



# Tarpdisciplininė pagalba autistiškam vaikui įtraukiojo ugdymo kontekste: šeimos patirtis

Daiva Bartninkienė<sup>1</sup>, Stefanija Ališauskienė<sup>2</sup>, Lina Kaminskienė<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Vytauto Didžiojo universitetas, Švietimo akademija, K. Donelaičio g. 52, LT-44248, Kaunas, Lietuva, [daiva.bartninkiene@vdu.lt](mailto:daiva.bartninkiene@vdu.lt)

<sup>2</sup> Vytauto Didžiojo universitetas, Švietimo akademija, K. Donelaičio g. 52, LT-44248, Kaunas, Lietuva, [stefanija.alisauskiene@vdu.lt](mailto:stefanija.alisauskiene@vdu.lt)

<sup>3</sup> Vytauto Didžiojo universitetas, Švietimo akademija, K. Donelaičio g. 52, LT-44248, Kaunas, Lietuva, [lina.kaminskiene@vdu.lt](mailto:lina.kaminskiene@vdu.lt)

**Anotacija.** Pateikiama šeimos kaip atvejo patirtis, susijusi su tarpdisciplininės specialistų pagalbos sunkumais ir gerosiomis praktikomis. Pasirinkta kokybinė naratyvinė strategija ir interviu metodas. Naratyve užkoduotos prasmės analizuojamos derinant kelis duomenų analizės įrankius (Barkhuizen, 2020; Braun & Clarke, 2013). Nustatyta, kad teigiamai vertinama komunikacija, klasės mikroklimatas ir bendruomenės palaikymas, tačiau susidurta su ribotu paslaugų prieinamumu, fragmentiška pagalba ir specialistų trūkumu.

**Esminiai žodžiai:** *autizmo spektro sutrikimas, specialistų pagalba, tėvų patirtis, įtraukusis ugdymas.*

## Įvadas

Autizmo spektro sutrikimą (ASS) pasaulyje turi maždaug 0,76 % vaikų (Maenner et al., 2020). Lietuvoje šį sutrikimą turinčių vaikų skaičius per dešimtmetį išaugo daugiau kaip 400 %: 2013 m. buvo 1006, 2023 m. – 5679 (Higienos institutas, 2024). Remiantis statistiniais duomenimis, dauguma autistiškų vaikų mokosi bendrojo ugdymo mokyklose (*Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development* [SOC, 2020]). Šį sutrikimą turintys vaikai labai skirtingi, jų prisitaikymas prie ugdymo

aplinkos yra sudėtingas ir individualus procesas. Autistiškiems vaikams sunku bendrauti su kitais asmenimis, suprasti aplinkinių komunikaciją ir gebėti elgtis nestandartiškai. Reikalingas nuoseklus ir koordinuotas mokytojų, įvairių profesijų specialistų (logopedų, psichologų ir kt.) bei šeimų bendradarbiavimas (McDougal et al., 2020; Lindsay et al., 2013). Dėl didelės autistiškų vaikų poreikių įvairovės (McDougal et al., 2020; Roberts & Webster, 2020) jų ugdymas bei pagalbos teikimas prasideda nuo jų ir jų šeimos, taip pat namų aplinkos pažinimo (Hebron & Bond, 2017; Hasson et al., 2022; Ališauskienė et al., 2023). Siekiant veiksmingos pagalbos reikia, kad pagalbą teikiantys specialistai ir šeimos ne tik bendradarbiautų, bet ir priimamus sprendimus derintų skirtinguose kontekstuose – pradedant nuo mikrolygmens, pereinant mezolygmenį ir baigiant makrolygmeniu (Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Pasak Koegel ir kt. (2013), autistiški mokiniai sėkmingai ugdomi tada, kai pagal jų poreikius pritaikoma aplinka, kuriamos jiems tinkamos situacijos. Specialistai, bendraudami su šeima, gauna svarbios informacijos, kuria remdamiesi gali parinkti pagalbos strategijas, pritaikytas vaiko ugdymosi poreikiams (Ravet, 2017).

Tai kompleksinio tyrimo dalis. Šiame straipsnyje į specialistų autistiškam vaikui teikiamą pagalbą žvelgiama per šeimos patirtį. Siekiama iš arti suprasti, ką išgyvena šeima, kokius sunkumus patiria ir kokiais gerosios praktikos atvejais dalijasi (Mathur & Koradia, 2018). Remiantis ekologine sistemų teorija, siekiama atskleisti, kaip per šeimos patirtis išryškėja autistiškam vaikui teikiama ir gaunama pagalba tarpusavyje susijusiuose – mikrolygmens, mezolygmens ir makrolygmens – kontekstuose. Siekiant šio tikslo, šeima buvo pakviesta pasidalyti patirtimi, kaip gaunamos paslaugos atitiko jų lūkesčius ir su kokiais sunkumais ji susidūrė.

**Tyrimo tikslas** – atskleisti šeimos patirčių trajektorijas gaunant pagalbą vaikui nuo autizmo spektro sutrikimo nustatymo iki mokyklos.

#### **Tyrimo klausimai:**

1. Kaip šeimos patirtis atskleidžia tarpdisciplininės pagalbos autistiškam vaikui situacijos skirtinguose kontekstuose taikant ekosisteminę teorinę ir naratyvinę metodologinę prieigą?
2. Kokius iššūkius ir gerąsias patirtis šeima išskiria nuo sutrikimo vaikui nustatymo iki pagalbos teikimo mokykloje?

## **Literatūros apžvalga**

Autistiškų mokinių ugdymo ir pagalbos teikimo praktikos tyrinėjamos įvairiose šalyse. Vis aktualesni tampa ir moksliniai tyrimai, atskleidžiantys tėvų patirtis ir požiūrius į autistiškų vaikų ugdymą ir pagalbą mokykloje (Šilc et al., 2024; Webster et al., 2022; Hasson et al., 2022; Stack et al., 2021; Temelturk et al., 2021; Raudeliūnaitė & Gudžinskienė, 2022; Kulėšė & Kaffemanienė, 2020).

Siekiant sėkmingai ugdyti autistiškus mokinius reikia, kad mokytojai, pagalbos specialistai, mokyklos vadovai ir šeima aktyviai įsitrauktų į bendrą procesą. Išskirtinė vieta tyrimuose skiriama bendradarbiavimui su šeimomis. Kai bendradarbiavimas vyksta, pastebimi aukštesni mokinių pasiekimai, autistiški mokiniai ilgiau lanko mokyklą ir labiau įsitraukia į mokyklos veiklą (Mittler, 2008; Ferguson, 2008). Pastebima, kad šeimų ir pagalbos specialistų, mokytojų bendradarbiavimas padeda spręsti kasdienybės iššūkius ugdymo aplinkose. Mažina vaiko elgesio sunkumus, gerina jo socialinius įgūdžius, padeda lengviau bendrauti su mokytojais ir klasės draugais (Bolourian et al., 2022).

Daugelis šalių, pripažindamos šeimos vaidmens svarbą, siekia dokumentuose įtvirtinti tėvų įsitraukimą kaip įprastą ugdymo praktiką. Pabrėžiama, kad tėvai yra reikšminga komandos, sprendžiančios dėl pagalbos autistiškam vaikui, dalis ir veikia kaip lygiaverčiai partneriai. Vis dėlto tyrimų duomenys atskleidžia, kad deklaruojami siekiai ir jų įgyvendinimas praktikoje nesutampa. Šeimos dažnai patiria įtampas tarp noro užtikrinti vaikui tinkamą pagalbą ir realių galimybių tai pasiekti (Spann et al., 2003; Penfold et al., 2009). Be to, tėvai neretai mokyklose jaučiasi nepakankamai įtraukti, o jų turimos žinios apie vaiką nėra panaudojamos ugdymui (Fiuza Asorey et al., 2021; Šilc & Schmidt, 2022). Olsson ir Nilholm (2022) atlikta sisteminė literatūros apžvalga taip pat rodo, kad praktikoje vis dar aktyviai ieškoma veiksmingų būdų, kaip geriau atliepti autistiškų mokinių poreikius, pritaikyti ugdymo aplinką ir užtikrinti tinkamą pagalbą mokykloje.

Siekiant ugdyti autistiškus mokinius ir teikti jiems reikiamą pagalbą, mokyklose kyla nemažai iššūkių. Mokytojams ir pagalbos specialistams, tėvams trūksta žinių apie autizmo spektro sutrikimą. Komunikacija tarp mokyklos ir šeimų vyksta nenusekliai. Mokyklose trūksta specialistų. Ne visai tinkamai pritaikytos mokymosi aplinkos. Ribotas ugdymo ir pagalbos strategijų išmanymas. Mokyklos nepakankamai finansuojamos, todėl šeimoms tenka ieškoti pagalbos vaikui privačiose institucijose (Fernández Cerero et al., 2024; Van der Steen et al., 2020; Esqueda-Villegas et al., 2025; Larcombe et al., 2019; Mithimunye et al., 2018). Tėvų nuomone, šie veiksniai riboja jų vaikų mokymąsi ir jiems reikalingą pagalbą (Mithimunye et al., 2018).

Atlikus tyrimus pastebėta, kad nors daugelyje šalių yra parengtos praktinės rekomendacijos, kaip dirbti su autistiškais mokiniais, vis dar trūksta veiksmingų, įtraukų ugdymą padedančių įgyvendinti sprendimų. Tai rodo, kad vien rekomendacijų nepakanka, reikia ir jų praktinio pritaikymo. Vertinant šią situaciją, aktualu tyrinėti tiek švietimo kontekstą, tiek analizuoti ugdymo procesų dalyvių ir šeimų patirtis (Falkmer et al., 2015).

# Metodologija

## *Tyrimo metodai*

Tyrimas atliktas remiantis Connelly bei Clandinin (1990) kokybinio naratyvinio tyrimo prieiga ir Barkhuizen (2020) siūlomu naratyvinio tyrimo modeliu. Pasak Barkhuizen (2020), svarbūs keli aspektai. Naratyvas šiame tyrime laikomas pagrindiniu analizės objektu. Taip pat svarbu, kad pasakojimai atsiranda ir vystosi per sąveiką. Trečia, į tyrimo procesą tyrėjas įsitraukia minimaliai. Ketvirta, tiriamos ir mažosios istorijos, kurios neturi aiškios pasakojimo struktūros. Penkta, naratyvas analizuojamas taikant teminę indukcinę analizę.

Interviu duomenys tirti taikant naratyvų analizę (angl. *analysis of narrative*) (Barkhuizen, 2007), t. y. analizuojamas ištisas interviu tekstas siekiant atskleisti atvejį ir kontekstą (Riessman, 2008). Šis pasirinkimas dera su ekologine teorija (Bronfenbrenner & Ceci, 1994) ir yra tinkamas atskleisti šeimos patirčių prasmę (Josselson, 2011; Riessman, 2008) bei sąsajas su platesniais kontekstais. Siekiant suprasti autobiografiniame (Barkhuizen, 2014) šeimos naratyve užkoduotas prasmes, duomenys analizuoti derinant Barkhuizen (2020) naratyvinę analizę su Braun ir Clarke (2006) indukcine temine analize. Pasirinkti metodai leido ne tik atskleisti patirtis skirtinguose kontekstuose, bet ir interpretuoti išryškėjusias temas asmeniniu, socialiniu, kultūriniu bei politiniu lygmenimis (Barkhuizen, 2014; Squire, 2013).

## *Tyrimo organizavimas ir dalyvių atranka*

Tyrimas atliktas 2025 m. vasario mėn. taikant interviu metodą. Taikyta tikslinė kriterinė dalyvių atranka. Tyrime dalyvavo šeima, auginanti aštuonerių metų autistišką berniuką, besimokantį bendrojo ugdymo mokykloje, kurioje dirba ne mažiau kaip trijų skirtingų profesijų švietimo pagalbos specialistai. Interviu vyko šeimos namuose ir truko 76 min. Mama pasidalijo patirtimi apie autistiškam vaikui prieinamą pagalbą ir apie įvairius gaunamos pagalbos aspektus. Laikantis Barkhuizen (2007) kontekstualaus tyrimo nuostatos, per mamos pasakojimą atsiskleidžia ne tik vidiniai šeimos išgyvenimai, bet ir daug kontekstinių elementų, tokių kaip pasakojimas apie mokyklų tinklą regione, mokyklų bendruomeninę kultūrą, pedagogų nuostatas ir politinio socialinio konteksto aspektus.

## *Tyrimo etika*

Siekiant užtikrinti tyrimo dalyvių saugumą ir gerovę, tyrimas atliktas laikantis pagarbos, anonimiško, konfidencialumo, sąžiningumo ir pagarbos principų. Tyrimui atlikti buvo gautas Vytauto Didžiojo universiteto Etikos komiteto leidimas<sup>1</sup>.

---

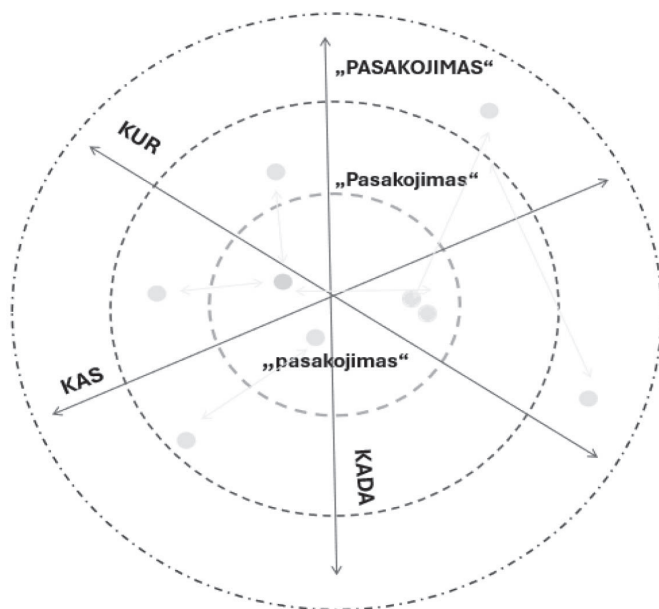
<sup>1</sup> VDU ŠA Etikos komiteto leidimas 2024 m. balandžio 25 d. Nr. SA-EK-24-38.

## Kokybinio tyrimo duomenų analizė

Atliekant interviu analizę pirmiausia laikytasi Braun ir Clarke (2006, 2013) indukcinės teminės analizės principų. Kokybiniai duomenys buvo transkribuoti, perskaityti keletą kartų, išskirti pradiniai kodai, suskirstyti pagal temas. Vėliau buvo ieškoma pasikartojančių temų, jos tikslinamos. Kitame etape, analizuojant interviu, remtasi Barkhuizen (2017) rekomendacijomis, daugiau dėmesio skirta pasakojimo turiniui (kas, kur, kada) ir skirtingiems konteksto lygmenims. Barkhuizen (2017) juos įvardija „pasakojimas“, „Pasakojimas“ ir „PASAKOJIMAS“. Šios kontekstinės erdvės dera su Bronfenbrenerio ekosisteminė teorine prieiga. Vidinis erdvės ratas – „pasakojimas“ – susijęs su mikrolygmeniu, kuriame atsiskleidžia asmeninė šeimos patirtis, jų išgyvenimai, požiūriai, kasdienės sąveikos. Vidurinis erdvės ratas – „Pasakojimas“ – siejamas su mezolygmeniu, į kurį patenka mokyklos tvarkos, sprendimai, mokytojai, specialistai, nustatytos taisyklės ir praktikos. Šiam konteksto lygmeniui šeima turi mažiau įtakos nei „pasakojimo“. Išorinis erdvės ratas – „PASAKOJIMAS“ – susijęs su socialinio ir politinio konteksto makrolygmeniu. Čia atsiskleidžia tie veiksniai, kurie vis dar turi įtakos šeimos patirčiai, tačiau yra mažai priklausomi nuo pačios šeimos sprendimų. Naratyvinės erdvės modelis (remiantis Barkhuizen, 2017) pateikiamas 1 paveiksle.

### 1 paveikslas

Naratyvinės erdvės modelis (remiantis Barkhuizen, 2017)



Pastaba. Sudaryta autorių.

Šiame straipsnyje vartojama sąvoka *pasakojimas* apibūdina, kaip žmonės įprasmina savo patirtis pasakodami. Pasakojimai gali apimti įvairius patirties lygmenis – asmeninį, šeimos, kultūrinį, socialinį ar istorinį. O sąvoka *istorija* šiame darbe vartojama siauresne prasme, t. y. ji apibrėžia pasakojimo dalį, epizodą, kuris gali būti įtrauktas į platesnį pasakojimą (de Fina & Georgakopoulou, 2008; Gottschall & Wilson, 2005).

## Rezultatai

Pateikiant tyrimo rezultatus išryškintos trys temos ir dešimt potemių, kurie, remiantis ekologine sistemų prieiga ir Barkhuizen (2017) naratyvų analizės rekomendacijomis, priskiriami mikrolygmens „pasakojimo“, mezolygmens „Pasakojimo“ ir makrolygmens „PASAKOJIMO“ erdvėms. Naratyve išryškėja visoms trimis erdvėms priskirtinos temos: „pasakojimo“ arba mikrolygmenyje vyravo šeimos požiūriai, išgyvenimai, nuostatos; „Pasakojime“ arba mezolygmenyje dominavo bendruomenės svarbos, ugdymo ir pagalbos vaikui galimybių išryškėjimas; „PASAKOJIMO“ arba makrolygmenyje buvo identifikuoti pasakojimai apie terapijų galimybes šalyje, pagalbos specialistų situaciją, mokyklų tinklo ribotumus, visuomenės nuostatas. Atlikus interviu analizę išryškėjusios temos bei potemiai trijų lygmenų erdvėse pateikiamos 1 lentelėje.

### 1 lentelė

*Temos, atsiskleidusios per interviu*

Tema	Potemis	Autentiškos citatos
<b>Mikrolygmens „pasakojimo“ erdvė</b>		
<b>Šeimos patirčių trajektorijos kitimas</b>	Pakitusios tikrovės priėmimas	<i>...paleidau lūkesčius, nes jeigu neišsipildo, labai nusivili...</i>
	Išsiplėtę mamos vaidmenys	<i>...aš čia savo sąskaita... esu kaip visos tarnybos viename – mama, mokytoja, terapeutė...</i>
	Išgyvenimai – nuo streso, kaltės iki aktyvių veiksmų	<i>...jau persilaužiau... perėjau iš stadijos už ką man, kodėl...</i>
	Palaikymo ir pagalbos poreikis bendruomenėse	<i>...kai tu pasisakai, kas tau yra, su tavim visiškai kitaip elgiasi aplinkiniai...</i>
<b>Mezolygmens „Pasakojimo“ erdvė</b>		
<b>Ugdymo įstai-gos kultūra – atrama šeimai</b>	Mokyklos pasirinkimo dilema	<i>...galvojome, ar į bendrojo ugdymo, ar ne...</i>
	Mokyklos komunikacijos kultūra	<i>...Ši mokykla labai aktyvi...viską praneša, siunčia žinutes, domisi...</i>
	Pagalbos prieinamumo iššūkiai	<i>...ne viską gauna (vaikas) mokykloje pakankamai – todėl einame papildomai</i>
	Kasdienė komunikacija su mokykla	<i>...bendrauja labiausiai mokytoja ir padėjėja ...padėjėja daugiau...</i>

Tema	Potemis	Autentiškos citatos
<b>Makrolygmens PASAKOJIMO erdvė</b>		
<b>Sistema, perkelianti atsakomybę šeimai koordinuoti pagalbą vaikui</b>	Pagalbos specialistų stoka įtraukiamam ugdymui įgyvendinti mokykloje  Šeimų galimybių skirtumai	<i>...ne visos mokyklos gauna padėjėją – neapsimoka... direktorė sakė – priimam šešis vaikus. Čia laimės dalykas...  ...keturi tėvai galėjom daugiau sau leisti, kitos mamos su ašarom akyse... Yra mamų, kurios pasiima paskolas...</i>

### *Mikrolygmens „pasakojimo“ erdvė: šeimos patirčių trajektorijos kitimas*

Šeima, auginanti aštuonerių metų autistišką berniuką, gyvena Vakarų Lietuvoje, pajūryje, kuris, pasak vaiko mamos, yra tinkama emocijų iškrovos ir nusiramavimo erdvė. Berniukas yra antras vaikas šeimoje. Vyresnioji berniuko sesuo yra ištekėjusi, su šeima gyvena tame pačiame mieste, bet atskirai. Mama rūpinasi sūnumi, tėtis – verslininkas, dažnai išvyksta į ilgalaikes komandiruotes užsienyje. Kai vaikui buvo nustatytas ASS, šeimoje susitarta, kad mama nedirbs ir dėmesį skirs sūnui. Interviu metu mama išsiaiškino, emociškai, kartais su ašaromis akyse pasakojo savo ir kitų šeimos narių patirtį, kaip, sūnui nustačius ASS, šeima siekia, kad berniukas būtų *savarankiškesnis*. Mikrolygmens mamos „pasakojimo“ tema išryškino keturis potemius, kurie atspindi šeimos narių – mamos, tėčio, autistiško berniuko ir jo sesers bei jos vyro – išgyvenimus, nuostatas ir lūkesčius. Šeimos narių bei giminių ir draugų patirtys sąveikauja tarpusavyje per nuolat besikeičiančius ryšius: *Mes jau visi esam perkandę, kaip reikia elgtis...*

**Pakitusios tikrovės priėmimas.** Nuo autizmo spektro sutrikimo vaikui nustatymo momento iki mokyklos lankymo „naujos“ tikrovės priėmimo šeimoje įvyko pokyčių, kuriuos atspindi mamos dalijimasis patirtimi apie įvairių specialistų pagalbą. Mikrolygmens „pasakojimui“ priskiriami epizodai, atskleidžiantys mamos mintis, emocijas, išgyvenimus, nuostatas ir jų pokyčius per laiką:

*...jam buvo dveji metai suėję vasarį... tai buvo birželio 21 dieną, labai gerai atsimenu... kai mes pirmą kartą nuėjom pas logopedę... Mums dingo kalba ir ką daryti?*

*Logopedė sako: Jūs ne nuo to galo pradėdat, nes jis net nesėdėjo prie stalo... sako, jūs turit iš pradžių išmokti sėdėti prie stalo... Tai mes kokius du mėnesius lankėmės pas elgesio specialistą... privačiai eidavom... eidavom ir į reabilitaciją.*

**Išsiplėtę mamos vaidmenys.** Nors epizodiškai minimas ir vaiko tėvas bei kiti šeimos nariai, tačiau akivaizdu, kad pagrindinis vaidmuo tenka vaiko mamai. Nuo to momento, kai vaikas, būdamas 2,5 metų, nustoja kalbėti, šeimos nariams tenka imtis naujų vaidmenų. Mama pasitraukia iš darbinės veiklos ir tampa stratege, ugdytoja, eksperte, o tėtis – finansinio stabilumo užtikrintojas, sesuo ir jos vyras – epizodiniai

pagalbininkai. Keičiantis vaidmenimis šeimoje, mama mokosi išgyventi, prisiima atsakomybę už vaiko gerovę: *...aš išmokau, jau persilaužiau... perėjau iš studijos už ką man, kodėl... ašaros... gailėstis. ...aš nerealizuoju savęs, čia savo sąskaita, bet aš matau jį... Aš jį labai daug kam paruošiu... Stengiuosi lūkesčių turėti kuo realesnių...*

**Išgyvenimai – nuo streso, kaltės iki aktyvių veiksmų.** Mamos pasakojimas išryškina šeimos narių streso lygio kaitą: *...mes išmokome džiaugtis šiandien, dabar, mažais dalykais... Anksčiau buvo streso daugiau. Dabar mes susitariam... Tikėtina, kad šiems pokyčiams įtakos gali turėti vaiko elgesys, kriziniai lūžiai, šeimos narių lūkesčių ir poreikių išsipildymo galimybės. Prisiminusi tą momentą, kai reikėjo rinktis vaikui mokyklą, mama išreiškė nerimą – toks jausmas, kad vaikui prasidės kančia...*

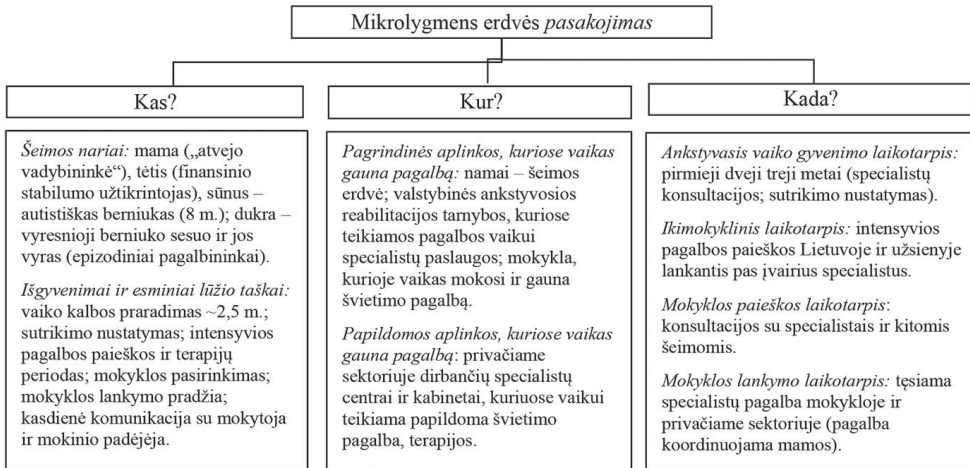
Mokyklos pasirinkimas „pasakojimo“ erdvėje yra svarbus potemis, kuriam mama skiria daug dėmesio. Emocingai pasakodama, kiek pastangų įdėjo ieškodama gyvenamojoje savivaldybėje tinkamos vaikui mokyklos, mama nuogaštavo, kad *...nėra tinkamų mokyklų. Yra dvi pusiau privačios ir dvi valstybinės. Tinkamos mokyklos pasirinkimas šeimoje buvo krizinis mamos ir kitų šeimos narių bei artimųjų pastangų pareikalavęs momentas. Galiausiai šeima pasirinko, berniukas pradėjo lankyti bendrojo ugdymo mokyklos pirmąją specialiąją klasę: ...čia dvi mokytojos ir šeši vaikai...aš esu daug ramesnė. Tačiau mokyklos pasirinkimas mamai ir kitiems šeimos nariams siejosi su stipriais išgyvenimais: Aš neatsigavau visą dieną, buvau šoke... ieškojom toliau... kaip akmuo nuo širdies nukrito...*

**Palaikymo ir pagalbos poreikis bendruomenėse.** Mamos naratyve išryškėję palaikymo ir pagalbos poreikio bendruomenėse potemiai atspindi nerimą dėl galimų iššūkių vaikui, o kartu ir visai šeimai, kitų mokinių tėvų reakcijas: *noriu savo vaikui ramybės ir ramybės sau nuo klasės vaikų tėvų... Įsiveržusi į bendrojo ugdymo mokyklą, turėsiu labai daug iššūkių, vaikas mano turės labai daug iššūkių, jo socializacija silpna, klasėje yra 21 vaikas... Išryškėjo ir tai, kad mama ne tik ieško kitų palaikymo, bet yra aktyvi, dalyvauja tėvų forumuose socialinėje erdvėje, dalijasi patirtimi, ieško bendraminčių: ...aš išrenku, kas mums maksimaliai padėjo, bet mažiausiai kainavo ir tada pasidalinu... Aš vieną kartą klasės „Facebook“ grupėje kažką įkėliau, buvo nulis reakcijų, nes tai buvo pakankamai brangi paslauga. Bandau įvertinti situaciją, ką su kuo gali dalintis. ...Per save labai ilgai lipau, kol fondą susikūrėme... Duoti yra lengviau negu imti, bet paskui suvoki, kad tokiu būdu tu duodi...*

Mikrolygmens „pasakojimo“ apibendrinti rezultatai pateikti 2 paveiksle.

## 2 paveikslas

### Mikrolygmens „pasakojimo“ apibendrinti rezultatai



Mikrolygmens „pasakojime“ atsiskleidžia šeimos patirtys, siekiant autistiško vaiko pažangos ir atliepiant jo kasdienes poreikis. Šeimos patirčių trajektorija keitėsi. Pradedama nuo išgyvenamo streso, kaltės jausmo, mamos vaidmens pokyčio iki aktyvių veiksmų ieškant pagalbos vaikui įvairiose institucijose pas skirtingus specialistus nuo ASS nustatymo momento. Tai atsiskleidžia artimuose šeimai kontekstuose: namuose, ankstyvosios reabilitacijos ir privačių terapijų erdvėse bei mokykloje nuo pirmųjų sutrikimo požymių pastebėjimo, sutrikimo nustatymo iki intensyvios pagalbos paieškos, mokyklos paieškos, mokymosi mokykloje pradžios, švietimo pagalbos mokykloje ir privačių specialistų konsultacijų. Mikrolygmens „pasakojime“ pastebima keletas krizinių momentų. Pirmas krizinis laikotarpis – tai sutrikimo vaikui nustatymas ir pagalbos paieškos procesas įvairiose institucijose, pas įvairius specialistus ne tik Lietuvoje, bet ir užsienyje. Mokyklos pasirinkimas yra tarsi antras lūžis, pakeitęs ir vis dar keičiantis nusistovėjusią šeimos rutiną. Šiame išgyvenimų kontekste išryškėja šeimos, ypač mamos, vaidmenų pokyčiai – mama tampa aktyvi, linkusi prisiimti atsakomybę už pagalbos vaikui koordinavimą, pasirengusi dalytis patirtimi ir padėti kitiems.

#### **Mezolygmens „Pasakojimo“ erdvė: ugdymo įstaigos kultūra – atrama šeimai**

Mezolygmens „Pasakojimo“ tema išryškino keturis potenius, tokius kaip mokyklos pasirinkimo dilema, mokyklos komunikacijos kultūra, pagalbos prieinamumo iššūkiai, kasdienė komunikacija su mokykla. Šio lygmens „Pasakojimas“ atspindi šeimos patirtis, kylančias iš sąveikų su mokykla ir kitomis institucijomis.

**Mokyklos pasirinkimo dilemą**, susijusią su šios šeimos patirtimi, atskleidžia mamos perteiktas išgyvenimų kupinas procesas: *...labai galvojom, ar į bendrojo ugdymo, ar ne...*

Pasakojime išryškėja nerimas tarp šeimos noro, kad vaikas mokytųsi bendrojo ugdymo mokykloje, ir baimės dėl galimos kitų vaikų bei jų tėvų neigiamos reakcijos, nepriėmimo. Ši nerimą sustiprina neigiamos kitų šeimų patirtys: *klasės tėvai yra nepatenkinti tų „kitokių“ vaikų elgesiu*. Mamos pasakojime kaip vienas ryškiausių epizodų pristatomas apsilankymas specialiojoje mokykloje: *...nuėjom į atvirų durų dieną, iš pradžių bandėm būti labai optimistiškos, bet kai mes apėjome visą mokyklą, ...net neatsisveikinusios išsiskirstėme... grįžau namo, apsižliumbiau... žiauriai apsižliumbiau... Jeigu mes galvojame, kad mūsų... yra sunkus vaikas, tai tu neįsivaizduoji, kokių vaikų yra... net kvapas ten yra... Apsilankymas specialiojoje mokykloje mamai buvo „kritinis įvykis“, svarbus vėlesniems sprendimams renkantis mokyklą vaikui. Sprendimas rinktis kitą mokyklą buvo lydimas vilčių ir atsitiktinumo: *Čia yra laimės dalykas, priima 6 vaikus... čia 2 mokytojos ir 6 vaikai... aš esu daug ramesnė*. Gauta iš mokyklos žinia, kad (*paminimas vaiko vardas mažybine forma*) *jau bus mūsų* sumažino mamos nerimą. Šeimos patirtis rodo, kad mokyklos pasirinkimas susijęs su praktiniu sprendimu ir šeimos, kaip vaiko atstovo mokykloje, vaidmens formavimu. Tai leidžia geriau suprasti šeimos priimamus sprendimus. Remiantis Barkhuizen (2020) modeliu, šeimos pasakojimas apie mokyklos pasirinkimą atskleidžia asmeninių sprendimų ir mokyklos konteksto sąveikas.*

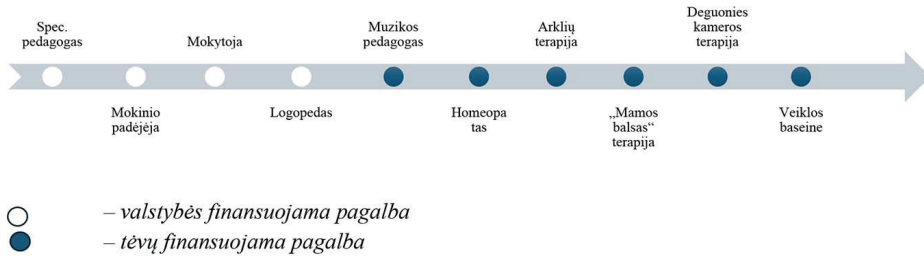
**Mokyklos komunikacijos kultūros** svarbą šeimai atskleidžia mama, pasakodama, kaip vaikas buvo priimtas mokykloje. Ji pabrėžė administracijos ir pedagogų nuostatų į vaiką svarbą: *...viskas priklauso nuo vadovo, klasės ir nuo mokytojų... tas mokyklos direktorės pasakymas (paminimas vaiko vardas mažybine forma) jau bus mūsų, kaip akmuo nuo širdies nukrito*. Bendradarbiavimas prasidėjo, kai mokyklos darbuotojai paprašė šeimos suteikti kuo daugiau informacijos apie vaiką: *...kai tikrai pradėjom eiti į mokyklą, turėjome pokalbį, pildėme anketas. Prieš tai dar dokumentus visus nunešiau, kai rašiau prašymą į mokyklą. Po to turėjom pokalbį su mokytoja... Mokykla tikrai ir pati domėjosi vaiku; mokytoja kiekvieną kartą trumpai papasakoja, kaip sekėsi, o padėjėja nuolat informuoja apie dienos eigą*.

Mamos įsitraukimas į vaiko ugdymo procesą, nuolatinė komunikacija ir mokyklos siekis pagal galimybes atliepti vaiko poreikius kuria šeimai pasitikėjimo atmosferą. Reguliarus abipusis šeimos ir mokyklos ryšys padeda pastebėti vaiko elgesio ar savijautos pokyčius. Šeimos patirtis rodo, kad mokyklos komunikacijos kultūra atsiskleidžia per kasdienes veiksmus, kurie kuria įtraukią, palaikančią ir pagarbą skatinančią aplinką ir stiprina bendruomeniškumą.

**Pagalbos prieinamumo iššūkių** iškilo vaikui nustačius autizmo spektro sutrikimą. Prasidėjo intensyvus šeimos domėjimasis nustatytu sutrikimu, galimos pagalbos vaikui paieška, lankymasis pas įvairius specialistus. Pagalbos autistiškam vaikui kelias nuo sutrikimo nustatymo iki mokyklos pateiktas 3 paveikslė.

### 3 paveikslas

*Pagalbos vaikui kelias nuo autizmo spektro sutrikimo nustatymo iki mokyklos*



Šioje praeities ir dabarties įvykių skalėje atsispindi paslaugų spektras, kurį šeima su autistišku vaiku nuėjo nuo sutrikimo nustatymo iki mokyklos ieškodama pagalbos. Valstybės finansuojamos paslaugos gautos Ankstyvosios reabilitacijos tarnyboje. Taip pat šeima pagalbos vaikui kreipėsi į privačiai dirbančius specialistus, tokius kaip logopedas, elgesio terapeutas, ergoterapeutas ir kt. (žr. 3 pav.). Kaip pasakoja mama, nors valstybės finansuojamos ankstyvosios reabilitacijos paslaugos apėmė keleto specialistų pagalbą, tačiau ne visos paslaugos tenkino, todėl šeima ieškojo privačiai teikiamos specialistų pagalbos.

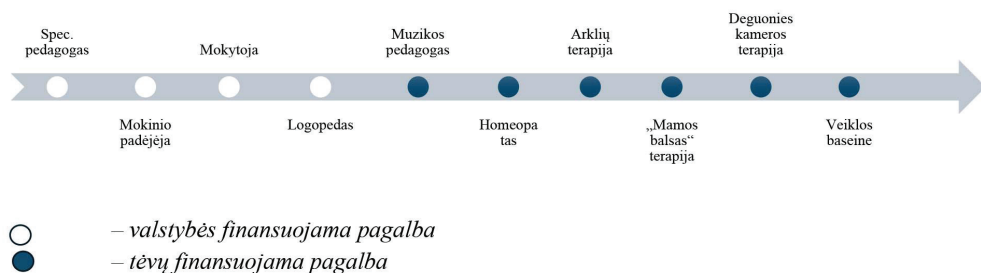
Mamos pasakojime išryškėja tai, kad pagalba yra menkai suderinta, fragmentuota, kiekvienas specialistas siekia savo tikslų, pvz., po elgesio terapijos *...vaikas jau gali išsėdėti kituose užsiėmimuose...*, o per ergoterapiją vaikas įgijo praktinių įgūdžių – *išmoko kirpti žirkleimis*. Šios šeimos atveju pagalba vaikui ankstyvuojau laikotarpiu buvo orientuota į bazinių įgūdžių formavimą. Šeimos finansuotos veiklos papildė šį procesą – muzika lavino klausą (*vaikui patinka, turi gerą klausą*), arklių terapija stiprino motoriką (*išmoko lipti laiptais ir eiti atbulomis*), o delfinų terapija netgi pakeitė mitybos įpročius (*pradėjo valgyti įvairesnį maistą, pvz., silkę*). Atsižvelgiant į suteiktą pagalbą ir vaiko pažangos aspektus išryškėja, kad dauguma paslaugų autistiškam vaikui buvo finansuojama tėvų, tačiau įvairių specialistų paslaugos nederinamos, stokojama tarpdiscipliniškumo bei sisteminio vaiko pažinimo ir koordinuotos pagalbos.

Pradėjus vaikui lankyti mokyklą, įvairių specialistų pagalba buvo tęsiama. Valstybės finansuojamos paslaugos apėmė mokytojo, mokinio padėjėjo, logopedo ir specialiojo pedagogo pagalbą. Svarbus vaidmuo tenka mokinio padėjėjui, palaikančiam nuolatinį ryšį su tėvais. Mama vertina ir privačiai teikiamą pagalbą vaikui, kuri, pasak mamos, vaikui patinka (pvz., muzikinis ugdymas *...vaikui ypač patinka*), pagerina vaiko dėmesį (programa „Mamos balsas“; *išlaiko ilgesnį akių kontaktą*) ir fizinę sveikatą (deguonies kamera).

Mamos pasakojimas atskleidžia, kad šeima sprendžia, kokios pagalbos vaikui reikia ir imasi pagalbą koordinuoti. Toks šeimos koordinuojamas „kompleksinis pagalbos modelis“ tarsi sujungia viešąsias ir privačias paslaugas vaikui (žr. 4 pav.).

## 4 paveikslas

### Pagalba vaikui pradėjus lankyti mokyklą



Mamos pasakojime išryškėja, kad ji deda daug pastangų siekdama kuo geriau atliepti individualius vaiko poreikius, tačiau situaciją ji vertina realistiškai: *...stengiuosi lūkesčių turėti kuo realesnių... stebuklų reiks palaukti. Ir jeigu kažkada kažkoks stebuklas įvyks, tai bus be galo smagu...*

**Kasdienė komunikacija su mokykla** mažina mamos nerimą, kuria bendrumą su ugdymo įstaiga. Mamos pasakojimas atskleidžia, kad mama yra vaiko gyvenimo ekspertė, kuri gerai pažįsta savo vaiką, ieško ir randa jam tinkančias pagalbos priemones, atvirai dalijasi savo patirtimi su mokykla. Nors mokykloje teikiama švietimo pagalba, visgi mama pasigenda daugiau pagalbos ir geresnės komunikacijos su šia pagalba teikiančiais specialistais: *...su mokyklos logopede dar... nekontaktavome, bet mes einame dar privačiai pas logopedę. Tai aš iš jos visą informaciją apie vaiko pažangą gaunu. Žinai, kaip yra, visur trūksta tų žmonių, tai specialiojo pedagogo pagalbos mokykloje gauna mažiau negu norėtusi...*

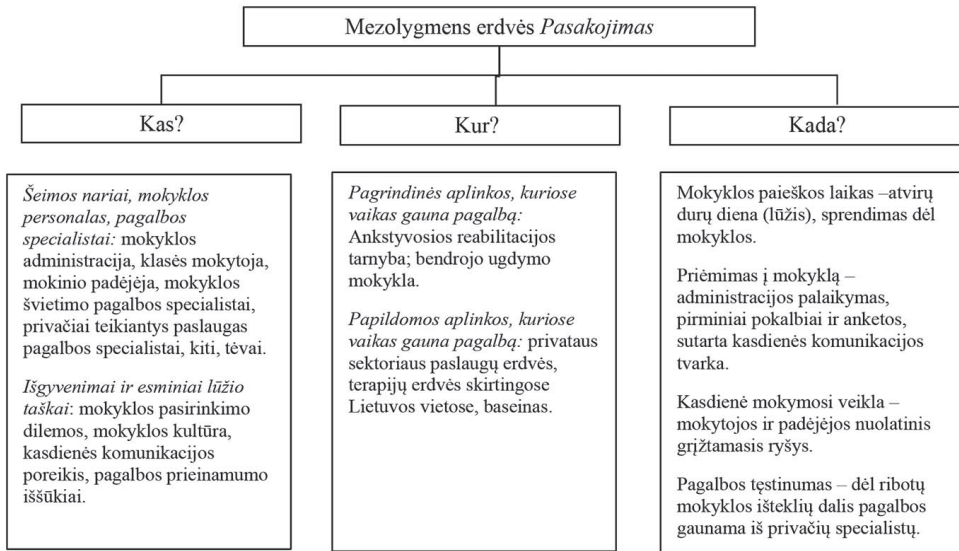
Atsižvelgiant į tai, kad pagalbą vaikui teikia ne tik mokykloje dirbantys švietimo pagalbos specialistai, bet ir privačias paslaugas teikiantys įvairių sričių specialistai, mamos nuomone, būtina, kad jie bendradarbiautų. Mamos teigimu, mokyklos administracijos dėmesys, klasės mokytojos bei mokinio padėjėjos kasdienė komunikacija su šeima yra pagrindiniai pagalbos šeimai veiksniai, prisidedantys ir prie vaiko pažangos: *...mokytoja kiekvieną kartą atvedus vaiką man trumpai papasakoja... ir žinutėmis atsiunčia..., jeigu išlenda kokie nauji dalykai vaiko elgesy, aš visą laiką pasakau mokytojai, kaip aš tą problemą sprendžiu namie. Mokytoja visada padėkoja...*

Šios šeimos istorija pasižymi tuo, kad šeima yra įsitraukusi į pagalbos vaikui procesą ir situaciją supranta realistiškai: *...suvoki, kad tikrai optimizmu gali daugiau padėti...* Tai, kad vaikui ugdymo įstaigoje pagalba teikiama mažai, mama nedramatizuoja, kompensuoja privačiai teikiamomis paslaugomis: *buvo šokas, kad vaikui taip nutiko, kadangi finansai leido... vedame iki šiol.*

Apibendrinti mezolygmens „Pasakojimo“ rezultatai atsispindi 5 paveiksle.

## 5 paveikslas

### Mezolygmens „Pasakojimo“ apibendrinti rezultatai



Mezolygmens „Pasakojimas“ sutelktas į mokyklos ir kitų privačiai pagalbą teikiančių specialistų veiklą: administracijos ir mokytojos komunikaciją, kasdienį mokytojos–mokinio padėjėjos–mamos bendravimą, švietimo pagalbos specialistų mokykloje ir privačiose įstaigose teikiamas paslaugas ir tarpusavio bendradarbiavimo poreikį. Įvairios sąveikos vyksta mokinio klasėje, kitose ugdymo erdvėse ir privačių terapijų aplinkose, nuotolinės komunikacijos kanaluose ir gyvai. Mezolygmens „Pasakojimo“ kontekste fokusuojamasi į pagalbą vaikui instituciniame kontekste, išryškinamos autistiško vaiko ugdymosi ir pagalbos dalyvių, įskaitant ir šeimą, sąveikos.

### **Makrolygmens PASAKOJIMO erdvė: sistema, perkelianti atsakomybę šeimai koordinuoti pagalbą vaikui**

Makrolygmens PASAKOJIMO erdvėje išryškėjo du potemiai: pagalbos specialistų stoka įtraukiamam ugdymui įgyvendinti mokykloje ir šeimų galimybių skirtumai. Šiame kontekste mokyklos pasirinkimas, bendruomenės palaikymas ir pagalbos prieinamumas tampa ne tik ugdymo, bet ir kasdienio šeimos gyvenimo kokybės klausimais.

**Pagalbos specialistų stoka įtraukiamam ugdymui įgyvendinti mokykloje.** Mamos pasakojime išryškėja tai, kad jų gyvenamoje vietoje trūksta ir ugdymo įstaigų įvairovės, ir švietimo pagalbos specialistų bei mokytojų. Mamos nuomone, skirtingose mokyklose įtraukusis ugdymas suprantamas ir įgyvendinamas nevienodai. Rinkdamasi vaikui

mokyklą, mama domėjosi jų regiono privačiomis mokyklomis ir susidūrė su situacija, kad *...jos nelabai nori (priimti autistišką mokinį), nes negauna savivaldybės finansavimo mokinio padėjėjo etatams*. Šeima buvo priversta ieškoti „draugiškų“ mokyklų, užuot pasitikėjusi švietimo sistema. Nors mama teigia, kad *mes mokykloje kol kas esame tikrai patenkinti, bet, kaip visada, viskas priklauso nuo klasės ir nuo mokytojos*, išryškėja ir tai, kad mokykloje autistiškam vaikui pagalba yra ribota dėl specialistų trūkumo ir didelio jų darbo krūvio. Todėl specialiojo pedagogo ir logopedo galimybės padėti vaikui mokykloje yra ribotos: *Specialiojo pedagogo gauna mažiau negu norėtusi... visur trūksta žmonių...* Tokia situacija skatina kreiptis į privačiai dirbančius pagalbos specialistus.

**Šeimų galimybių skirtumai.** Mamos pasakojimas atskleidžia, kad įvairios šeimos turi nevienodas galimybes organizuoti, koordinuoti ir gauti reikiamą pagalbą vaikui. Šis procesas reikalauja tam tikrų šeimos narių kompetencijų: *...kiek jau perskaičiau knygų...; laiko ir dėmesio paskirstymo: ...studijuoja, bet gaunasi, kad batsiuovys be batų, tiek daug dirba, kad su tuo savo vaiku nebėra kada būti...; gebėjimo tinkamai dalytis patirtimi: ...pradžioje tu labai nori dalintis patirtimi... dabar pasidalinu tik į konkrečių klausimų, jei kas nors uždavė ir aš žinau atsakymą... parašau, bet irgi labai atsargiai...; supratimo, kad ne visos šeimos turi reikiamų išteklių teikti pagalbą savo vaikui: ...nes yra labai daug, tikrai labai daug... šeimų, kur tikrai gali dirbti minimaliai ir gyvena iš vaiko pašalpos, ir kažką bando daryti...*

Pasakojime aptariamos skirtingos šeimų galimybės, kai vienos šeimos, auginančios autistiškus vaikus, gali: *...bandyti kaulų čiulpų persodinimą... 24 000 Eur kainuojanti...; kitos... pasiima paskolas ir viską daro...; o dar kitos ...neturi galimybės net nuvažiuoti į kitą miestą...; nes tai velnioniškai daug kainuoja...* Tyrime dalyvavusios šeimos atveju jų vaiko lankomi užsiėmimai, tokie kaip arklių terapija, delfinų terapija, „Mamos balso“ programa ar deguonies kamera, yra naudingi: *...kiekviena terapija duoda bent po mažą žingsnį į priekį...; tačiau šie užsiėmimai reikalauja didelių išlaidų. Mamos teigimu, įvairios terapijos kelia ir tam tikrų iššūkių vaikui, nes jos teikiamos įvairiuose miestuose ar įstaigose, o naujoje aplinkoje vaikas ne visada jaučiasi saugus, reikia laiko, kad jis adaptuotųsi: ...deguonies kameros terapiją planuojame tęsti Palangoje, nes vykti į Birštoną per toli...*

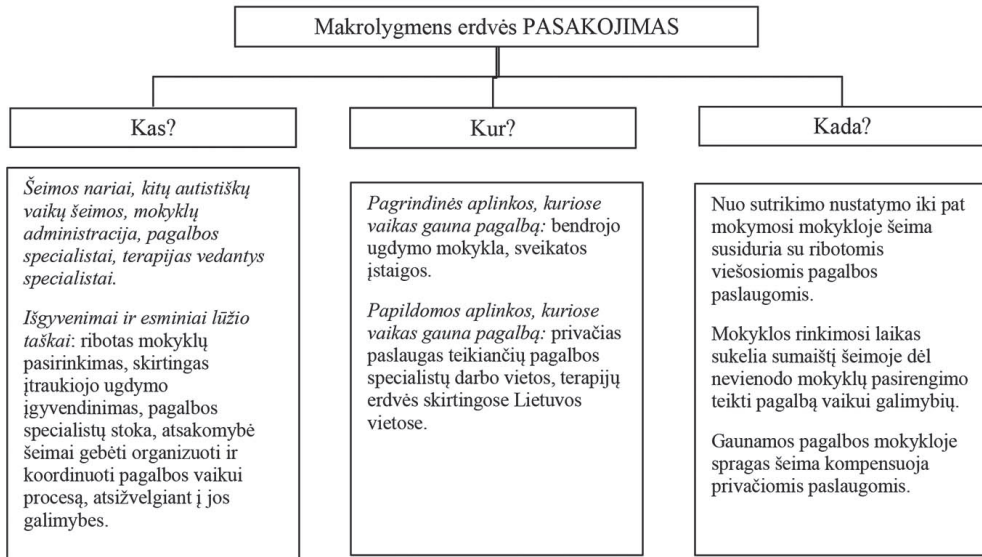
Remiantis tyrime dalyvavusios šeimos patirtimi, ši šeima gali suteikti vaikui daug pagalbos ir įvairių terapijų. Yra įkūrusi vaiko vardu fondą: *...per save labai ilgai lipau, kol fondą susikūrėme... duoti yra lengviau negu imti, bet paskui suvoki, kad tokiu būdu tu duodi... tai yra tikrai pagalba... už delfinus mokėjom, už arklių terapiją mokėjom...* Šeima, dažniausiai mama, pati prisiima pagalbos vaikui koordinavimo funkcijas. Ji aktyviai ieško sprendimų, derina skirtingų specialistų darbą, sprendžia logistikos klausimus: *Aš išrenku, kas maksimaliai padėjo, bet mažiausiai kainavo...* Pagalba ugdymo įstaigoje dažniausiai atlieka tik formalų vaidmenį: *Valstybė duoda tiek, kiek duoda – visa kita užpildau pati...*

Šios šeimos patirties analizė rodo, kad valstybei nepakankamai užtikrinant viešąsias paslaugas autistiško vaiko galimybės gauti pagalbą itin priklauso nuo šeimos galimybių ir gebėjimo organizuoti, koordinuoti pagalbos vaikui procesą.

Makrolygmens PASAKOJIMO apibendrinti rezultatai pateikti 6 paveiksle.

## 6 paveikslas

*Makrolygmens PASAKOJIMO apibendrinti rezultatai*

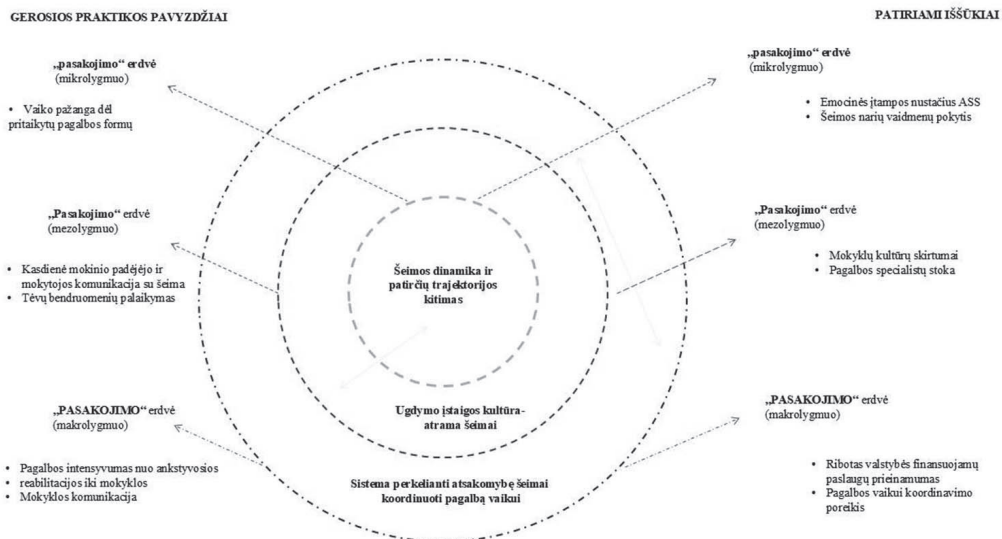


Makrolygmens „PASAKOJIMO“ erdvėje atsiskleidžia įtraukiojo ugdymo iššūkiai, tokie kaip ribotas paslaugų autistiškam vaikui tinklas ir paslaugų koordinavimo stoka, švietimo pagalbos specialistų trūkumas, finansavimo netolygumas, dalies mokyklų vengimas priimti autistiškus mokinius ir kt. Tinkamos mokyklos autistiškam vaikui paieška ir pagalbos vaikui bei šeimai nuo sutrikimo nustatymo momento koordinavimo našta neretai tenka šeimai. Kita vertus, šeimoje, „galinčioje“, jų manymu, užtikrinti ir koordinuoti reikiamas paslaugas, vaikas tampa terapijų objektu. Skirtingos šeimų galimybės neretai lemia įvairių specialistų teikiamų viešųjų ir privačių paslaugų prieinamumą.

Tyrime dalyvavusios šeimos patiriami iššūkiai ir gerosios praktikos pavyzdžiai, išryškėję trijuose lygmenyse, apibendrintai pateikiami 7 paveiksle.

## 7 paveikslas

Šeimos patiriami iššūkiai ir gerosios praktikos pavyzdžiai, susiję su gaunama pagalba autistiškam vaikui



Pastaba. Sudaryta autorių.

Visi trys lygmenys atskleidė, su kokiais iššūkiais susiduria šeima, ypač mama, kaip „atvejo vadybininkė“, koordinuodama įvairių specialistų teikiamą pagalbą autistiškam vaikui. Nerimas dėl vaiko ateities, emocinė įtampa, fragmentuota pagalba, skirtingas mokyklų pasirengimas priimti autistišką vaiką, specialistų stoka mokykloje – visa tai šeimos įvardijama, kaip iššūkiai, kylantys sėkmingam vaiko ugdymuisi. Mokyklos kultūra, kasdienė komunikacija tarp šeimos, mokytojos ir mokinio padėjėjo bei pagalbos tęstinumas yra įvardijami kaip atramos šeimai veiksniai. Nuosekli tarpdisciplininė pagalba, aktyvus tėvų ir jų bendruomenių įsitraukimas į pagalbos vaikui procesą pateikiami kaip gerosios praktikos pavyzdžiai.

## Diskusija

Atsakant į tyrimo klausimą, kaip šeimos patirtys atskleidžia tarpdisciplininės pagalbos situacijas skirtinguose kontekstuose, ypač svarbus vaiko šeimos, pagalbos specialistų ir mokytojų bendradarbiavimas. Ekologinė sistemų teorija padeda suprasti svarbias gaunamos pagalbos vaikui situacijas ir sąveikas. Pagalbos procesas yra dinamiškas ir vyksta įvairiose aplinkose. Jis atsiskleidžia įvairių kontekstų pasakojimuose – pradedant

mikrolygmeniu, įtraukiant mezolygmenį ir baigiant makrolygmeniu. Panašias įžvalgas pateikia ir Smith (2023) tyrimas, kuriame taikant bioekologinių sistemų teorinę prieigą atskleista šeimų patirtis įvairiuose kontekstuose. Tyrimo pasakojimuose iškyla šeimos įvairiose aplinkose patiriami iššūkiai. Nerimas dėl vaiko ateities, emocinė įtampa, fragmentuotas pagalbos teikimas, nevienodas mokyklų pasirengimas priimti autistiškus mokinius, specialistų trūkumas ugdymo įstaigoje. Apibūdinamos ir šeimų palaikančios situacijos. Minima pozityvi mokyklos kultūra, nuosekli kasdienė komunikacija tarp šeimos, mokytojo ir mokinio padėjėjo bei pagalbos tęstinumas. Kitų mokslininkų atlikti tyrimai patvirtina ir šiame tyrime atsiskleidusį šeimos išitraukimo į ugdymą poreikį, taip pat reikalingą specialistų tarpusavio bendradarbiavimą (Lindsay et al., 2013; Mathur & Koradia, 2018; McDougal et al., 2020; Schlebusch et al., 2017; Ališauskienė et al., 2023). Kunze ir Machalicek (2022), atlikę tyrimą, dar pastebėjo, kad personalizuotu požiūriu paremta tarpdisciplininių komandų teikiama pagalba autistiškam vaikui atliepia individualius vaiko poreikius, stiprina specialistų bendradarbiavimą ir padeda spręsti kilusius sunkumus. Tačiau svarbu pažymėti, kad įvairiuose konteksto lygmenyse atsiskleidžiantys šeimos ir mokyklos bendradarbiavimo veiksniai bei tarpdisciplininė pagalba turi būti koordinuojama.

Atsakant į tyrimo klausimą, *kokius iššūkius ir teigiamas patirtis šeima patiria nuo sutrikimo nustatymo iki pagalbos teikimo mokykloje*, aptarti juos reikia pradedant pasakojimu apie šeimos gyvenimo lūžį. Nustačius vaikui autizmo spektro sutrikimą, šeima blaškosi ieškodama pagalbos įvairiose institucijose (mezolygmuo) ir pati ją koordinuoja (Koskela & Sinkkonen, 2025; Cologon, 2022; Sanderson, 2023). Pradėjusi ieškoti vaikui tinkamos mokyklos šeima nuėjo ilgą ir sudėtingą paieškos kelią. Tyrime pristatyti šeimos patirti sunkumai. Pagalbos specialistų trūkumas mokykloje, privačių specialistų paieška ir lankymasis įvairiose terapijose patvirtina ir kitų tyrėjų įžvalgas dėl tenkančios finansinės naštos šeimai (Larcombe et al., 2019; Mithimunye et al., 2018). Šalia minimų iššūkių šeimos pasakojimuose atsiskleidžia istorijos apie mokyklos atvirumą įvairovei, mokytojų ir klasės vaikų tėvų nuostatas bei mokytojos ir mokinio padėjėjos bendravimą su šeima. Kaip ypač teigiamą patirtį verta išskirti šeimos bendradarbiavimą su mokinio padėjėja. Tačiau pažymėtina, kad kitų tyrėjų darbuose akcentuojama, jog šio specialisto darbo kokybė susijusi su jo kompetencija, žiniomis apie autistiškus mokinius ir pasirengimu dirbti su jais (Carter et al., 2018; Sharma & Salend, 2015; Falkmer et al., 2015). Šeimos pasakojimai patvirtina kitų tyrėjų pastebėjimus, kad sėkmingam autistiškų vaikų ugdymui svarbios yra visos mokyklos bendruomenės teigiamos nuostatos, gebėjimas pažinti vaiko poreikius ir atsivėlgiant į juos organizuoti personalizavimu grįstą pagalbą (Raudeliūnaitė & Gudžinskienė, 2022; Jokubaitienė & Ališauskas, 2020; Kurth et al., 2020). Autistiško vaiko ugdymas ir pagalba yra sudėtingas ir daugiasluoksnis procesas.

## Išvados

Remiantis ekosistemine teorija ir trijų naratyvinės erdvės lygmenų analize, tyrime dalyvavusios šeimos patirtys parodė, kad įvairūs tarpdisciplininės pagalbos autistiškam vaikui aspektai ir jų sąsajos atsiskleidė kiekviename iš *mikrolygmens*, *mezolygmens*, *makrolygmens* pasakojimų.

Mikrolygmens „pasakojime“ atsiskleidė šeimos patirčių trajektorijos nuo išgyvenamo streso, kaltės jausmo, mamos vaidmens pokyčio iki aktyvių veiksmų ieškant pagalbos vaikui įvairiose institucijose pas skirtingus specialistus. Šiame artimame šeimai kontekste išryškėja šeimos, ypač mamos, vaidmenų pokyčiai. Mezolygmens „Pasakojimo“ analizė atskleidė mokyklos pasirinkimo dilemą, pagalbos vaikui mokykloje ribotumą. „Pasakojime“ fokusuojamasi į pagalbą mokykloje ir už jos ribų, kreipiantis į privačius specialistus. Makrolygmens „PASA KOJIME“ atsiskleidžia tęstiniai laiko požiūriu valstybės formuojamo ir įgyvendinamo įtraukiojo ugdymo iššūkiai. Siauras paslaugų autistiškam vaikui tinklas ir paslaugų koordinavimo stoka, švietimo pagalbos specialistų trūkumas, finansavimo stygius, dalies mokyklų vengimas priimti autistiškus mokinius ir kt. Tinkamos mokyklos autistiškam vaikui paieška ir pagalbos vaikui bei šeimai nuo sutrikimo nustatymo momento koordinavimo našta neretai tenka šeimai.

Šeima per mikrolygmens, mezolygmens ir makrolygmens pasakojimus atskleidė, su kokiais sunkumais susiduria. Mama, kaip „atvejo vadybininkė“, ieško ir koordinuoja įvairių specialistų teikiamą pagalbą. Pagal galimybes jie derina valstybės finansuojamą pagalbą ir teikiamą privačiai, nes pagalbą mokykloje tėvai vertina kaip nepakankamą. Taip gaunama pagalba yra menkai suderinta, fragmentuota, kiekvienas specialistas siekia savo tikslų. Dėl valstybės finansuojamų paslaugų stokos ir nevienodų šeimų galimybių daliai autistiškų vaikų tinkama tarpdisciplininė pagalba nėra prieinama, todėl ne visi jų poreikiai yra patenkinami. Visa tai galima laikyti įtraukiojo ugdymo įgyvendinimo kliūtimis. Pagalbos telkimą ir tęstinumą dažnai nulemia šeimos motyvacija, turimos žinios ir finansinės galimybės, ugdymo įstaigos kultūra ir praktika, taip pat paslaugų tinklo galimybės gyvenamojoje vietovėje. Šeimos patirtys, susijusios su pagalbos tęstinumu, mokyklos bendruomenės palaikymu, kasdiene komunikacija su mokykla, mokinio padėjėjo pagalba ir privačiame sektoriuje dirbančių specialistų įsitraukimu, veikia ir kaip sisteminių spragų, atsiskleidžiančių makrolygmeniu, kompensavimas, ir kaip gerosios praktikos pavyzdžiai.

## Literatūra

Ališauskienė, S., Bahdanovich Hanssen, N., & Kairienė, D. (2023). Introduction to interprofessional and family-professional collaboration for inclusive early childhood education and care. In S. Ališauskienė, N. Bahdanovich Hanssen, & D. Kairienė (Eds.),

- Interprofessional and family-professional collaboration for inclusive early childhood education and care* (pp. 1–11). Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-34023-9\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-031-34023-9_1)
- Ayres, L., Kavanaugh, K., & Knafel, K. A. (2003). Within-case and across-case approaches to qualitative data analysis. *Qualitative Health Research*, 13(6), 871–883. <https://doi.org/10.1177/1049732303013006008>
- Barkhuizen, G. (2007). A narrative approach to exploring context in language teaching. *ELT Journal*, 62(3), 231–239. <https://doi.org/10.1093/elt/ccm043>
- Barkhuizen, G. (2014). Narrative research in language teaching and learning. *Language Teaching*, 47(4), 450–466. <https://doi.org/10.1017/S0261444814000172>
- Barkhuizen, G. (2014). Revisiting narrative frames: An instrument for investigating language teaching and learning. *System*, 47, 12–27. <https://doi.org/10.1016/j.system.2014.09.014>
- Barkhuizen, G. (2016). A short story approach to analyzing teacher (imagined) identities over time. *TESOL Quarterly*, 50(3), 655–683. <http://www.jstor.org/stable/44984707>
- Barkhuizen, G. (2017). Investigating multilingual identity in study abroad contexts: A short story analysis approach. *System*, 71, 102–112. <https://doi.org/10.1016/j.system.2017.09.014>
- Barkhuizen, G. (2019). Core dimensions of narrative inquiry. In J. McKinley & H. Rose (Eds.), *The Routledge handbook of research methods in applied linguistics* (pp. 188–198). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780367824471-17>
- Bolourian, Y., Losh, A., Hamsho, N., Eisenhower, A., & Blacher, J. (2022). General education teachers' perceptions of autism, inclusive practices, and relationship building strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(9), 3977–3990. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05266-4>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568–586. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.101.4.568>
- Cologon, K. (2022). Is inclusive education really for everyone? Family stories of children and young people labelled with 'severe and multiple' or 'profound' 'disabilities'. *Research Papers in Education*, 37(3), 395–417. <https://doi.org/10.1080/02671522.2020.1849372>
- Clandinin, D. J. & Connelly, F. M. (1990). Narrative, experience and the study of curriculum. *Cambridge Journal of Education*, 20(3), 241–253. <https://doi.org/10.1080/0305764900200304>
- de Finia, A., & Georgakopoulou, A. (2008). Introduction: Narrative analysis in the shift from texts to practices. *Text & Talk*, 28(3), 275–281. <https://doi.org/10.1515/TEXT.2008.013>
- Esqueda-Villegas, F., van der Steen, S., & Minnaert, A. (2025). Teachers' needs in mainstream secondary schools regarding the inclusion of students with autism spectrum disorder: A cross-country study. *International Journal of Inclusive Education*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/13603116.2025.2508986>

- Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A., & Falkmer, T. (2015). Parents' perspectives on inclusive schools for children with autism spectrum conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(1), 1–23. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2014.984589>
- Ferguson, D. L. (2008). International trends in inclusive education: the continuing challenge to teach each one and everyone. *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 109–120. <https://doi.org/10.1080/08856250801946236>
- Fernández Cerero, J., Montenegro Rueda, M., & López Meneses, E. (2024). The impact of parental involvement on the educational development of students with autism spectrum disorder. *Children*, 11(9), 1062. <https://doi.org/10.3390/children11091062>
- Fiuzza Asorey, M. J., Baña Castro, M., & Losada Puente, L. (2021). Reflections on a school for all: perceptions of families and teachers regarding the culture, policy, and practice of inclusion in Galicia. *Aula Abierta*, 50(1), 525–534. <https://doi.org/10.17811/rifie.50.1.2021.525-534>
- Hasson, L., Keville, S., Gallagher, J., Onagbesan, D., & Ludlow, A. K. (2024). Inclusivity in education for autism spectrum disorders: Experiences of support from the perspective of parent/carers, school teaching staff and young people on the autism spectrum. *International Journal of Developmental Disabilities*, 70(2), 201–212. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2070418>
- Hebron, J., & Bond, C. (2017). Developing mainstream resource provision for pupils with autism spectrum disorder: parent and pupil perceptions. *European Journal of Special Needs Education*, 32(4), 556–571. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1297569>
- Higienos institutas. (2024). *Vaikų ligotumo įvairiapusiai raidos sutrikimais apžvalga (2017–2023 m.)*. [https://www.hi.lt/uploads/Products/product\\_392/Vaiku\\_raidos\\_sutrikimai\\_VSN\\_1\(50\)\\_003.pdf](https://www.hi.lt/uploads/Products/product_392/Vaiku_raidos_sutrikimai_VSN_1(50)_003.pdf)
- Jokubaitienė, T., & Ališauskas, A. (2019). Factors determining successful education of children with autism spectrum disorder. *Special Education*, 2(40), 73–124. <https://doi.org/10.21277/se.v2i40.490>
- Josselson, R. (2011). „Bet you think this song is about you“: Whose narrative is it in narrative research? *Narrative Works*, 1(1). <https://journals.lib.unb.ca/index.php/NW/article/view/18472>
- Koegel, R., Kim, S., Koegel, L., & Schwartzman, B. (2013). Improving socialization for high school students with ASD by using their preferred interests. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2121–2134. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1765-3>
- Koskela, T., & Sinkkonen, H. M. (2025). Parental involvement in supporting their children in inclusive education: Cooperation with school professionals in Finland. *Cogent Education*, 12(1). <https://doi.org/10.1080/2331186X.2025.2464272>
- Kulěšė, Ž., & Kaffemanienė, I. (2020). Parent opinions on the individualisation of education of children with autism spectrum disorders at schools. *Special Education*, 1(41), 53–101. <https://doi.org/10.21277/se.v1i41.532>
- Kunze, M., & Machalicek, W. (2022). Interdisciplinary teams: A model to support students with autism. *Psychology in the Schools*, 59, 1350–1362. <https://doi.org/10.1002/pits.22618>

- Kurth, J. A., Love, H., & Pirtle, J. (2019). Parent perspectives of their involvement in IEP development for children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 35(1), 36–46. <https://doi.org/10.1177/1088357619842858>
- Larcombe, T. J., Joosten, A. V., Cordier, R., & Vaz, S. (2019). Preparing children with autism for transition to mainstream school and perspectives on supporting positive school experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3073–3088. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04022-z>
- Lindsay, S., Proulx, M., Thomson, N., & Scott, H. (2013). Educators' challenges of including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60(4), 347–362. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2013.846470>
- Lindsay, S., Proulx, M., Scott, H., & Thomson, N. (2013). Exploring teachers' strategies for including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Inclusive Education*, 18(2), 101–122. <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.758320>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., & Dietz, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged eight years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1–12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Mathur, S., & Koradia, K. (2018). Parents' attitude toward inclusion of their children with autism in mainstream Classrooms. *IAFOR Journal of Psychology & the Behavioral Sciences*, 4(2). <https://doi.org/10.22492/ijpbs.4.2.04>
- McDougal, E., Riby, D. M., & Hanley, M. (2020). Teacher insights into the barriers and facilitators of learning in autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 79, 101674. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101674>
- Mittler, P. (2008). PLANNING FOR THE FUTURE: Planning for the 2040s everybody's business. *British Journal of Special Education*, 35(1), 3–10. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2008.00363.x>
- Olsson, I., & Nilholm, C. (2022). *Inclusion of pupils with autism – a research overview*, *European Journal of Special Needs Education*. <https://doi.org/10.1080/08856257.2022.2037823>
- Raudeliūnaitė, R., & Gudžinskienė, V. (2022). Vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimą, sėkmingo ugdymosi prielaidos pradinėje bendrojo ugdymo mokykloje: Tėvų patirtis. *Specialusis ugdymas*, 1(44), 155–219. <https://doi.org/10.15388/se.2022.v1i44.15>
- Ravet, J. (2017). 'But how do I teach them?': Autism & initial teacher education (ITE). *International Journal of Inclusive Education*, 22(7), 714–733. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1412505>
- Reupert, A., Deppeler, J. M., & Sharma, U. (2015). Enablers for inclusion: The perspectives of parents of children with autism spectrum disorder. *Australasian Journal of Special Education*, 39(1), 85–96. <https://doi.org/10.1017/jse.2014.17>

- Roberts, J., & Webster, A. (2020). Including students with autism in schools: A whole school approach to improve outcomes for students with autism. *International Journal of Inclusive Education*, 26(7), 701–718. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1712622>
- Sanderson, K. A. (2023). Be prepared to fight like hell: Parent advice for IEP meetings. *Exceptionality*, 31(5), 344–361. <https://doi.org/10.1080/09362835.2023.2184819>
- Schlebusch, L., Dada, S., & Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966–1977. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>
- Sharma, U., & Salend, S. J. (2016). Teaching assistants in inclusive classrooms: A systematic analysis of the international research. *Australian Journal of Teacher Education*, 41(8), 118–134. <https://doi.org/10.3316/ielapa.434053509685366>
- Squire, C. (2013). From experience-centred to socioculturally-oriented approaches to narrative. In M. Andrews, C. Squire, & M. Tamboukou (Eds.) *From experience-centred to socioculturally-oriented approaches to narrative* (Second Edition ed., pp. 47–71). SAGE Publications, Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781526402271.n3>
- Stack, K., Symonds, J. E., & Kinsella, W. (2021). The perspectives of students with autism spectrum disorder on the transition from primary to secondary school: A systematic literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 84, 101782. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101782>
- Supporting people with autism and their families (2020). *Committee on social affairs, health and sustainable development [SOC]*. [https://pace.coe.int/en/files/28821/html?utm\\_source=chatgpt.com](https://pace.coe.int/en/files/28821/html?utm_source=chatgpt.com)
- Šilc, M., & Schmidt Krajnc, M. (2022). Challenges in educational inclusion of students with autism disorders in primary schools. *Revija Za Elementarno Izobraževanje*, 15(2), 181–198. <https://doi.org/10.18690/rei.15.2.181-198.2022>
- Šilc, M., Lavrič, M., & Schmidt, M. (2024). The impact of primary schools' inclusiveness on the inclusion of students with autism spectrum disorder. *Frontiers in Education (Lausanne)*, 9. <https://doi.org/10.3389/educ.2024.1423206>
- Temelturk, R. D., Yurumez, E., Uytun, M. C., & Oztop, D. B. (2021). Parent-child interaction, parental attachment styles and parental alexithymia levels of children with ASD. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103922. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103922>
- Van Der Steen, S., Geveke, C. H., Steenbakkens, A. T., & Steenbeek, H. W. (2020). Teaching students with autism spectrum disorders: What are the needs of educational professionals? *Teaching and Teacher Education*, 90, 103036. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2020.103036>
- Webster, A., Garvis, S., & Andersson, G. W. (2022). Autism and young children in Sweden. In H. Harju-Luukkainen, N. B. Hanssen, & C. Sundqvist (Eds.), *Special education in the early years* (vol. 36, pp. 123–138). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-91297-0\\_6](https://doi.org/10.1007/978-3-030-91297-0_6)

---

# Interdisciplinary Support for an Autistic Child in the Context of Inclusive Education: A Family's Experience

Daiva Bartninkienė<sup>1</sup>, Stefanija Ališauskienė<sup>2</sup>, Lina Kaminskienė<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Vytautas Magnus University, Education Academy, 52 K. Donelaičio St., LT-44242 Kaunas, Lithuania, daiva.bartninkiene@vdu.lt

<sup>2</sup> Vytautas Magnus University, Education Academy, 52 K. Donelaičio St., LT-44242 Kaunas, Lithuania, stefanija.alisauskiene@vdu.lt

<sup>3</sup> Vytautas Magnus University, Education Academy, 52 K. Donelaičio St., LT-44242 Kaunas, Lithuania, lina.kaminskiene@vdu.lt

---

## Summary

The paper presents the experience of a family with an autistic child as a case study, highlighting the challenges and best practices of interdisciplinary assistance. The study is based on qualitative narrative methodology and an ecological systematic theoretical approach. Data were collected using interviews and analyzed by combining an ecological systematic analysis approach with Barkhuizen's (2020) narrative space analysis and Braun and Clarke's (2006; 2013) inductive thematic analysis. The results of the study show that when a child is diagnosed with autism spectrum disorder (ASD), the family experiences complex emotions, ranging from shock to acceptance of the child, clarification of expectations, and the search for strategies for coping with everyday experiences. The dilemma of choosing a school emerges in this context. The family's success is determined by daily communication with the school, the role of a student assistant, an appropriate classroom microclimate, and the support of the school community. The study emphasized the limited availability of public services, fragmented educational assistance, and a lack of support specialists. Also, the study highlighted the need for and importance of case management to ensure appropriate and accessible interdisciplinary and interinstitutional assistance for autistic children and their families.

---

**Keywords:** *autism spectrum disorder, specialist assistance, parental experience, inclusive education.*

---

Gauta 2026 02 25 / Received 25 02 2026  
Priimta 2026 03 20 / Accepted 20 03 2026