigiamo požiūrio, teisimo ir nesupratimo: „Kartais ar tai baimė taip sukausto, ar nenoras tų neigiamų pojūčių išgyventi. Tai tarsi sustabdo tame taške, ir tu tarsi kaip ir vengtum to<...> Tai visko iš tikrųjų yra buvę ir skundų, ir darželiuose, tėvai kai...Ypač darželinio amžiaus, tai labai sudėtinga buvo, dabar tai kažkaip taip lengviau. Darželyje tai labai kalėdiniai visi tie...Tai iš vis ten tragedija būdavo, tai vienais metais labai norėjau, kad sudalyvautų ir kad kaip ir su visais vaikais, kad nebūtumėm mes tokie kaip ir nepageidaujami. Ir aš buvau įsitikinęs, kad mano vaikas gali ir yra vertas dalyvauti“(Kristina, 29).

Kiti žmonės nesupranta, ką reiškia auginti vaiką su autizmu: „Dar juokingiausias klausimas, kai sako: o tu dar nedirbi? <...> Žmonės nelabai suvokia, ką reiškia du autistai namie. <...> Tarkim, šeimoj gimsta autistas su vidutiniu ten sunkumu, arba lengvas. Jie tiesiog ten draskosi, vos ne iki skyrybų, jiems blogai, jiems gyvenimai griūva ir tada aš jiems pasakau: „Palaukit, jūs pagyvenkit viena". <...>Aš neturiu į nieką atsiremti. Ir va žmonės nesupranta, iš tikrųjų, ant kokios įtampos gyveni kiekvieną dieną<...>Ten kiti pyksta, pavyzdžiui, sako „oi, ne tokios mamos gyvena ir ne taip dar prasisuka!“ (Dangira, 36).

Palaiptiesiems dėl tokio visuomenės atstūmimo ir neigiamo požiūrio bei patirtų patyčių, situoktiniai tampa abejingesni, bet tas požiūris ir toliau skaudina ir norisi ginti savo vaiką: „Taip, žinot, nu skaudina, žiauriai skaudina, nesvarbu, ar jis yra autistas, ar jis neautistas. <...>Tas vaikas irgi išeis į tą visuomenę ir jisai bus, nu kaip tu jam rodai, taip ir jis elgsis. Ta prasme, tu neišvengsi kitokių žmonių. Tai jeigu vienam nepatiks bordo spalva, tai kitam juoda patiks, tai kils konfliktas. <...> Tai gal tas labai ir nusistatymas irgi taip skaudina, šiek tiek ir skūros užaugino per tuos metus<...> tai labai užgrūdino tą tokį grubumą, šiek tiek, tiems tokiems neigiamiems žmonėms arba tiesiog abėjingumą tokį, nes būt maloniam nebeišeina visada. Iš tikrųjų aš stengiuosi būti paprasta,

*konfidenciali, bet jeigu žmogus kabina mano vaiką, tai man kartais norisi leptelt jam, kad tu į save pasižiūrėk“ (Kristina, 29)*

Taigi tėvai, auginantys vaiką su ASS, išgyvena daug atstūmimo, neigiamo požiūrio, stigmatizacijos iš visuomenės ir net artimų žmonių. Aplinkiniai sunkiai priima vaiką darželyje, mokykloje, viešose vietose, todėl tėvai turi kartu ginti savo vaiką, aiškinti kitiems, kad jų vaikas yra autistas, ieškoti palankesnės aplinkos savo vaikui ir palaikyti vienas kitą. Visuomenės stigmatizacijos šešėlyje sutuoktiniai paradoksaliai dar labiau susvienija. Jie pasiekia tam tikrą asmeninę brandą: *„galvojau, kad čia mano branda dar labai daug ką reiškia. Aš augau kaip asmenybė ir pradėjau vertinti tuos tokius atradimus“ (Neringa, 31)*. Sutuoktiniai išmoksta vienas kitą ir savo vaiką palaikyti bei nepasiduoti. Kristina ragina tėvus *„kad nebijotų, visų pirma, nes daug jausmų sukyla, kad nesubyrėtų patys ir <...> nepasiduot taip lengvai, nepabėgt vienas nuo kito <...>, nes vis tiek vaikas yra toks koks yra ir nepabūgti jo to autistiškumo, nes tiesiog jį reikia pamilti, o kaip nemylėt savo vaiko, galimybė pažinti tą autistiškumą, tai manau yra labai įdomi ir kuo toliau, tuo yra įdomiau“ (Kristina, 29)*.

Spręsdami su požiūriu į autistą vaiką susijusias problemas, sutuoktiniai turi tarpusavyje bendrauti, palaikyti vienas kitą, ir kartu ieškoti išeičių bei kaip padėti savo vaikui. Jie sustiprėja kaip įgyja kantrybės: *„, auginant sūnų, ta kantrybės diagrama išaugo iš tikrųjų, nes labai tos kantrybės prireikė, nes kaip būdavo - atrodo viskas, viskas, viskas dabar jau susiimsiu aš čia, bet nu iš to nieko gero neišeina, nes jeigu tu pratrūksi, tai tada iš vaiko atgal pareina dar daugiau ir tada visos pastangos, visi tie laipteliai, kuriuos tu eini, kad kažką padaryt, pasiekti, jeigu neišlauksi, neiškentėsi, tai bus labai sunku paskui pačiam“ (Kristina, 29)*. Visi šie bruožai tik dar labiau prisideda prie gilesnio tarpusavio ryšio ir brandesnės meilės, kuri nugali visus iššūkius.

## 4. REZULTATŲ APTARIMAS

Šis tyrimas siekė aprašyti tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, santuokinių santykių patirtis ir jų kaitą. Atlikus teminę analizę, išskirtos tokios temos: sutuoktiniai vaiko diagnozės priėmimo akivaizdoje; nuo krizės iki komandos: santuokinių santykių kaita; santuokinis sutelktumas kaip santuokos ramstis bei aplinkinių netolerancija - paradoksali sutuoktinių vienybės veiksnys.

Šiame tyrime dalyvavo tik moterys, todėl reikia pažymėti, kad santuokiniai santykiai atskleidžiami tik jų akimis ir, tikėtina, vyrai pateiktų kitokias temas interpretacijas. Tačiau moterys spėja, kaip jų vyrai mąsto ir kaip mato situacijas: „*Sunku pasakyti, bet aš įtariu, kad jam svarbus tas pastovumas. bet čia yra tik mano interpretacijos, mano toks pastebėjimas.<...> aš įtariu...kad jisai tikrai kartais ir pyksta, nes aš daugiau dėmesio skiriu vaikams*“ (Neringa, 31). Ši aplinkybė galėtų būti laikoma tyrimo ribotumu, tačiau, kita vertus, viename tyrime visko apimti neįmanoma, todėl rezultatai ir išvados atspindi tai, ką pavyko sužinoti būtent iš šių tyrimo dalyvių, bet kituose tyrimuose būtų svarbu išgirsti ir vyrų balsus.

Pirmoji tema apie sutuoktinius vaiko diagnozės priėmimo akivaizdoje atskleidė, kaip abu sutuoktiniai reaguoja į vaiko kitokumą ir su juo susitaiko. Tyrimas parodė, kad analogiškai literatūroje aptarties tyrimams, sutuoktiniai patiria šoką, baimę, nežinomumą bei neigimą (Whitetaker, 2002; Bhagat et al., 2015). Kadangi tėvai mažai žino apie autizmą, jie neigia tai, kad jų vaikas kitaip elgiasi ir bando racionalizuoti situaciją. Ypač tai daro vyrai. Šio tyrimo dalyvės taip pat akcentavo, kad jos ir jų sutuoktinis skirtingu laiku susitaiko su diagnoze. Tai panašu į Hartley ir bendraautorių (2010) rezultatus, jog dėl skirtingo susitaikymo laiko, sutuoktiniai išgyvena nesutarimus ir stresą santykiuose.

Panašiai, kaip ir Hock ir kolegės (2012), sutuoktiniai šiame tyrime patyrė lūžio tašką, kuomet sužinota diagnozė ir bei rūpinimasis vaiku pareikalavo daugiau emocijų ir kitų resursų ir naujų funkcionavimo būdų, kas sukėlė tam tikrą krizę sutuoktinių gyvenime. Be to vaiko priežiūra reikalavo tiek daug laiko ir pastangų, kad sutuoktiniai beveik nebeturėjo laiko vienas kitam ir savo poros santykiams. Anot O'Brien (2007) jų vaikas, kurį jie turėjo, pasikeitė, jis nebėra toks pats vaikas, ir su juo tėvams vėl reikia išmokti gyventi. Taigi tėvai, kurie sugebėjo susitaikyti su diagnoze, peržiūrėjo savo lūkesčius santuokinių santykių atžvilgiu, susitaikė, kad negalės tiek daug laiko praleisti vienas su kitu ir geriau suvokė, kaip vaikas paveikė jų santykius (Johnson & Piercy, 2017). Tuomet tyrimo dalyvių teigimu atėjo didesnė ramybė bei pasitikėjimas vienas kitu: „*metam bėgant vis daugiau atsiranda tas priėmimas, supratimas, tu supranti tą žmogų. Tai vat sakau, tas žodis priimti...Jeigu tu moki priimti žmogų, tada gali gražiai gyventi*“ (Neringa, 31).

Deja, kai kurie sutuoktiniai išsiskyrė ir nesugebėjo išspręsti santuokinių ir su vaiko diagnozės priėmimu susijusių problemų. Panašiai matome ir literatūroje, kur tyrimai apie vaikų su autizmo spektro sutrikimais įtaką sutuoktinių santykiams yra prieštaringi. Keletas tyrimų, kalbančių apie tai, kaip vaiko su ASS paveikia poros santykius, parodė, kad sutuoktinių su vaikais su ASS streso lygis ir pasitenkinimas santuoka yra mažesnis nei tėvų auginančių neurotipiškus vaikus (Brobst et al., 2009; Higgins, et al, 2005). Tokie tėvai taip pat patiria daugiau emocinių išgyvenimų ir socialinės izoliacijos (Hamlyn-Wright et al., 2007). Be to, tėvų auginančių vaikus su ASS distresas yra didesnis, nei tėvų, turinčių vaikus su kitokiais sutrikimais (pvz. , Dauno sindromu) (Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al., 2009; Hartley et al., 2012). Todėl nenuostabu, kad tėvai kartais neatlaiko: „Galvojau, kad vyras mane palaikys, ir mes kartu viską įveiksime. Deja, vyras negalėjo susitaikyti su diagnoze ir paliko mane su vaikais. Vyras pasakė, kad pavargo nuo buities rūpesčių“ (Dana, 41). „Tada prasideda kaltinimai, kad mano gyvenimas pablogėjo dėl tavęs, tu pagimdei tokį vaiką. Mano uošvienė tokia tokia tokia, čia prigimimas, kaip ir tu. Prasideda skyrybos, tas kaltų ieškojimas, dėl to įvyksta skyrybos - dėl kaltų ieškojimo ir jų radimo“ (Dangira, 36).

Visgi rūpinimasis vaikais su ASS gali ir teigiamai paveikti poros santykius. Tai matome šiame tyrime, kuomet tyrimo dalyvės praėjus laikui po susitaikymo su diagnoze, yra labiau patenkintos savo santuokiniais santykiais. Bayat (2007) teigia, kad sutuoktiniai auginantys vaikus su ASS, gali turėti gilesnį tarpusavio ryšį. Be to sudėtinga vaiko priežiūra ir su ja susiję sunkumai užgrūdina sutuoktinius, kurie išmoko būti dėkingesni ir empatiškesni (Cowan, 2010, cit. Johnson & Piercy, 2017, p. 646). Šiame tyrime taip pat matome daug džiaugsmo, empatiškumo, dėkingumo, žavėjimosi savo sutuoktiniu ir jo vertinimo.

Antroji tyrime atskleista tema vadinosi „Nuo krizės prie komandos: santuokinių santykių kaita“. Joje matome, kaip išgyvendami sudėtingas emocijas bei krizę, sužinoję vaiko diagnozę, sutuoktiniai patiria daug išgyvenimų, kol sugeba vienas kitą geriau priimti, sutarti bei veikti labiau kaip komanda siekdama geresnio tikslo vaikui ir savo šeimai. Tai matome ir šiame tyrime, nes tėvai pamažu ima kartu dirbti, kurti geresnes sąlygas sau ir savo vaikui ir bando ieškoti tinkamos rutinos ir būdų toliau gyventi bei rasti teigiamų dalykų savo santykiuose.

Marciano ir bendraautorių (2015) fenomenologinis tyrimas parodė, kad vaiko su ASS auginimas gali atitolinti poras ir turėti įtakos skyryboms, tačiau taip pat gali juos suartinti, nes sutuoktiniai bando kartu rūpintis vaiku. Iš tyrimo dalyvių istorijų matome, kad jos ieškojo pagalbos, bandė suprasti, kad vyksta, praleido daug laiko bendraudamos ir ieškodamos išeičių kartu su savo sutuoktiniu, nuo diagnozės iki intervencijų etapo. Dauguma porų turėjo priimti sprendimus dėl vaiko darželio, mokyklos, pereiti įvairias terapijas, naudoti Sonraiso ir ABA metodus. Taigi, šie bendri ieškojimai dar labiau pagilino sutuoktinius santykius. Pavyzdžiui, Kristina, 29, kalbėdama apie

delfinų terapiją, kurioje dalyvavo kartu su vyru, pradeda verkti ir pasakoja apie tai kaip apie didžiausią krizę ir lūžį, kurią ji įvardina kaip asmeninį „subyrėjimą“: „Šita delfinų terapija, iš tikrųjų, pervertė labai mano gyvenimą, labai didelis lūžis man pačiai, labai sunkiai išgyvenau, iki šiol sunku kalbėti, nes emocijškai tai buvo<...> man tai buvo labai sunku. Bet tai buvo labai naudinga, tuom, kad mano vaikas sugebėjo persilaužti, labai prie didelių baimių ir tai padėjo jam perkopti visas baimes ir priprasti prie tų delfinų, ir daug tų emocijų, ir labai teigiamų. Labai, aišku pavargom, visa šeima. Griždavom išsekę. [pravirksta]. Atsiprašau. <...> vaikas atsipalaidavo, o man buvo toks krizinis, kritinis matyt lūžis<...> tai aš labai subyrėjau. <...> Emociškai. <...> o [vyras] kažkaip labai ramiai“.

Trečioji tema, atskleidusi sutuoktinių sutelktumo svarbą, parodė naujų literatūroje nemintų aspektų apie tai, kaip sutuoktiniai vertina optimistiškumą ir gebėjimą išvelgti teigiamų dalykų net labai sudėtingose situacijose. Taip pat rasta panašumų su kitais tyrimais (Johnson & Piercy, 2017, Hock et al., 2012), kuriuose pabrėžiama bendravimo tarp sutuoktinių svarba. Tokie dalykai kaip klausymasis, supratimas, emocinė parama ir palaikymas, sprendimų priėmimas ir konfliktų sprendimas kartu iškilo kaip svarbios šio tyrimo potėmės, tačiau minimos ir šiuose tyrimuose.

Ketvirtoji tema apie visuomenės netoleranciją kaip paradoksalų sutuoktinius vienijantį veiksnį randa atgarsių ir literatūroje. Bhagat ir kolegos (2015) teigia, kad tėvai turi sugebėti susitaikyti su kitų žmonių teisimu ir apkalbomis bei susidurti su socialinės paramos ir pagalbos trūkumu. Tai labai stipriai matome ir šiame tyrime, kuomet tyrimo dalyvės su skausmu ir pasipiktinimu kalba, kaip aplinkiniai elgiasi su jų vaikais ir kaip į juos reaguoja, kaip jie negali lengvai pasirodyti viešumoje bei rasti vaikui tinkamos ir palankios vietos ugdymui. Visgi šiame tyrime matome labai daug tėvų išgyvenamo skausmo ir noro, kad situacija keistųsi. Netgi kai kurios tyrimo dalyvės teigė dalyvaujančios tyrime, nes žino, kaip sunku yra kalbėti apie autizmą ir nori, kad visuomenė daugiau atkreiptų į šią temą dėmesio ir kad situacija keistųsi.

Kalbant apie santykių kaitą, tyrimo rezultatai turėjo tam tikrų panašumų su Hock ir bendrautorių (2012) tyrimu. Identiškai šiam tyrimui, šie autoriai išskiria diagnozę kaip sudėtingą laikotarpį sutuoktinių santykiams. Tai matome ir mūsų tyrimo dalyvių istorijose, kur vyrauja sudėtingos emocijos, o sutuoktiniai patiria milžinišką spaudimą ir sumišimą. Taip pat ir Hock ir kolegos (2012) teigia, kad po diagnozės porų santykiai pereina ypatingą išbandymą. Panašiai ir šiame tyrime, dauguma tyrimo dalyvių kalbėjo apie diagnozę kaip apie sudėtingą krizinį laikotarpį ne tik asmeniškai, bet ir santuokiniuose santykiuose. Hock ir kolegos (2012) teigia, kad diagnozė yra sunkus laiko tarpas, nes sutuoktiniai turi rasti kitokius reagavimo būdus, kuomet jų resursai ir jėgos yra riboti bei dėl to, kad jie išgyvena sudėtingas emocines reakcijas. Jie išskiria estafetės bėgimo fazę, kai tėvai rūpinasi vaiku ir neturi laiko skirti vienas kitam. Tą patį matome ir šiame tyrime, kai tyrimo dalyvės kalba apie tai, kad sutuoktinis leidžia pailsėti ir labai tai vertina, kad nėra laiko santykiams, kad neturi

laiko apie tai galvoti. Tarpusavio ryšio ir įsipareigojimo fazėje, sutuoktiniai sukuria šeimos rutiną, peržiūri savo santykius ir lūkesčius bei kaip jie tarpusavyje bendrauja bei supranta, kad puoselėjant tarpusavio santykius, jie galės padėti ir savo vaikui (Hock et al., 2012). Atitinkamai, šio tyrimo dalyvės pasakoja apie tai, kad keitė savo lūkesčius, išmoko priimti ir vertinti savo sutuoktinį, spręsti konfliktus ir kalbėtis vienas su kitu. Taigi vaiko diagnozė tik dar labiau sustiprino sutuoktinių tarpusavio santykius ir juos kokybiškai pakeitė. Sutuoktiniai tapo kaip komanda, kuri sugebėjo įveikti krizę ir susitelkė dirbti ir gyventi kartu. Tyrime atsiranda tokių santykių apibūdinimų, kaip džiaugsmas, žavėjimasis, vertinimas, meilė, ir kt., kurie parodo ne tik sunkumus, bet ir viltį bei sutuoktinių santykių grožį.

### **Tyrimo ribotumai.**

Šis tyrimas analizavo 8 moterų santuokinių santykių kaitos patyrimą. Nors imtis ir maža, tačiau unikali, atspindinti ypatingą motinų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, patyrimą. Ir nors rezultatų negalima taikyti kitoms imtims, tačiau tam tikri panašumai su užsienio literatūroje aprašomais tyrimų rezultatais liudija mūsų rezultatų validumą. Visgi nors ir moterys kalbėjo apie savo vyrus, tačiau šis tyrimas neatspindi vyrų balso, o tai vienas iš jo pagrindinių ribotumų. Kaip žinome, dažnai sunku prisišaukti vyrus dalyvauti tyrimuose, ypač kai dėl vaiko negalės šeiminė situacija yra pilna įtampos ir užimtumo.

Tolimesni tyrimai galėtų gvildinti vyrų santuokinių santykių patirtis ir kas jiems yra svarbiausia susitaikant su diagnoze ir išsaugojant tarpusavio santykius. Galima būtų daugiau gilintis į santuokinių santykių kaitą pasirinkus reprezentatyvesnę tėvų, ir moterų, ir vyrų, imtį ir patyrinti, kiek šiame tyrime iškilusios temos atspindi tėvų santuokinius santykius ir jų kaitą Lietuvoje. Tai pat išskirtas temas galima būtų tyrinėti kiekybiškai, pasirenkant didesnę imtį.

Praktiškai pritaikyti atrastas temas galėtų psichologai ir socialiniai darbuotojai, dirbantys su poromis ir šeimomis auginančiomis vaikus su ASS. Svarbu būtų atkreipti dėmesį į sutuoktinių patiriamas emocijas, padėti jiems išeiti iš krizės ir priimti vaiko diagnozę, ugdyti atsparumą bei ieškoti efektyvesnių būdų tvarkytis su stresu, visuomenės stigmatizacija bei mokytis efektyviau tarpusavyje bendrauti ir kurti didesnę santuokinio sutelktumo lygį.

Irena, 44 taip susumuoja šio tyrimo metu išsakytas pagrindines mintis: „*Galbūt tas pasakymas, kad pabūti dviese tikrai gali, kai vaikas gerai jaučiasi kažkokioj aplinkoj, parke, prie jūros, kai jis yra saugus. Atsiremti į petį ir tiesiog pasakyti: „Bet tu pažiūrėk, koks jis geras, jis vis tiek bus pats geriausias!“ Ir tada pagirt vienas kitą, kad žinai, vis tiek, jeigu tu nebūtum toks tėtis, tai gal jis ir nebūtų toks! Ne! Tai tu esi tokia mama, dėl to jis ir yra mūsų toks! Bet jis visada bus mūsų, jis yra mūsų. Va tie tokie palaikantys žodžiai, gali būt jie tikri, kad tą minutę tampi laimingas, o toliau eini*

*gyveni, nes laimei laiko kiek bebūtų, ar auginant vaiką su negalia, ar ne, tai yra ta akimirka, kai išgyvenai, o toliau eini ir sprendi visus tuos rūpesčius“.*

## IŠVADOS

1. Šiame tyrime tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, santuokinių santykių patyrimas atskleidžiamas per tokias keturias temas: pirma, sutuoktiniai vaiko diagnozės priėmimo akivaizdoje. Antra, nuo krizės iki komandos: santuokinių santykių kaita. Trečia, sutelktumas kaip santuokos ramstis. Ketvirta, aplinkinių netolerancija - paradoksalus sutuoktinių vienybės veiksnys.

2. Išnagrinėjus temą „Sutuoktiniai vaiko diagnozės priėmimo akivaizdoje“, atsiskleidė, kad vyrai ir moterys skirtingai susitaiko su diagnoze. Moterys daugiau patiria emocijų audrą, vadovaujasi savo nuojauta, kad kažkas su vaiku yra negerai, laukia stebuklo, prisiima atsakomybę ir prašo vyrų pagalbos. Vyrai daugiausia diagnozę neigia bei ramina ir palaiko savo žmonas, su diagnoze susitaikydami vėliau nei jų sutuoktinės. Kai kurie vyrai neatlaiko buitės sunkumų ir diagnozės nepriima, todėl palieka šeimą.

3. Temoje „Nuo krizės iki komandos: santuokinių santykių kaita“ atsiskleidė, kaip sutuoktiniai pereina nuo kaltinimų vienas kitam ir kaltės jausmo iki emocijų valdymo ir stabilesnės šeiminės rutinos sukūrimo, pasidalijimo pareigomis ir sutarimo dėl vaiko ugdymo. Santykiai tampa tvirtesni, atsiranda tarpusavio priėmimas ir supratimas. Sutuooktiniai išsigrūdiną tarpusavio lūkesčius, pradeda vienas kitą priimti ir kartu kaip komanda dirbti ties savo santuokiniais santykiais ir vaiko ugdymu.

4. Tema „Sutelktumas kaip santuokos ramstis“ atskleidė, kaip sutuoktiniai gilina savo santykius kurdami didesnę emocijų artumą, geriau bendraudami ir užsiimdami bendra veikla. Moterys su vyrais dalinasi savo jausmais, žavisi vyro bruožais ir optimizmu bei su vyru kalbasi. Vyrai domisi autizmu, teikia žmonoms vilties ir paguodos „kad viskas bus gerai“ ir išlieka ramūs. Sutelktumą brandinti padeda laikas kartu, bendras sprendimų priėmimas ir efektyvesnis konfliktų sprendimas bei gilesnis tarpusavio ryšys ir įsipareigojimas.

5. Ketvirtoji tema „Aplinkinių netolerancija - paradoksalus sutuoktinių vienybės veiksnys“ išryškino vaikų su autizmo spektro sutrikimais ir jų šeimų stigmatizaciją. Tyrimo dalyvės labai skaudžiai išgyveno visuomenės ir net artimų žmonių atmetimą, socialinę izoliaciją ir patyčias. Sutuooktiniai to pasekoje užsigrūdiną bei susivienijo ginti ir saugoti savo vaiką su ASS ir šviesti visuomenę, kas dar labiau juos kaip vyrą ir žmoną suartino ir subrandino kaip asmenybes.

7. Rezultatų analizė parodė, kad sutuoktinių santykiai auginant vaiką su ASS yra įvairialypiai, sudėtingi, tačiau pasižymi tam tikra kaita nuo stiprių emocijų išgyvenimų bei krizės laikotarpio, pereinant prie brandesnio periodo, kuomet susitaikoma su diagnoze ir kartu dirbama kaip komanda, iki gilesnio tarpusavio ryšio, sutelktumo ir įsipareigojimo.

## LITERATŪRA

- Aleksejūnaitė, L. (2012). *Šeimų, auginančių autistus vaikus, gyvenimo kokybė*. Magistro darbas. Lietuvos sveikatos mokslų universitetas.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5*. Washington: American Psychiatric Association.
- Aylaz, R., Yilmaz, U., & Polat, S. (2012). Effect of difficulties experienced by parents of autistic children in their sexual life: a qualitative study. *Sex Disab.*, 30(4), 395-406.
- Balswick, Jack. O., & Balswick, Judith K. (2007). *The Family: A Christian perspective on the contemporary home*. Grad Rapids: Baker.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 31, 702-714.
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital Quality and Psychological Adjustment among Mothers of Children with ASD: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1675-1685.
- Bhagat, V., Simbak, N.B., & Haque, M. (2015). The peripheral focus on the psychological parameters of parents of autistic children in the intervention methods: a review and recommending the strategy, focusing psychological parameters of parents of autistic children in the intervention methods. *Journal of Young Pharmacists*, 7(4), 403-414.
- Blauth, L. K. (2017). Improving mental health in families with autistic children: benefits of using video feedback in parent counselling sessions offered alongside music therapy. *Health Psychology Report*, 5(2), 138-150.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationships between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 209-215.
- Brobst, J. B. , Clopton, J. R., & Hendrick, S.S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: the couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49.
- Brooks, R., & Goldstein, S. (2012). *Raising resilient children with autism spectrum disorders. Strategies for Maximizing their strengths, coping with adversity, and developing a social mindset*. New York: McGraw-Hill.
- Braun V., & Clarke V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

- Busby, D. M., Christensen, .C., Crane, D.R., & Larson, J. H. (1995). A Revision of the dyadic adjustment scale for use with distressed and nondistressed couples: Construct hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21(3), 289-308.
- Centers for Disease Control. (2018). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years--Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*. Prieiga Internetė: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>
- Churchill, S.S., Villareale, N. L. , Mohanghan, T. A., Sharp, V. L., & Kieckhefer, G.M. (2010). Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Maternal and Child Health Journal*, 14, 47-57.
- Cowan, C.P., & Cowan, P. A. (2000). *When Partners Become Parents*. New York: Basic Books.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles: SAGE.
- Dikko, M. (2016). Establishing Construct Validity and Reliability: Pilot Testing of a Qualitative Interview for Research in Takaful (Islamic Insurance).*The Qualitative Report*, 21(3), 521-528. Prieiga Internetė: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol21/iss3/6>.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles of in mothers and fathers of preschool children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266-280.
- Daire, A. P., Dominguez, V. N., Carlson, R. G., & Case-Pease, J. (2014). Family adjustment measure: Scale construction and validation. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 47, 91-101.
- Deisinger, Julie A. (2012). *Autism Spectrum Disorders: Inclusive Community for the Twenty-First Century*. Information Age Publishing: Contemporary Perspectives in Special Education.
- Diržytė, A., Mikulėnaitė, L. ir Kavaitis, A. (2016). *Autizmo sutrikimų turinčių vaikų situacija ir įtraukties į švietimo sistemą galimybės*. Analizė. Vilnius : VšĮ “Pažangos projektai”.
- Eisemann, M. R., & Oien, R. (2016). Brief Report: Parent-Reported problems related to communication, behavior and interests in children with autistic disorder and their impact on quality of life. *Journal of Developmental Disorders*, 46, 328-331.
- Ekas, N.V, Lickenbrock, D.M., & Whitman, T.L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-being in mothers with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 40(10), 1274-84.

- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*, 375-387.
- Galletta, A. (2013). Mastering the semi-structured interview and beyond: From research design to analysis and publication. *New York: New York University Press*.
- Gau, S.S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., et al. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 263-270.
- Gevorgianienė, V. ir Raščepkina, I. (2014). Motinų, auginančių autizmo sutrikimą turinčius vaikus, kompetencijos. *Specialusis ugdymas, 2*(31), 155-173.
- Gottman, J. M., & Notarius, G. I. (2002). Marital research in the 20th century and research agenda for the 21st century. *Family Process, 41*, 159-197.
- Greeff, A. P. (2000). Characteristics of families that function well. *Journal of Family Issues, 22*(1), 984-962.
- Greeff, A. P., & Malherbe, L. (2001). Intimacy and marital satisfaction in spouses. *Journal of sex and Marital therapy, 27*, 247-257.
- Greegas Coogle, C., Guerette, A. R., & Hanline, M.F. (2013). Early Intervention Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Pilot Study. *Early Childhood Research & Practice, 15* (1). Prieiga Internetu: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1016155.pdf>
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a development disorder. *Autism, 11*, 489-501.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Orsmond G., et al. (2010). The relative risk and timing of divorce in families with children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology, 24*, 449-457.
- Hartley, S.L., Seltzer, M.M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being of fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family Relations, 61*, 327-342.
- Higgins, D.J., Bailey, S.R., & Pearce, J.C. (2005). Factors Associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism, 9*, 125-137.
- Hock, R.M., Timm, T. N., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work, 17*; 406-415.

- Howlin, P. & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism. *Autism, 1*(2), 135-62.
- Huws, J., Jones, R. S.P., & Ingledew, D. K. (2001). Parents of Children with Autism using an Email Group: A Grounded Theory Study. *Journal of health psychology, 6*, 569-84.
- Johnson, J. & Piercy, F. (2017). Exploring partner intimacy among couples raising children on the autism spectrum: a grounded theory investigation. *Journal of Marital and Family Therapy 43*(4), 644-661.
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version. (2016). Prieiga internete: <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F84.0>
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. , & Bates A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child Care, Health, Development, 32* (3), 353-69.
- Lasser, J & Corley, K. (2008). Constructing Normalcy: A qualitative study of parenting children with Asperger's Disorder. *Educational Psychology in Practice, 24* (4), 335-346.
- Lesinskienė, S. (2000). *Vaikystės autizmo diagnostikos ir gydymo principai*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
- Lesinskienė, S., Vilūnaitė, E. ir Paškevičiūtė, B. (2002). Autizmo sutrikimą turinčių vaikų raidos ypatumai. *Medicina, 38* (4), 405-411.
- Lutz, H. R., Patterson, B.J. , & Klien, J. (2012). *Coping with autism: a journey toward adaptation*. *Journal of Pediatric Nursing, 27*(3), 206-213.
- Marciano, S. T., Drasgow, E., & Carlson, R. G. (2015). The marital experiences of couples who include a child with autism. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families, 23*, 132-140.
- Matulevičienė, R. (2017). *Šeimų, auginančių autizmo spektro sutrikimų turinčius ir įprastos raidos vaikus, gyvenimo kokybės vertinimas*. Magistro darbas. Lietuvos sveikatos mokslų universitetas.
- Mickevičienė, E., Šinkariova, L. ir Perminas (2009). Vaikų, turinčių autizmo sindromą, tėvų ir motinų depresyvumas. *Psichologija, 39*, 19-30.
- Mikulėnaitė, L. ir Ulevičiūtė, R. (2004) . *Ankstyvojo amžiaus vaikų autizmas*. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“.
- Miles, J. H. (2011). Autism spectrum disorders: A genetics review. *Genetics in Medicine, 13*(4), 278 –294.
- O'Brian, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations, 56*, 135-146.

- Prasauskienė, A. (red.) (2003). *Vaikų raidos sutrikimai*. Kaunas: Kauno vaiko raidos klinika „Lopšelis“.
- Rivert, T.T., & Mason, J. L. (2010). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 957-976.
- Pisula, E. , & Porebowicz-Dorsman, 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(10): e0186536.
- Pottie, C. G, &Ingram K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864.
- Ramisch, J. L., Onaga, E. & Oh, S. M. (2014). Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 975-988.
- Saveikienė, D. (2018). Tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, požiūrio į vaiko ateitį naratyvas. *Tiltai*, 1, 125-139.
- Stonienė, L. (2015). Psichikos sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumas vaikams turintiems psichikos, elgesio ir emocijų sutrikimų. Vilnius. Prieiga Internetu: <http://www.hi.lt/uploads/pdf/projektai/Ivykdyti%20projektai/90.Tyrimo%20baigiamoji%20ataskaita-pilna.pdf>
- Weiss, J.A.,Robindon, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individualis with Autism Spectrum Disorders. *Res Autism Spectr Discord*, 7(11), 1310-7.
- Whitaker, P. (2002). Supporting families with preschool children with autism: what parents want and what helps. *Autism*, 6(4), 411-426.
- Zecavati, N. & Spence, S.J. (2009). Neurometabolic disorders and dysfunction in autism spectrum disorders. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 9 (2), 129-136.
- Žydžiūnaitė, V. ir Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai: Principai ir metodai*. Vilnius: Vaga.

## SANTRAUKA

Babarskienė, J. *Tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, santuokinių santykių kaitos patyrimas*. Psichologijos studijų programos magistro baigiamasis darbas. Darbo vadovė prof. dr. R. Čepienė, Klaipėdos universitetas:Klaipėda: 2019 -67 psl..

Gerėjant vaikų su autizmo spektro sutrikimais diagnozei, daug mokslininkų nagrinėja pagalbos priemones šeimoms auginančioms tokius vaikus. Tačiau vis dar maža kokybinių tyrimų, nagrinėjančių pačių sutuoktinių santuokinius santykius bei jų kaitą auginant vaikus su autizmo spektro sutrikimais. Tyrimai rodo, kad tokie tėvai patiria daug sudėtingų iššūkių susitaikant su diagnoze bei randant geriausias būdas toliau gyventi, padedant vaikui ir išsaugant tarpusavio santykius. Šiame tyrime analizuojama, kaip motinos auginančios vaikus su autizmo spektro sutrikimais suvokia ir išgyvena santuokinius santykius. Šiam tyrimui buvo pasirinktas kokybinis tyrimo metodas- teminė analizė (Braun & Clarke, 2006) ir naudotas pusiau struktūruotas interviu duomenims rinkti. Tyrime dalyvavo 8 moterys. Dalyvių amžius svyravo nuo 29 m. iki 44 m. Išanalizavus duomenis, išskirtos tokios pagrindinės iškilusios temos: sutuoktiniai vaiko diagnozės priėmimo akivaizdoje; nuo krizės iki komandos; sutelktumas kaip santuokos ramstis ir aplinkinių netolerancija - paradoksalus sutuoktinių vienybės veiksnys. Šiame darbe aptariami sudėtingos sutuoktinių santykių patirtys per moterų prizmę. Tyrimas yra svarbus, kadangi iš tyrimo dalyvių pasakojimų iškilo naujos anksčiau nenagrinėtos temos, pritaikomos Lietuvos kontekste. Šie rezultatai gali būti naudingi psychologams, socialiniams darbuotojams ir kitiems specialistams, dirbantiems su šeimomis auginančiomis vaikus su autizmo spektro sutrikimais. Tyrimas ragina atsižvelgti ne vien į pagalbą tokiems vaikams, bet ir patiems sutuoktiniams kaip porai.

**Raktažodžiai:** sutuoktiniai, sutuoktiniai santykiai, santuokinių santykių kaita, vaikai su autizmo spektro sutrikimais.

**Darbą sudaro** titulinis lapas, turinys, įvadas, teorinė dalis, tiriamoji dalis, tyrimo rezultatai, tyrimo rezultatų aptarimas, išvados, literatūros sąrašas, santraukos (lietuvių ir anglų kalbomis), priedai. Tyrime yra 1 lentelė ir 4 paveikslai.

## SUMMARY

Babarskienė, J. *The experience of change in marital relationship among parents raising children with Autism Spectrum disorders*. Master Thesis in Psychology. Supervisor prof. dr. R. Čepienė, Klaipėda university: Klaipėda, 2019- 67 p.

As diagnosis of autism spectrum disorders continues to improve, many researchers study intervention methods to help families raising children with such disorders. Still qualitative research on marital relationships between spouses raising children with autism spectrum disorders is quite scarce. Studies show that such parents experience many challenges accepting the diagnosis and finding the most effective ways to continue living together and nurturing marital relationship as well as helping the child. This study analyses how mothers raising children with autism spectrum disorders perceive and experience marital relationships with their spouse. This study used qualitative method of research, namely thematic analysis (Braun, & Clarke, 2006) and a semi-structured interview was utilized to collect data. 8 women participated in this research. The age of the participants ranged from 29 to 44 years old. Having analyzed the data, the following key themes were identified: first, spouses in the process of accepting child diagnosis; second, the from crisis to marital teamwork; third cohesion as the main factor fostering marital relationship, and fourth, societal prejudice as the unifying force for the spouses. This research discusses complicated marital relationship experiences as presented from the women's perspective. The study is important because it identifies new themes that were not studied before and could be applied to the Lithuanian context. The results of the study can be helpful for psychologists, social workers and other people helping professions working with families who raise children with autism spectrum disorders. The study encourages to look not only at the intervention possibilities for children, but also for the spouses as a couple.

**Keywords:** spouses, marital relationship, change in marital relationship, children with autism spectrum disorders.

Master's thesis consists of several parts as follows: title page, table of contents, introduction, theoretical part, empirical part, research results, discussion of the study results, references, summary (in Lithuanian and English languages) and appendixes. The study contains 1 table and 4 pictures.

# **PRIEDAI**

## **1 Priedas**

### **Pusiau struktūruoto interviu klausimai**

1. Papasakokite apie savo ir savo sutuoktinio tarpusavio santykius.
2. Kokie jūsų santykiai buvo sužinojus diagnozę?
3. Kaip jūs ir jūsų sutuoktinis reagavoti į vaikos sutrikimą ir diagnozę?
4. Kaip jūs ir jūsų sutuoktinis vienas kitą palaikote ir vienas kitam padedate?
5. Papasakokite, kaip su sutuoktiniu sprendžiate konfliktus.
6. Papasakokite, kaip su savo sutuoktiniu priimate sprendimus.
7. Ar kada nors galvojote apie skyrybas? Papasakokite, kokia tai buvo situacija ir kaip ją sprendėte.
8. Papasakokite, kiek ir koku būdu galite praleisti laiką kartu su savo sutuoktiniu.
9. Ką labiausiai vertinate savo santuokiniuose santykiuose?
10. Ką palinkėtumėte poroms, kurios sužino, kad jų vaikas turi ASS?
11. Gal dar kažką norėtumėte pridėti?

**2 Priedas**  
**Informuoto sutikimo forma**

Gerbiamas respondente,  
Aš, Jurgita Babarskienė, Klaipėdos universiteto Socialinių ir humanitarinių mokslų fakulteto Psichologijos katedros magistrantė, rengiu baigiamąjį darbą tema “tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, santuokinių santykių kaitos patyrimas.” Maloniai prašau Jūsų dalyvauti kokybiniame tyrime, atsakant į interviu klausimus žodžiu. Jūsų atsakymai bus įrašomi ir vėliau transkribuojami.

Gautų duomenų konfidencialumas garantuojamas. Magistro darbe bus pateikiami apibendrinti tyrimo rezultatai. Taip pat bus naudojami pseudonimai. Jei kiltų klausimų dėl šio tyrimo, maloniai prašau kreiptis tel. +37067884485 arba el. paštu [jbabarskiene@gmail.com](mailto:jbabarskiene@gmail.com)

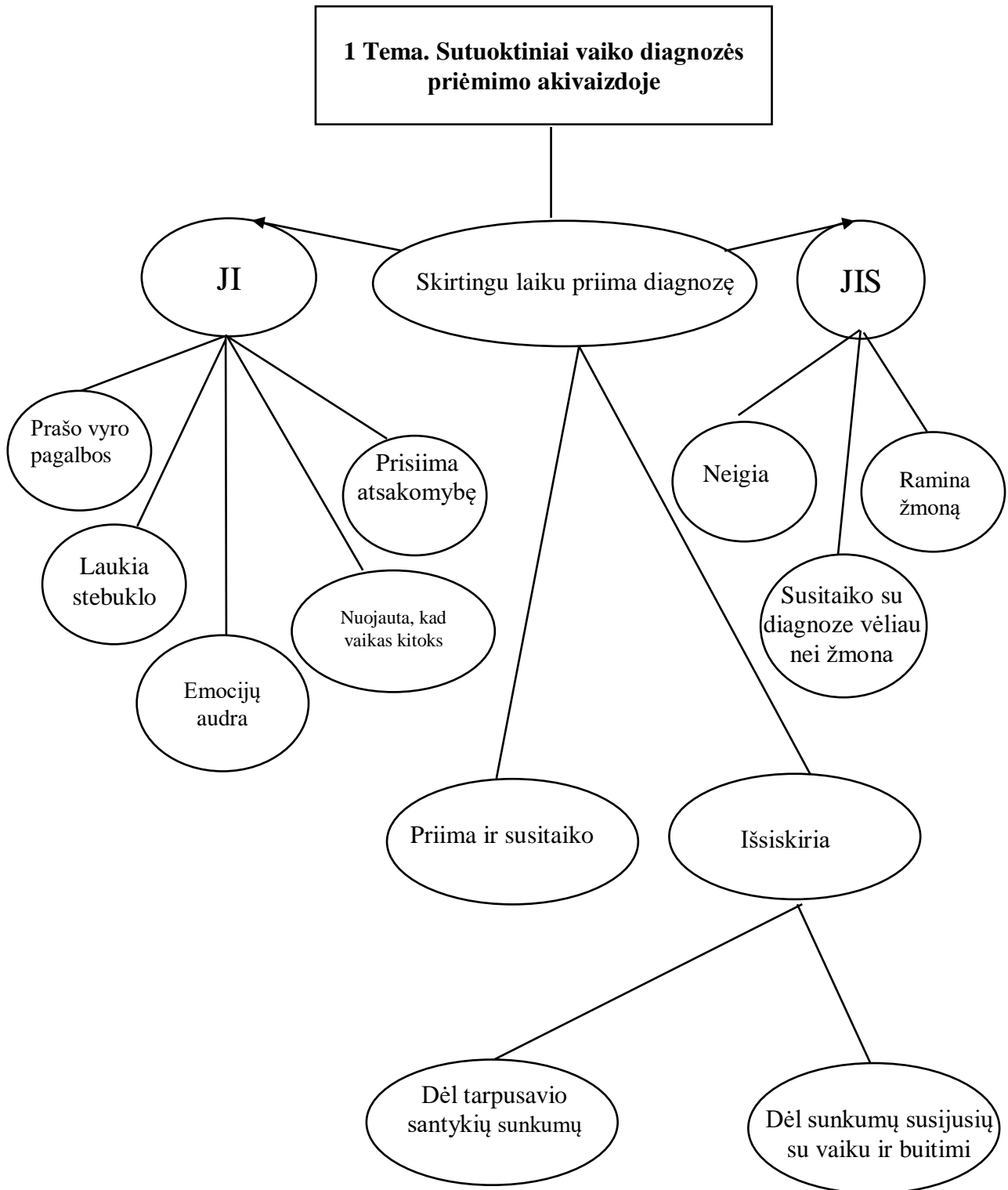
Pasirašydami žemiau jūs sutinkate dalyvauti šiame tyrime. Ačiū už Jūsų dalyvavimą!

Tyrimo dalyvio vardas/pavardė \_\_\_\_\_

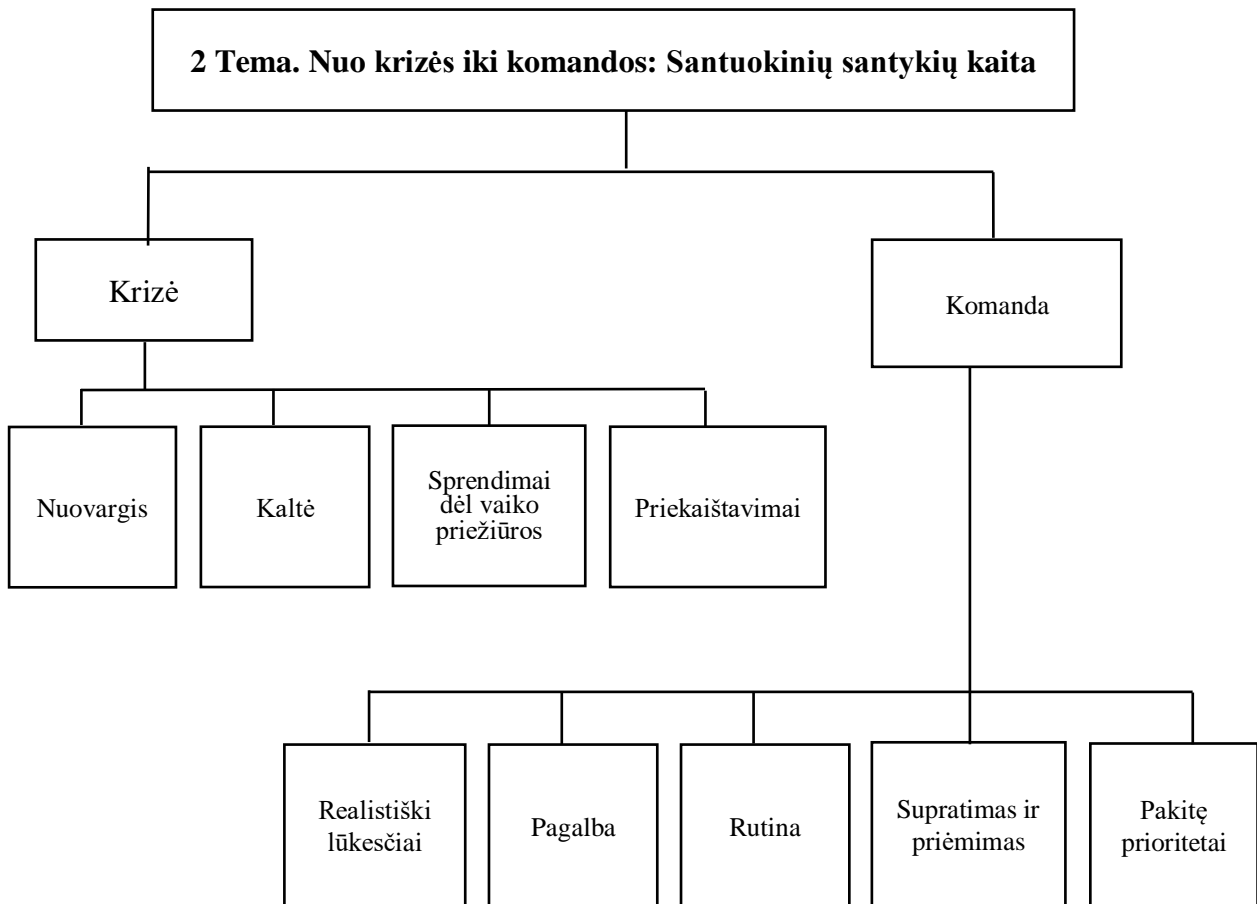
Parašas \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Priedas nr.3

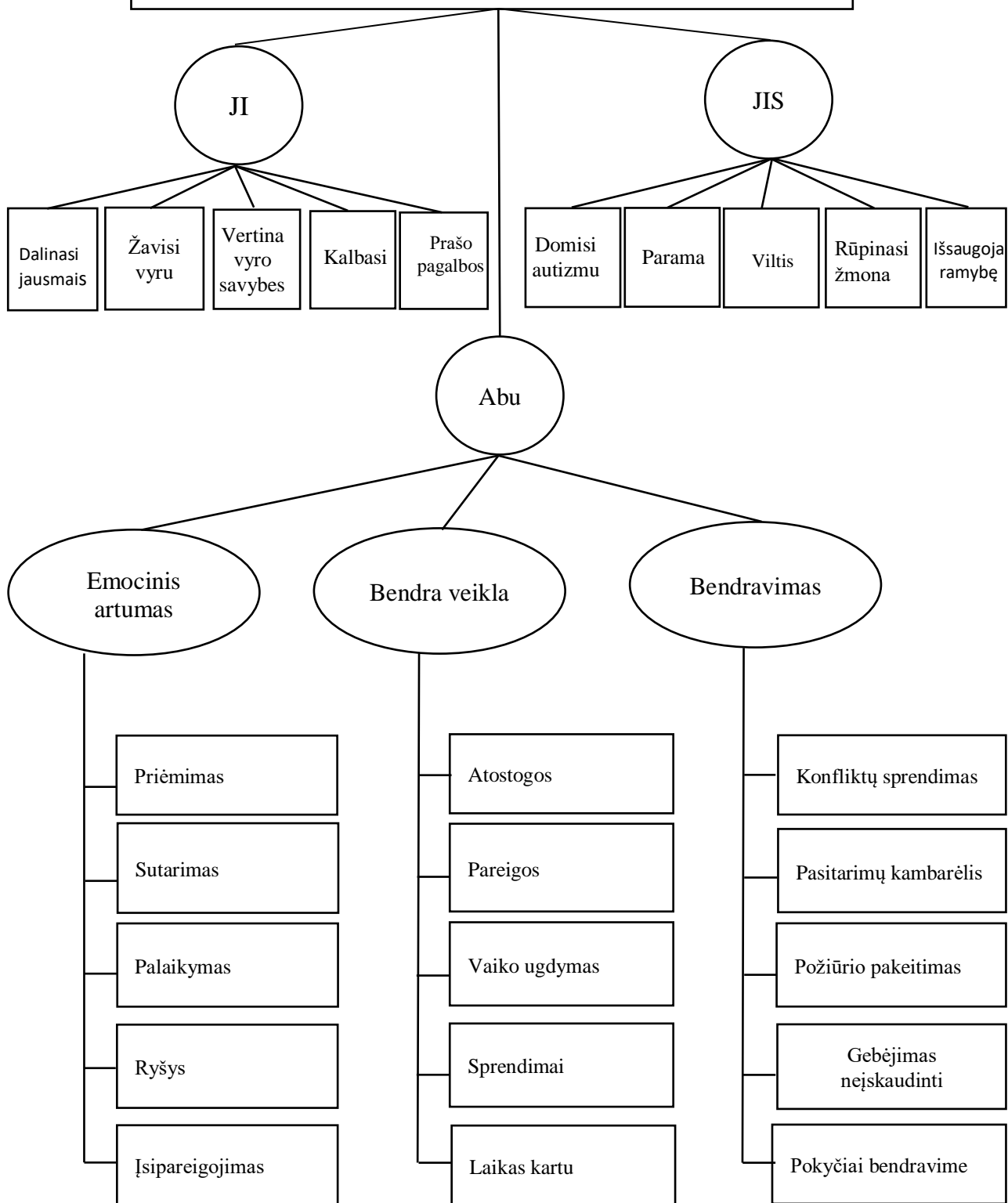


1 Pav. 1 temos teminis žemėlapis.

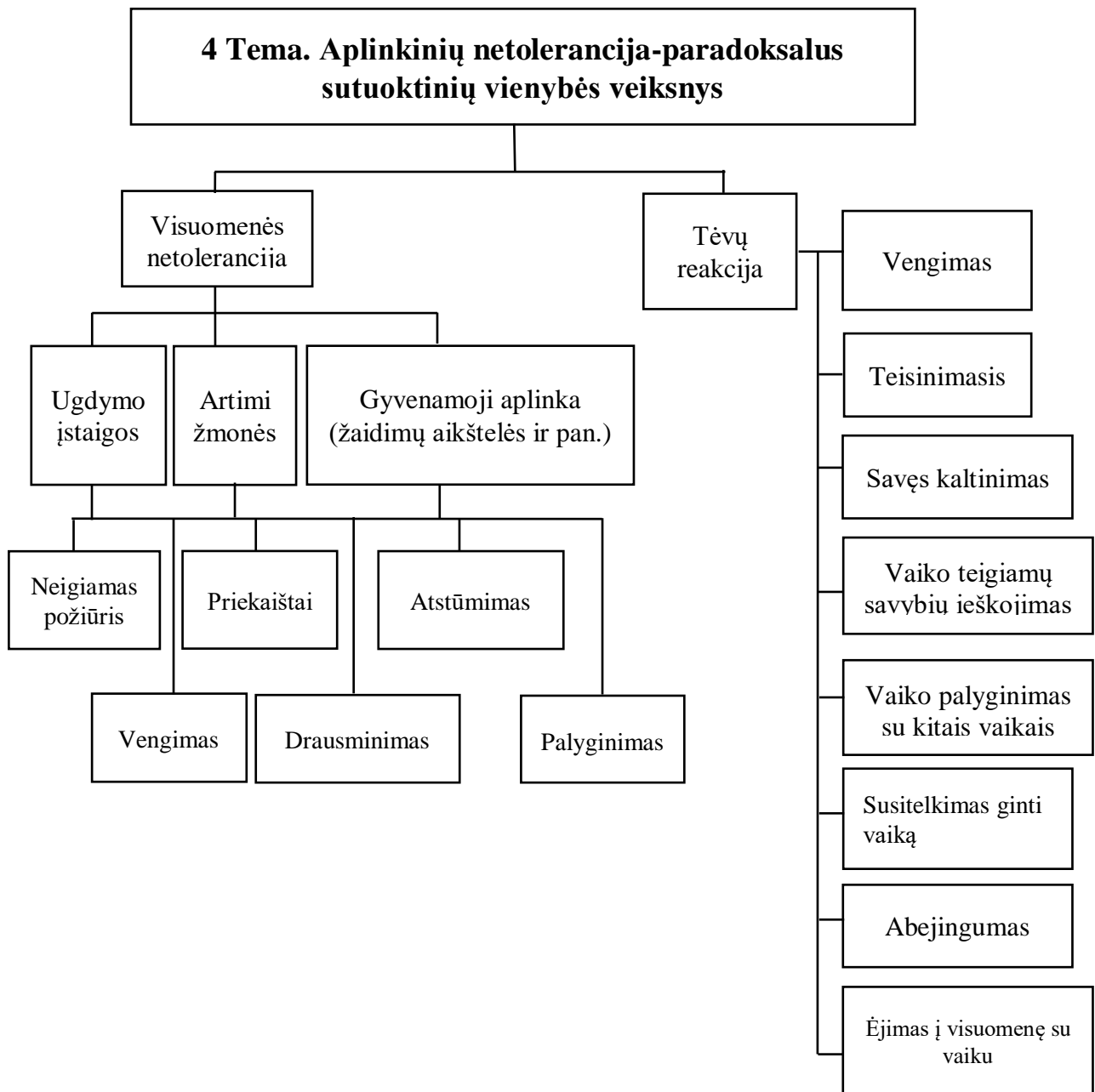


2 Pav. 2 temos teminis žemėlapis.

### 3 Tema. Sutelktumas kaip santuokos ramstis.



3 Pav. 3 temos teminis žemėlapis.



4 Pav. 4 temos teminis žemėlapis.