

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS
ŽMOGAUS IR VISUOMENĖS STUDIJŲ FAKULTETO
EDUKOLOGIJOS IR SOCIALINIO DARBO INSTITUTAS

VILMA UDRĖNĖ
SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĚSTINĖS STUDIJOS

**SOCIALINIO DARBUOTOJO PAGALBOS TEIKIMO
ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS SU AUTIZMO
SPEKTRO SUTRIKIMU, PROBLEMATIKA**

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovas:
Prof. dr. Romas Prakapas

VILNIUS, 2023

TURINYS

ĮVADAS	5
1. AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMO TEORINĖ APŽVALGA	9
1.1. Autizmo spektro sutrikimo samprata ir priežastys.....	9
1.2. Autizmo spektro sutrikimo požymiai.....	13
1.3. Autizmo spektro poveikis šeimai	17
2. SOCIALINIŲ PASLAUGŲ TEIKIMAS ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMU.....	21
2.1. Socialinių paslaugų, teikiamų šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimu, įvairovė.. ..	21
2.2. Socialinio darbuotojo vaidmuo teikiant paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimu.....	29
3. SOCIALINIAMS DARBUOTOJAMS KYLANTYS SUNKUMAI TEIKIANT PASLAUGAS ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMU: EMPIRINIS TYRIMAS	36
3.1. Tyrimo metodologija.....	36
3.2. Tyrimo rezultatų analizė	42
3.3. Diskusija	69
IŠVADOS.....	72
REKOMENDACIJOS	73
LITERATŪRA	74
SANTRAUKA	87
SUMMARY	88
PRIEDAI	89
AKADEMINIO SAŽININGUMO DEKLARACIJA.....	93

LENTELĖS

1 lentelė. Ansktyvieji autizmo požymiai	14
2 lentelė. Bendrosios socialinės paslaugos	22
3 lentelė. Socialinės priežiūros paslaugos	24
4 lentelė. Socialinės globos paslaugos.....	25
5 lentelė. Socialinio darbuotojo profesiniai vaidmenys.....	32
6 lentelė. Pusiau struktūruoto interviu klausimynas.....	38
7 lentelė. Tyrimo dalyvių demografinė charakteristika.....	40
8 lentelė. Socialinių darbuotojų žinios apie autizmą	42
9 lentelė. Autizmo spektro sutrikimas	43
10 lentelė. Socialinės paslaugos ir pagalbos priemonės teikiamos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS.....	46
11 lentelė. Socialinio darbuotojo vaidmuo dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS	49
12 lentelė. Socialinių darbuotojų savybės dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS	53
13 lentelė. Socialinių darbuotojų kompetencijos dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS	54
14 lentelė. Sunkumai trukdantis teikti paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS.....	57
15 lentelė. Socialinių paslaugų ir pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, stoka	60
16 lentelė. Socialiniam darbuotojui reikalinga pagalba dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS	63
17 lentelė. Pagalbos nesuteikimo priežastys.....	65
18 lentelė. Informacijos sklaida apie teikiamą pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS	67

PAVEIKSLAI

1 pav. Socialinių paslaugų rūšys.....	22
2 pav. Socialinio darbuotojo veiklos kryptys.....	30
3 pav. Socialinių darbuotojų darbo principai.....	31
4 pav. Tyrimo loginė schema.....	37

ĮVADAS

Temos aktualumas. Autizmo spektro sutrikimas (toliau - ASS) - neurologinio vystymosi sutrikimas, kuriam būdingi socialiniai ir bendravimo sutrikimai, pasikartojantis elgesys (Hyman, Levy ir Myers, 2020 p.1; Amerikos psichiatrų asociacija (toliau – APA), 2013), interesų ar veiklos pastovumas (Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovas - DSM-5 (toliau - DSM), 2013). Tai rodo, kad yra sutrikusi įvairių funkcionavimo sričių raida, kuri lydi žmogų visą jo gyvenimą. Tyrimų rezultatai rodo, kad įvairios specifinės elgesio ypatybės, laikui bėgant keičiasi, tačiau dauguma vaikų su ASS ir suaugę lieka autizmo spektre, ir nepaisant jų intelektualinio funkcionavimo, negali gyventi savarankiškai, dirbti, sukurti ir palaikyti socialinius santykius, turi įvairių psichinės sveikatos problemų (Myers ir Johnson, 2007). ASS paprastai pasireiškia ankstyvaisiais vaikystės metais, tėvams pastebėjus, kad jų vaiko raida skiriasi nuo įprastos raidos etapų (Ooi, Ong, Jacob ir Khan, 2016). Kai kuriems asmenims, ASS požymiai nėra nustatomi nei ankstyvame amžiuje, nei vėliau, todėl asmuo dėl prastų socialinių įgūdžių, aplinkinių žmonių, gali būti laikomas tiesiog nelanksčiu, sudėtingu, savotišku ar keistu (Maw ir Haga, 2018, p. 2).

Pastaruoju metu visose šalyse stebimas vaikų, turinčių ASS augimas. Jungtinių Amerikos Valstijų (toliau - JAV) ligų kontrolės ir prevencijos centro 2018 m. duomenimis, vaikų su ASS paplitimas tarp aštuonerių metų amžiaus vaikų yra 1 iš 54 vaikų (Centers for Disease Control and Prevention, 2021), o atliktas naujas tyrimas parodė, kad 2020 m. ASS nustatytas 1 iš 36, 8 metų amžiaus vaikų (APA, 2023). Jungtinėje Karalystėje (toliau - JK) ASS šiuo metu pasireiškia 1-2 proc. JK gyventojų, o, tai yra 1 iš 100 vaikų ir 2 iš 100 suaugusiųjų (Hey, 2021). Italijoje atliktas ASS tyrimas rodo, kad ASS yra diagnozuotas 1 iš 87, 7-9 metų amžiaus vaikų (Narzisi ir kt., 2018, p. 1). 2020 - 2021 m. Šiaurės Airijos mokyklų surašymo duomenys rodo, kad ASS buvo diagnozuotas 13 401 mokyklinio amžiaus vaikui (4-15 m.). Apskaičiuota mokyklinio amžiaus gyventojų ASS lygis yra 4,5 proc. Didžiausias užfiksuotas paplitimo rodiklis buvo 5,8 proc. tarp 8 metų amžiaus vaikų (Rodgers ir McCluney, 2021, p. 8). Kanados Nacionalinė autizmo spektro sutrikimų stebėjimo sistema paskelbė, kad Kanadoje 2018 m. kovo mėn. ASS buvo diagnozuotas 1 iš 66 vaikų ir jaunuolių, 5-17 metų amžiaus. Vyrams ASS buvo diagnozuotas keturis kartus dažniau nei moterims (Ofner ir kt., 2018, p. 8-9).

Lietuvos higienos instituto duomenimis, 2016 m. Lietuvoje 0-17 m. amžiaus asmenų įvairiapusiais raidos sutrikimų grupės (F84 kodu) ligomis buvo nustatyta 279/100 000 vaikų, 2019 m. - 452/100000 vaikų, 2020 m. - 442/100 000 vaikų, 2021 m. – 539/100 000 vaikų. Vaikų skaičius augo visais metais, tik 2020 m. stebimas nedidelis sumažėjimas. Berniukų rodiklis visais metais buvo apie 4 kartus didesnis nei mergaičių. 2021 m. berniukų įvairiapusiais raidos sutrikimais buvo 814/100 000 vaikų, o mergaičių – 250/100 000 vaikų.

ASS skaičius auga visame pasaulyje ir paveikia vis daugiau asmenų nepaisant lyties, rasės, socialinio sluoksnio, kultūrų. Pagalbos reikia ne tik vaikams, bet visai šeimai.

Socialiniai darbuotojai – specialistai dirbantys su įvairių klientų grupėmis: senyvo amžiaus asmenimis, asmenimis su negalia, socialinės rizikos šeimomis, šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, likusiais be tėvų globos vaikais, vaikus globojančiomis šeimomis. Plečiantis socialinių paslaugų spektrui, socialiniams darbuotojams tenka dirbti su įvairiomis klientų grupėmis ir jų problemomis, todėl jie turi būti pasiruošę įvairiems iššūkiams, turėti noro mokytis ir tobulėti, kad įgytų įvairių žinių, kurios padėtų jiems teikti kokybiškas paslaugas.

Ištirtumas ir naujumas. Buivydaite, Newton ir Prasauskiene (2017) atliko lietuvių autorių mokslinių straipsnių apžvalgą apie ASS ir nustatė, kad daugiausia Lietuvoje buvo tirta švietimo sritis - ASS turinčių vaikų auklėjimas, diagnozavimas ir gydymas, įvairių metodikų ir terapijų taikymas (Buivydaite, Newton ir Prasauskiene, 2017, p. 294). Paskutiniu laikotarpiu ASS buvo tyrinėjamas švietimo srityje Diržytės, Mikulėnaitės ir Kalvaičio (2016), Jokubaitienės ir Ališausko (2019). Įvairių ASS metodikų taikymą tyrinėjo - Indrašienė ir Kairelytė-Sauliūnienė (2018), Raudeliūnaitė ir Steponėnienė (2018), Steponėnienė ir Raudeliūnaitė (2019), Grigėnaitė (2020). Paruoštos rekomendacijos pedagogams ir specialistams, dirbantiems su ASS turinčiais vaikais švietimo įstaigose (Oakley, 2020; Barkauskienė ir Zacharevičienė, 2019; Vilniaus pedagoginė psichologinė tarnyba, 2020; Lietuvos aklujų ir silpnaregių ugdymo centro Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius, 2020). Užsienio specialistai išleido knygas - vadovus tėvams ir specialistams, padėsiančias pagerinti vaikų, turinčių ASS ir kitų raidos sutrikimų, elgesį, kasdieninį jų gyvenimą, tai: Elven (2017) „Padėkime, nesimušti, nesikandžioti, nešūkauti“, Wilde (2020) „Autistiško vaiko kasdiena“, Reeve ir Verdick (2020) „Išgyvenimo knyga vaikams, turintiems autizmo spektrų sutrikimų (ir jų tėvams)“, Nobohm ir Zysk (2021) „1001 puiki idėja kaip auginti ir ugdyti autizmo sutrikimą ar Aspergerio sindromą turinčius vaikus“. Mikulėnaitė, Tamošiunienė, Serbentavičiūtė ir Grakauskaitė - Kodikienė (2021) parengė tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, mokymo programą. Tėvai, šeimų nariai ir patys asmenys su ASS yra išleidę knygas apie šį sutrikimą: Barnett (2014) „Mano mažasis genijus“, Higashida ir Mitchell (2015) „Kodėl taip mėgstu šokinėti“, Stuart (2016) „Kaladėlių berniukas“, Gelažiūtė-Petrauskienė (2018) „...o mano brolio vardas Tomas...“, Gustė (2019) „Autizmas: 365 kitokios dienos“. Šios knygos padeda tėvams, specialistams ir kitiems asmenims kitaip pažvelgti į vaikus ir žmones su ASS, sužinoti, kaip jaučiasi pats asmuo, turintis ASS bei šeimos, auginančios vaikus su ASS, geriau juos suprasti, pažinti, sužinoti kokios pagalbos jiems reikia.

Paskutiniaisiais metais socialinių paslaugų sritį, socialinių paslaugų teikėjų kompetencijas ir galimybes jas tobulinti, tyrinėjo Adomaitienė ir Balčiūnienė (2017), įgalinančias paslaugas vaikų dienos centruose tyrė Liepinskaitė ir Motiečienė (2017), socialinio darbuotojo nuostatas

Kavaliauskienė ir Nikolajenko (2017), santykius su šeima socialinių paslaugų teikime Abramavičienė ir Vyšniauskytė-Rimkienė (2020), socialinių darbuotojų savijautą, dirbančių priklausomybės ligų reabilitacijos bendruomenėje tyrė Gudžinskienė ir Pozdniakovas (2020), socialines paslaugas bendruomeniniuose vaikų globos namuose vaikams su intelekto ir psichikos negalia Gudžinskienė ir Rimkevičė (2021). Tačiau nepavyko rasti tyrimų apie teikiamas socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, jų poreikį bei naudą.

ES ir Lietuvos teisės aktai numato socialinių paslaugų vaikams su negalia teikimą ir prieinamumą, tačiau neįgaliųjų vaikų tėvai teigia stokoiantys informacijos apie paslaugas (Gardziulevičienė ir Raišienė, 2021). Lietuvos neįgaliųjų draugijos (2019) ir Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ apklausos (2020) parodė, kad neįgaliųjų vaikų tėvams trūksta informacijos apie socialines paslaugas teikiamas jų savivaldybėse, teikiamos paslaugos neatitinka vaiko su negalia poreikių, stinga kompleksinės pagalbos šeimai. Negalėdami pasinaudoti socialinėmis paslaugomis, negalią turintys vaikai ir tėvai atsiduria socialinėje atskirtyje, likdami savo vaikais rūpintis patys. Atlikus socialinių paslaugų išvystymo 2021 m. savivaldybėse vertinimą, savivaldybių pateiktais duomenimis, nustatyta, kad daugiausia savivaldybių vaikams su negalia organizavo ilgalaikę ar trumpalaikę socialinę globą socialinės globos namuose vaikams su negalia ar specializuotuose slaugos ir socialinės globos namuose - 43 savivaldybės, dienos socialinę globą ir socialinę priežiūrą įstaigoje (dienos centre ar kt.) - 30 savivaldybių, dienos socialinę globą namuose - 22, laikiną atokvėpį - 16 savivaldybių. Savivaldybių vidutinis bendras socialinių paslaugų vaikams su negalia rodiklis yra 4,8 karto mažesnis nei nustatytas min. rodiklis normatyvuose (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2022).

Atsižvelgiant į minėtas aplinkybes **mokslinė problema** formuluojama klausimais: kokios socialinės paslaugos yra teikiamos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, kaip socialiniai darbuotojai padeda tokioms šeimoms, kokios jų žinios apie autizmo spektro sutrikimą, su kokiais iššūkiiais ir problemomis jiems tenka susidurti?

Tyrimo objektas. Socialinio darbuotojo pagalbos teikimo šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, problematika.

Tikslas. Pristatyti socialinių darbuotojų darbo patirtį, problemas ir iššūkius dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS.

Tyrimo uždaviniai:

1. Apibūdinti autizmo spektro sutrikimą kaip reiškinių.
2. Apžvelgti teikiamą socialinių darbuotojų pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS.
3. Išryškinti problemas ir išskylančius iššūkius socialiniams darbuotojams teikiant pagalbą šeimoms, kuriose auga vaikai su ASS.

Tyrimo metodai.

1. Teoriniai: naudojant mokslinės literatūros analizės metodą, apibrėžta autizmo spektro sutrikimo samprata, išskirti pagrindiniai ASS bruožai bei šio sutrikimo įtaka šeimos gyvenimui. Analizuojant norminius dokumentus ir teisės aktus, reglamentuojančius socialinių paslaugų teikimą, išnagrinėtas socialinio darbuotojo vaidmuo, kompetencijos, socialinių paslaugų ir pagalbos priemonių įvairovė teikiama šeimoms, auginančioms vaikus su ASS.

2. Empiriniai: tyrimui atlikti pasirinkta kokybinio tyrimo metodologinė prieiga, empirinių duomenų rinkimui pasirinkus, pusiau struktūruoto interviu metodą. Šis metodas pasirinktas norint išsamiau atskleisti socialinių darbuotojų patirtį, žinias, problemas ir iššūkius su kuriais jiems tenka susidurti dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS. Tyrimo duomenų analizė atlikta taikant *turinio analizės* metodą.

Darbo struktūra ir apimtis. Darbą sudaro įvadas, trys skyriai, diskusija, išvados, rekomendacijos, literatūros sąrašas, santrauka lietuvių ir anglų kalbomis, priedai. Darbe pateikiami paveikslai ir lentelės.

1. AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMO TEORINĖ APŽVALGA

1.1. Autizmo spektro sutrikimo samprata ir priežastys

ASS yra neurologinio vystymosi sutrikimas, pasireiškiantis ankstyvame raidos laikotarpyje, kuriam būdingas socialinio ir emocinio tarpusavio ryšio trūkumas, nesugebėjimas užmegzti ir palaikyti socialinius santykius su bendraamžiais, žodinio bendravimo trūkumas, riboti interesai ir pasikartojantis elgesys, padidėjęs jautrumas sensoriniams pojūčiams (Hodges, Fealko ir Soares, 2019; APA, 2013). Vaikai su autizmu yra fiziškai sveiki ir išsivystę kaip ir jų bendraamžiai, tačiau dėl autizmo bruožų gausos, kiekvieno vaiko elgesį jis paveikia skirtingai, todėl daugelis psichologų pradėjo vartoti autizmo spektro sutrikimo terminą (Saccà, Cavallini ir Cavallini, 2019; DSM-5, 2013).

Žodis autizmas kilęs iš graikų kalbos, kurio reikšmė – „savarankiškai“ (Kumbier, Haack ir Herpertz, 2008, p. 484). Terminas „autizmas“ siejamas su Kanneriu, kuris 1943 m., savo knygoje aprašė 11 vaikų sutrikimų istorijas, kuriose jie atrodė nutolę, užsidarę, protiškai atsiliekantys, neieškantys kontakto, turintys bendravimo ar kalbos sutrikimą, ribotą domėjimąsi veikla, stereotipinį ir pasikartojantį elgesį, kuriems reikia pastovumo ir aiškumo (Kanner, 1943; Kenny ir kt. 2015; Lai, Lombardo ir Baron-Cohen, 2013; Volkmar ir McPartland, 2014; Harris, 2017; Robison, 2016). 1943 m. vokiečių mokslininkas Hansas Aspergeris parašė ataskaitą apie autistinę psichopatiją, apibūdinančią vaikus, turinčius socialinės komunikacijos sutrikimų, ekscentriškas manieras, neįprastus interesus ir hiperfunkcijas pažinimo srityse (Asperger, 1943). Taip buvo išskirtas Aspergerio sindromas, kuris yra priskiriamas prie raidos sutrikimo grupės. Aspergerio tiriamieji nuo Kanerio skyrėsi aiškia, tiksliu kalba ir gerais pažinimo įgūdžiais.

Ankstyvieji autizmo tyrimų aprašymai rodė, kad šis sutrikimas buvo apibūdinamas, kaip vaikystės šizofrenijos formos ir šaltais santykiais tarp tėvų ir vaikų, mamos atsisakymu priimti vaiką (Mintz, 2015; Mikulénaitė ir Ulevičiūtė, 2004). Tačiau vėlesni ASS tyrimai atskleidė, kad ši teorija klaidinga, kad ASS turi biologinį pagrindą ir jo šaknys yra smegenų vystymesi (Evans, 2013). Navickienė ir kt. (2019) nurodė, kad didėjant supratimui apie ASS, buvo atkreiptas dėmesys į vaikų bendravimą ir socialinę sąveiką su kitais žmonėmis. Todėl Wing ir Gould (2009) išskyrė 3 pagrindines ASS grupes. Pirmajai grupei priskyrė atitolusius, atsirbojusius nuo aplinkos, sunkiai besiorientuojančius aplinkoje vaikus, nerodančius jokio susidomėjimo bendravimu, išskyrus tenkinant savo poreikius, dažnai turinčius rimtų elgesio sutrikimų, agresijos, stereotipijų. Antrajai grupei priskyrė abejingus, ramius, nesistengiančius megzti socialinių kontaktų su kitais žmonėmis, priimančius kito asmens iniciatyvą bendrauti, nekalbančius vaikus. Trečiajai grupei priskyrė aktyvius, kaprizingus, mažai socialius, savitais būdais bendraujančius vaikus, turinčius elgesio problemų ir įvairių ypatybių (Navickienė ir kt., 2019, p. 10).

JAV Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadove - DSM, autizmas pirmą kartą pripažintas, kaip sutrikimas ir įtrauktas kaip atskira diagnozė 1980 m. 1987 m. DSM - III leidime buvo atlikta autizmo apibrėžimo peržiūra, išplėsta autizmo samprata, pakeisti autizmo kriterijai (Volkmar ir McPartland, 2013). Nuo 2013 metų įsigaliojus atnaujintam DSM-5 vadovui, autizmo sindromas pradėtas vadinti autizmo spektro sutrikimu, o požymiai klasifikuojami, kaip neurologinio vystymosi sutrikimo (Gernsbacher, Morson ir Grace, 2016, p. 414).

Buvusioje Sovietų Sąjungoje, o kartu ir okupuotoje Lietuvoje, vyravo Maskvos psichiatrijos mokyklos nuostata, kad vaikų autizmas yra ankstyvosios vaikų šizofrenijos pasekmė (Lesinskienė, Kajokienė ir Pūras, 2002). 1993 - 1997 m. pirmą kartą į lietuvių kalbą buvo išversta ir išleista ICD-10 - Tarptautinės statistinės ligų ir sveikatos problemų klasifikacijos dešimtoji redakcija (toliau TLK) (Gedzevičienė, 2021, p. 128). Iki 2011 m. birželio 1 d. buvo naudojamas TLK-10 - Tarptautinės statistinės ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos dešimtas pataisytas ir papildytas leidimas. Nuo 2011 m. birželio 1d. Lietuvoje naudojamas TLK-10-AM Tarptautinės statistinės ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos dešimtas pataisytas ir papildytas leidimas, Australijos modifikacija (Higienos institutas, 2023). Pagal šią tarptautinės statistinės ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikaciją, ASS priskiriami įvairiapusių raidos sutrikimų, žymimu F84 kodu, grupei ir apima tokius įvairius sutrikimus:

- ✓ F84.0 Vaikystės autizmas;
- ✓ F84.1 Netipinis autizmas;
- ✓ F84.2 Reto (Rett) sindromas;
- ✓ F84.3 Kiti dezintegraciniai vaikystės sutrikimai;
- ✓ F84.4 Hiperaktyvus elgesys, susijęs su protiniu atsilikimu ir stereotipiniais judesiais;
- ✓ F84.5 Aspergerio (Asperger) sindromas;
- ✓ F84.8 Kiti įvairiapusiai raidos sutrikimai;
- ✓ F84.9 Nepatikslintas įvairiapusis raidos sutrikimas

Nėra aiškaus atsakymo, kokios yra autizmo atsiradimo priežastys ir kas lemia vaikų su ASS skaičiaus augimą, tačiau manoma, kad autizmo sutrikimui įtakos turėjo genetiniai, epigenetiniai, aplinkos veiksniai, turintys įtakos besivystančioms smegenims (Anagnostou ir kt., 2014; Hodges ir kt., 2019, p. 59; Mintz, 2015). Nėra vienos priežasties galinčios sukelti ASS, tačiau vis daugiau atliekamų tyrimų šį sutrikimą sieja su genetiniais veiksniais. Pirmąjį genetinį autizmo tyrimą 1972 m. atliko vaikų psichiatrijos tyrėjas, Michaelas Rutteris (Evans, 2013). O atliktas 5 šalių: Danijos, Suomijos, Švedijos, Izraelio ir Vakarų Australijos, populiacijos duomenų tyrimas parodė, kad ASS paveldimumas yra maždaug 80 proc. (Bai ir kt., 2019). Švedijoje atlikto tyrimo rezultatai nurodė, kad ASS paveldimumas yra 50 proc., parodantys, kad genetiniai veiksniai paaiškina pusę autizmo atsiradimo rizikos (Sandin ir kt. 2014). Jei vienam iš identiškų dvynių diagnozuotas ASS, kito vaiko

rizika turėti sutrikimą svyruoja apie 36-95 proc., neidentiškiems dvyniams 0-31 proc. Jeigu šeimoje auga vaikas su ASS, tikimybė, kad kitam vaikui pasireikš šis sutrikimas yra 2-18 proc. (Diržytė ir kt., 2016, p.8). Nors daugelis tyrimų rodo, kad ASS atsiradimo priežastys nėra tiksliai žinomos, tačiau dauguma nurodo, kad šis sutrikimas yra vienas iš labiausiai paplitusių, paveldimų vystymosi sutrikimų, pasireiškiantis ankstyvoje vaikystėje.

ASS yra nustatomas anksti ir trunka visą gyvenimą pasireikšdamas įvairaus sunkumo laipsniais. Pripažįstama, kad ankstyva diagnostika ir intervencija yra svarbūs veiksniai, padedantys pagerinti vaikų, kuriems diagnozuotas ASS, funkcinius rezultatus (Antezana, Scarpa, Valdespino, Albright ir Richey, 2017). Vieniems šį sutrikimą turintiems asmenims pagalba dažnai reikalinga tik ankstyvame periode, tačiau daugeliui asmenų pagalba ar priežiūra reikalinga visą gyvenimą, nes dauguma ASS turinčių vaikų negali savarankiškai atlikti kasdienės veiklos, pasirūpinti būtiniausiais poreikiais namuose, kaip: maudymasis, valgymas, apsirengimas ir kitos asmeninės higienos veiklos (Jiu ir Rungreankulkij, 2019). Autizmo diagnozė nustatoma stebėjimu, remiantis DSM-5 ir TLK-10-AM vadovais ir juose nurodytais požymiais. Lietuvoje įtarus vaikui raidos sutrikimą, jo raida tiriama standartizuotais testais, kurių tikslas įvertinti vaiko įgūdžius visose raidos srityse: DISC skalė, Vekslerio intelekto tyrimo skalė (WISC-R), Miuncheno funkcinės vystymosi diagnostikos testas sukurtas Miuncheno Pediatrijos centre, vaikų negalios vertinimo testas (PEDI), Autizmo diagnostinis stebėjimo testas (ADOS) (Mikulėnaitė, 2019).

Šalia ASS dažnai yra nustatomos gretutinės ligos ar sutrikimai, tokie, kaip vystymosi sutrikimai (kalbos ir bendravimo sunkumai, dėmesio sutelkimo problemos, naujovių vengimo sutrikimas, hiperaktyvumas, sensorinės sistemos sutrikimai), neurologinės ligos ir sutrikimai (epilepsija, hidrocefalija, virškinimo trakto ir miego sutrikimai, ir kitos sveikatos problemos) ir psichinės sveikatos problemos (impulsyvumas, baimės ar nerimas, dirglumas, depresija), kurios dažnai sukelia papildomus sunkumus (DSM-5, 2013; APA, 2013; Lecavalier ir kt., 2018, Al-Beltagi, 2021, Carmassi ir kt. 2019; Jovevska ir kt. 2020; Goldman ir kt., 2017). Gretutinė liga yra viena ar kelios papildomos ligos ar sutrikimai, kurie būna kartu su ASS. Ji būna nustatyta, kaip antra diagnozė, kurios pagrindiniai požymiai skiriasi nuo ASS, tačiau jie taip pat turi didelę įtaką vaiko raidai.

ASS paplitimą iš dalies galima paaiškinti diagnostikos kriterijų pokyčiais, diagnostiniu stebėjimų gerinimu ir didesniu gydytojų autizmo bruožų pripažinimu bei geresniu visuomenės informavimu (Hansen, Schendel ir Parner, 2014). Kuo didesni dėmesį specialistai skirs vaiko raidos etapams ir pasiekimams, tuo anksčiau pastebės vaiko raidos vėlavimą ar savybes, kurios neatitinka įprastos vaiko raidos.

Apibendrinant galima teigti, kad ASS yra raidos sutrikimas, kuris apima įvairias žmogaus gyvenimo sritis: aplinkos pažinimą, atmintį, kalbą, savarankiškumą, sensorinius pojūčius,

socialinių santykių kūrimą, smulkiąją motoriką ir kt. ASS pasireiškia ankstyvame amžiuje ir lydi žmogų visą jo gyvenimą. Ir nors tikslios priežastys galinčios sukelti ASS vis dar nėra nustatytos, tačiau manoma, kad šį sutrikimą sukelia sudėtinga genetinio paveldėjimo ir aplinkos veiksnių sąveika.

1.2. Autizmo spektro sutrikimo požymiai

Vaikai su ASS savo išvaizda nesiskiria nuo įprastos raidos vaikų, tačiau aplinkiniai dažnai jų nesupranta dėl komunikacijos ir elgesio skirtumų, jie atrodo užsidarę, grubūs, nebendraujantys arba bendraujantys keistai (Lesinskienė, Vilūnaitė ir Paškevičiūtė, 2002, p. 406). Kiekvienas ASS turintis žmogus turi tik jam būdingus bruožus, kurie gali skirtingai paveikti įvairias žmogaus sritis ir elgesį, dėl ko sukelia sunkumų mokykloje, darbe, socialinėje ir kitose gyvenimo srityse (Zorčec ir Pop-Jordanova, 2020, p. 81). Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė (2004) nurodo, kad dėl daugybės sąlygų ASS bruožai su laiku gali kisti, vieniems bruožams išnykstant arba susilpnėjant, o kitiems atsirandant arba visai išnykstant, tačiau keistumai ir ypatumai lydi visą žmogaus gyvenimą (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004, p. 10). Kartais vaikai vystosi įprastai ir tuomet staiga praranda senai išmokus įgūdžius, dingsta kalba, pamiršta ką iki šiol mokėjo, atsiriboja nuo aplinkinių, atsiranda įvairių baimių, neišmoksta nieko naujo. Todėl vienas iš sunkiausių iššūkių kovojant su ASS yra kuo anksčiau atliktas išsamus vertinimas, tiksliai ir kuo anksčiau nustatyta diagnozė, kuri yra svarbi sąlyga reikšmingam rezultatų pagerėjimui bei diagnozuojant gretutines ligas, kurioms gali prireikti papildomų priemonių norint jas suvaldyti (Kerub, Haas, Menashe, Davidovitch ir Meiri, 2018, p. 576).

ASS požymiai dažniausiai išryškėja ankstyvoje vaikystėje, kai vaikams sukanka treji metai, bet neretai gydytojai šį sutrikimą diagnozuoja jaunesnio amžiaus vaikams, 18 ir 24 mėnesių amžiaus, tačiau stebint vaiko raidą ir žinant ASS bruožus, sutrikimas gali būti diagnozuotas ir iki 18 mėnesių amžiaus (Hyman ir kt., 2020, p. 1; Petrulytė, Perminaitė ir Mikulėnaitė, 2020). Pileggi ir kt., (2021) nurodo, kad ASS savybės gali būti pastebimos jau iki pirmojo vaiko gimtadienio arba dar jauniems kaip 12 mėnesių amžiaus kūdikiams (Pileggi ir kt., 2021). Dažnai tėvai pastebėję tam tikrus raidos netolygumus, neskuba kreiptis į specialistus. Crane, Chester, Goddard, Henry ir Hill (2016) JK atliktame tyrime, kuriame dalyvavo 1000 tėvų auginančių vaikus su ASS, atskleidė, kad kilus abejonėms ir dvejonėms dėl vaiko raidos, tėvai dažniausiai laukia metus, kol kreipiasi profesionalios pagalbos. Todėl labai svarbu žinoti į kokius raidos požymius, bruožus reikia atkreipti dėmesį, norint kuo greičiau kreiptis į specialistus, kad vaikui būtų teikiama reikalinga pagalba.

DSM-5 išsiskiria ir nurodo šiuos ASS požymius:

- ✓ **socialinio bendravimo ir socialinės sąveikos sunkumai.** Nemokėjimas įsitraukti į bendras veiklas su kitais dalyviais, atpažinti bei vertinti savo ir kitų emocijų, akių kontakto nebuvimas, kalbos nebuvimas ar pavieniai žodžiai, gestų naudojimas vietoj kalbos, minčių aiškinimas pažodžiui, sunkumai susirasti ir išlaikyti draugus, dažniau renkasi būti vieni.

- ✓ **pasikartojančiu ir stereotipiniu elgesiu, ribotu domėjimusi supančia aplinka.** Elgesio nelankstumas, sunku susidoroti su įvairiais pokyčiais, jautrumas rutinos pokyčiams ir naujiems dalykams, įvairiems jutikliams, pvz., garsams, rūbams, lietimams, pasikeitusiai aplinkai, kvapams, šviesai. Stereotipiniai judesiai, tokie kaip plasnojimas rankomis, siūbavimas, sukimasis, daiktų ir žaislų išdėstymas tam tikra tvarka.

Pagrindiniais autizmo požymiais Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė nurodo sutrikusį socialinį bendravimą, kalbos raidos ir komunikacijos problemas, netipišką, keistą elgesį, vaizduotės bei laiko suvokimo problemas (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004, p. 9). Mikulėnaitė (2019) Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos mokymo programoje, patvirtintoje Lietuvos socialinės pediatrijos draugijos tarybos, nurodo šiuos ankstyvuosius ASS požymius (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. *Ankstyvieji autizmo požymiai*

Požymiai, kurie turėtų atkreipti tėvų ir specialistų dėmesį
3 mėnesių amžiaus nepalaiko dažno akių kontakto
3 mėnesių amžiaus nesišypso žmogui
6 mėnesių nesijuokia ar nesidžiaugia
8 mėnesių neseka kito žmogaus žvilgsnio
Neguguoja iki 12 mėnesių
12 mėnesių nežiūri į jam rodomus daiktus
Nerodo pirštu į daiktą, nedaro „ate“ iki 12 mėnesių
Nereaguoja į savo vardą 12 mėnesių
Neištaria nė vieno žodžio iki 16 mėnesių
Nėra prasmingos dviejų žodžių frazės iki 24 mėnesių
Nenaudoja gestų ar kitų nežodinės komunikacijos formų
Nustoja kalbėjęs bet kokiam amžiuje

Šaltinis: Mikulėnaitė, L. (2019) Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos mokymo programa. Prieiga per internetą: <http://www.vaikuligonine.lt/wp-content/uploads/2020/05/Vaiku-raidos-sutrikimu-programa-2020-05.pdf>

Pastebėję 1 lentelėje nurodytus požymius, tėvai ir šeimos nariai, turėtų kreiptis į šeimos gydytoją dėl konsultacijos ir platesnio vaiko raidos ištyrimo. Šeimos gydytojams yra svarbu žinoti ankstyvuosius autizmo požymius, atkreipti dėmesį į vaiko raidą, vertinant vaiko būklę per planines apžiūras ir įsiklausyti į tėvų pastebėjimus, ir nuogąstavimus.

Lietuvoje, remiantis TLK-10 (Tarptautine ligų klasifikacija), yra išskiriamos trys vaikų, turinčių ASS, sutrikusio funkcionavimo sritys: socialinė sąveika ir bendravimas, komunikacija, ribotas, stereotipinis bei pasikartojantis elgesys.

Socialinė sąveika ir bendravimas. ASS turintys vaikai sunkiau kuria santykius su kitais asmenimis. Todėl pagrindiniu autizmo požymiu laikoma sutrikusi socialinė sąveika, ryškiausiai pastebima, lyginant vaikus su jų bendraamžiais. Daugelis šių sutrikimą turinčių vaikų nesugeba sukurti ir palaikyti tarpusavio santykių, nesugeba žaisti socialinių žaidimų, nesuprasdami jų ir žaidimo taisyklių, nesugeba įsilieti į žaidimą, sunkiai bendrauja ir susiranda draugų, nesugeba sukurti ir palaikyti tarpusavio santykių. Jei pavyksta juos susirasti, jų būna keletas. Socialinės sąveikos trūkumas, ribotas ir pasikartojantis elgesys, gali būti aptiktas jau 12 - 14 mėn. (Bryson, Corrigan, McDonald ir Holmes, 2008; Miller, Perkins, Dai ir Fein, 2017; Pierce ir kt., 2019). Vaikai su ASS dažnai nesiekia ryšio, jie siekia būti vieni, nereaguoja kviečiami savo tėvų, neatsišaukia į vardą, retai užmezga akių kontaktą, prašo kitų dėmesio gestais ar garsais (Myers ir Johnson, 2007, p.1190). Vaikams su ASS būdinga empatijos stoka, jie nemoka suprasti ir parodyti jausmus, jiems sunku užmegzti kontaktą su aplinkiniais, jiems, tai sukelia didelį nerimą, todėl jie mieliau būna vieni, užsiima sau patinkančia veikla. Jie kitaip bendrauja, kitaip suvokia save ir aplinkinius, o, tai riboja jų raidos, mokymosi, socialinės adaptacijos galimybes (Lesinksienė, ir kt., 2002; Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004).

Komunikacija. Daugiau kaip pusė vaikų, turinčių ASS, turi kalbos sutrikimų, o dalis jų visai nenaudoja kalbos bendravimui, nors gali arba visai nekalba. Jų kalbiniai ir komunikaciniai gebėjimai yra labai įvairūs: nedidelė dalis kalba ir bendrauja, tačiau dažnai monotoniškai, būdingos echolalijos, dažnai žodžiuose trūksta prasmingumo, kartoja seniau girdėtas frazes, nenaudoja mimikos (Mikulėnaitė ir Ulevičiūtė, 2004, Navickienė ir kt., 2019). Petrulytė, Perminaitė ir Mikulėnaitė (2020) atliktame tyrime nurodė, kad dauguma tėvų pirmiausia atkreipė dėmesį į vaiko kalbos sutrikimą iki 2 metų. Kuo anksčiau tėvai pastebės vaiko raidos vėlavimo požymius, kad vaikas mažai kalba, nevykdo prašymų, nereaguoja į vardą ir kt., tuo greičiau bus nustatoma diagnozė. Vaiko neatsiliepimas į vardą yra vienas iš požymių, leidžiančių anksti įtarti ASS ir išskiria jį iš kitų raidos sutrikimų (Mikulėnaitė, Marcikonytė, Butkienė ir Serbentavičiūtė, 2021, 6 p.).

Ribotas, stereotipinis bei pasikartojantis elgesys - rutinos, interesų ypatumai, stereotipijos, ritualai, sensoriniai sutrikimai. Vaikai su ASS turi siaurą interesų ratą, prisiriša prie vieno rūbo, daikto ar žaislo, nesidomi žaislais, nežino, kaip su jais žaisti, mėgsta juos išrikiuoti į vieną eilę. Dažnai kartoja tuos pačius veiksmus, sunku susikoncentruoti ties viena veikla, būna išsiblaškę (APA, 2013). Toks elgesys trukdo vaiko vystymuisi įvairiose srityse: gebėjimui mokytis iš jį supančios aplinkos, trukdo socialiniam ir komunikaciniam vystymuisi. Vaikas, kuris sutelkia savo dėmesį į besisukančius objektus, gali negauti informacijos, reikalingos jo socialiniam vystymuisi (Richler, Huerta, Bishop ir Lord, 2010). Didesnė dalis vaikų, turinčių ASS, turi sensorinės integracijos sutrikimų. Dėl taktilinių sutrikimų, vaikams nepatinka, kai juos liečia kiti žmonės, juos

erzina etiketės ant drabužių, jie silpniau reaguoja į skausmą ir temperatūros pokyčius arba turi neįprastą poreikį liesti arba vengti tam tikrų paviršių ar tekstūrų. Jie taip pat turi siaurą maisto produktų racioną, valgo tik tam tikrą maistą, turi neįprastą polinkį tyrinėti daiktus ar žmones juos uostant arba stipriai mėgti tam tikrus kvapus ir skonį (Mikkelsen, Wodkacde, Mostofskycde ir Puts, 2016; Osório ir kt., 2021). Dėl dažnai pastebimo girdimojo suvokimo nuokrypių, tokie vaikai nedėmesingi pažįstamiems garsams, neatsiliepia šaukiami vardu, labiau domisi nekalbiniais garsais nei kalbinimu. Jiems sunku apdoroti girdimąją informaciją ir išskirti reikšmingus garsus nuo nereikšmingų. Tai sukelia aplinkos garsų stimuliacijos perteklių, todėl vaikai, turintys ASS, atrodo išsiblaškę, sutrikę (Miller ir kt., 2017). Tokio elgesio pagrindas yra sensoriniai sutrikimai, kurie dažnai ir stipriai paveikia ASS turinčio vaiko elgesį.

ASS vaikų elgesys, dėl sunkios adaptacijos naujoje aplinkoje, jautrumo įvairiems pasikeitimams, kontakto baimės, pavojaus nejautimo, valgymo, miego, bendravimo, motorinės koordinacijos ir kitų sutrikimų, yra sunkiai nuspėjamas, todėl labai svarbu žinoti jų bendravimo bei elgesio ypatumus (Magalhães ir kt., 2020).

ASS yra nustatomas stebėjimu, todėl labai svarbu šeimos nariams ir gydytojams žinoti ASS požymius ir ypatumus. Šeimos gydytojų išsamus pokalbis su vaikų tėvais, išklausant jų išsakomus įtarimus, baimes ir skundus, sudaro prielaidas savalaikei, ankstyvosiose stadijose pagalbai, atkreipiant dėmesį į vaiko raidą ir jo pasiekimus įvairiose srityse. Kuo anksčiau bus nustatytas ASS sutrikimas, tuo greičiau šeima ieškos reikalingos profesionalios ir kvalifikuotos pagalbos vaikui.

1.3. Autizmo spektro poveikis šeimai

Vaiko gimimas kiekvienai šeimai yra svarbus įvykis, atnešantis naujovių ir keičiantis įprastą gyvenimo ritmą, bendravimą ir klimatą tarp šeimos narių (Ruškus, Gerulaitis ir Vaitkevičienė, 2004). O neįgalaus vaiko gimimas šeimoje sukelia psichologinę krizę, kuri prilyginama dideles permainas gyvenime sukeliančioms arba netekties krizėms (Jusienė ir Bagdonaitė, 2004, p. 105). Tėvų prisitaikymo prie vaiko negalios stadijas, galima sulyginti su prisitaikymu su netektim, kuris literatūroje dažnai vadinamas - sveiko vaiko netekties sindromu. Tėvai ir šeimos nariai, kurie augina neįgalius vaikus, išgyvena šeimos krizę, kurią sudaro smūginio poveikio, neigimo, sielvarto, dėmesio susitelkimo į išorę ir krizės užbaigimo stadijos. Kiekvienoje stadijoje vyksta pokyčiai, kurie paveikia šeimą elgesio, emocijų, jausmų, tarpasmeninių santykių ir pažinimo lygiuose (Jegorova-Marčenkienė, Jasonaitė, Mikulėnaitė, Lesinskienė ir Petrulytė, 2012, p. 45). Galkienė ir Blinkevičienė (2018) nurodo, kad išgirdus vaiko diagnozę, pasikeičia šeimos santykiai su artimaisiais, nutrūksta santykiai su draugais, įvyksta pokyčių santykiuose su šeimos nariais: seneliai nesupranta savo anūkų, jaučiasi dėl jų sutrikę arba kaltina tėvus dėl vaiko negalios, nutrūksta santykiai su sutuoktinių tėvais. Nežinodami, kaip bendrauti su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, kaip reaguoti į neįprastą vaiko elgesį, nuo šeimų atsitraukia ne tik artimi giminaičiai, bet ir draugai, palikdami šeimą izoliacijoje (Galkienė ir Blinkevičienė, 2018). Tėvams labai trūksta pagalbos, paramos ir galimybės prireikus palikti savo neįgalų vaiką giminaičiams, artimiems žmonėms. Sutrikimo sudėtingumas neišvengiamai paveikia šeimą ir nesulaukę pagalbos iš šeimos narių, artimųjų, šeima daugiausia pati rūpinasi savo vaiku, todėl susiduria su daugybe problemų (Raudeliūnaitė ir Rympo, 2012; Saccà ir kt., 2019; Gardziulevičienė ir Raišienė, 2021). Pisula ir Kossakowska (2010) cit. iš Zorčec ir Jordanova, (2020) nustatė, kad ASS turinčių vaikų motinos vidutiniškai praleidžia 9,5 valandas per dieną, besirūpindamos vaiko poreikiais, kai įprastos raidos vaiką, auginančios mamos besirūpindamos savo vaiko poreikiais praleidžia 5,3 valandas. Artimųjų parama kasdieniniuose rūpesčiuose, galimybė bent kartais pailsėti nuo neįgalaus vaiko globos, pabūti dviese su sutuoktiniu arba kitais vaikais, teigiamai veikia tėvų psichologinį prisitaikymą ir gyvenimo kokybę (Jusienė ir Bagdonaitė, 2004). Nors visuomenėje vyrauja nuomonė, kad moterys yra jautresnės ir pažeidžiamesnės, nei vyrai, tačiau tyrimai parodė, kad moterų ir vyrų depresyvumo rodikliai nesiskiria. ASS turinčio vaiko auginimas vienodai neigiamai veikia tiek motinos, tiek tėvo emocinę būklę, depresyvumą (Mickevičienė, Šinkariova ir Perminas, 2009). Įveikusios pradinį stresą susijusį su vaiko gimimu, motinos dažnai imasi lyderystės kurti vaiko ugdymui tinkamas sąlygas šeimoje, ieško ir pasinaudoja vaiko ugdymui svarbiais išoriniais resursais (Gevorgianienė ir Raščepkina, 2014). Vaikų su įvairiais raidos sutrikimais tėvai patiria didžiulį stresą, atskirtį visuomenėje, asmeninės kaltės jausmą, nuovargį, išsekimą ir susiduria su problemomis dėl kokybiškų nemokamų paslaugų gavimu iš valstybės (Malhotra, Khan ir Bhatia, 2012; Samsonienė,

Bencion Malkin, Kairys ir Juozulynas, 2017). Tėvai yra priversti pirkti privačias paslaugas, todėl tenka ieškoti būdų, kaip rūpintis savo vaiku ir uždirbti pajamas, kad galėtų patenkinti šeimos poreikius ir vaikui reikalingų specialistų pagalbą. Todėl, tėvai auginantys vaikus su ASS, patiria daugiau streso ir finansinių išlaidų nei kiti tėvai. Ne visada, auginant vaiką su ASS, pavyksta rūpintis vaiku ir dirbti, todėl dažnai vienam iš tėvų tenka darbą palikti, kad galėtų prižiūrėti savo vaiką. Kaip savo tyrime Ahmad ir Dardas (2015) nurodo, kad tėvai, turintys aukštesnį išsilavinimą ir finansiškai esantys saugesni, turi daugiau galimybių suteikti savo vaikui įvairių reikalingų paslaugų, nei sunkioje finansinėje padėtyje esantys tėvai, dažnai neturintys aukšto išsilavinimo ir turintys ribotus finansinius išteklius, todėl, tai gali turėti įtakos šeimos santykių stabilumui ir veikimui.

Vaikams su ASS turintiems sunkumų su kalba arba visai jos neturintiems, negalint išreikšti savo norų, poreikių, minčių, dažnai pasireiškia asocialus elgesys: agresija, žmonių vengimas, savęs stimuliavimas reaguojant į stresą ar įprastos rutinos pokyčius. Todėl tėvai, dėl nenusipėjamo vaiko elgesio ar emocijų, dažnai vengia eiti į viešumą, vengiant gėdos jausmo, taip sukeliant izoliaciją, socialinę atskirtį. Daugelis šeimų yra paveiktos stigmatizacijos, kai visuomenės klaidingi įsitikinimai, nesupratimas, mitai apie ASS sutrikimą ir socialinis atstūmimas, paskatina žmones vengti bendrauti su šeima, kuri augina ASS turinčius vaikus (Saccà ir kt., 2019). ASS turintis vaikas yra prisirišęs prie ribotos, kokios nors nuolatinės veiklos, todėl šeimoms tenka susikurti dienos rutiną, leidžiančią pritaikyti savo poreikius prie vaiko, kad išvengtų vaiko staigių ir stiprių elgesio pokyčių ir išlaikytų ramybę šeimoje (Magalhães ir kt. 2021).

ASS vaikų tėvai skundžiasi sutrikusiu miego režimu, dėl kurio atsiranda bendras dienos sutrikimo poveikis, kuris prisideda prie labai didelio tėvų streso (Anwar, Tahir, Nusrat ir R Khan, 2018). Miego trūkumas neigiamai veikia ne tik vaikų elgesį, bet nukenčia ir tėvų miego kokybę. Ilgai kenčiant nuo miego trūkumo, tėvai pervargsta, išsenka, negali pasirūpinti savo vaiku, tampa irzlūs. Tėvai praleisdami daugiausia laiko su savo vaikais, turi svarbią įtaką vaiko raidai, augimui, vystymuisi, todėl vaikų elgesys ir tėvų stresas santykiams turi abipusį poveikį. Padidėjęs tėvų nuovargis, nerimas gali iššaukti neigiamą vaikų elgesį, todėl tėvams reikia pagalbos, kad sumažintų įtampą santykiuose tarp vaikų ir tėvų (Ooi ir kt., 2016). Akivaizdu, kad kuo sunkesni yra ASS bruožai, tuo daugiau vaikui reikia priežiūros, tuo stipresnis yra šeimos stresas. Gimus neįgaliam vaikui, šeimoje vyksta socialinio gyvenimo pokyčiai. Atsiranda daugiau kontaktų su medikais, įvairiais specialistais, susiaurėja draugų ratas, gyvenimo būdas tampa uždaresnis, prisitaikantis prie vaiko gyvenimo ritmo, pasikeičia šeimos narių tarpusavio santykiai. Broliai ir seserys patiria emocinį krūvį, nes jie auga specifinėje ir įtemptoje šeimos aplinkoje (Zorčec ir Jordanova, 2020). Navickienė ir kt. (2019) nurodo, kad vaikų, turinčių ASS, broliai ir seserys, kaip ir jų tėvai, neturėdami panašios patirties pažįstamų žmonių, su kuriais galėtų pasikalbėti apie savo išgyvenimus ir visuomenės požiūrį, patiria baimę, pyktį, kaltę, jiems dažniau gali pasireikšti neigiamo socialinio

elgesio bruožų ir konfliktiškas elgesys, polinkis į depresiją, nerimą. Todėl jiems taip pat laiku turėtų būti suteikta reikiama psichosocialinė pagalba. Keičiasi ne tik tėvų, sesių, brolių, bet ir senelių gyvenimo ritmas, kasdieniniai įpročiai (Jiu ir Rungreankulkij, 2019). Australijoje atliktas tyrimas (2018) parodė, kad abiem tėvams reikia laiko, kurį galėtų skirti sau, pailsėti fiziškai ir psichologiškai, kad galėtų patenkinti savo ASS turinčio vaiko poreikius, kad labai svarbu gauti paramą iš išorės: visuomenės, institucijų, bendruomenės (Pepperell, Paynter ir Gilmore, 2018).

Dažnai tėvai, išgirdę vaiko diagnozę, yra paliekami be didesnės globos, todėl patys tėvai bando rinkti informaciją apie ASS, ieškoti informacijos, kaip ugdyti ir padėti vaikui, šeimai (Diržytė ir kt. 2016). Gardziulevičienė ir Raišienė (2021) nurodo, kad neįgalius vaikus auginančias šeimas menkai pasiekia informacija apie socialines garantijas, pagalbos priemones, kurias suteikia valstybė ar savivaldybė (Gardziulevičienė ir Raišienė, 2021, p. 46). Crane ir kt. (2016) nurodo, kad tyrime dalyvavusių 1047 tėvų beveik 40 proc. tėvų nurodė, kad po diagnozės nustatymo negavo jokios pagalbos, o tik mažiau nei ketvirtadaliui tėvų po vaiko diagnozės nustatymo buvo pasiūlyta pagalba ar parama. Be to, daugelis tėvų teigė, kad jiems buvo svarbi pagalba ir parama, pritaikyta konkrečiai jų vaiko poreikiams, o ne bendra informacija apie ASS. Lietuvos autizmo asociacija "Lietaus vaikai" (2019-2020) atliko apklausą "Paslaugų prieinamumas autistiškiems asmenims ir jų šeimoms", kurioje dalyvavo 308 tėvai auginantys vaikus su autizmo spektro sutrikimu. Iš visos paslaugų gausos, kurios šiuo metu yra nurodomos, kaip teikiamos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS apie teikiamą paslaugą „pagalba į namus“ nežinojo 281 respondentas. Apie „Socialinių įgūdžių ugdymas ir palaikymas“ paslaugą nežinojo 253 apklausti respondentai, paslaugą „Atvejo vadyba tėvų prašymu“, nežinojo 248 respondentai (Lietuvos autizmo asociacija Lietaus vaikai, 2020).

Catalano, Holloway ir Mpofu (2018) nurodo, kad viena iš veiksmingiausių paramos priemonių tėvams, yra socialinės paramos grupės, kuriose bendravimas su kitais tėvais, leidžia suprasti, kad jie nėra vieni ir suteikia svarbią patirtį. Jie pasidalina istorijomis su panašios patirties turinčiais tėvais ir aptaria išskylančius gyvenimo sunkumus, keičiasi mintimis, idėjomis ir informacija apie paslaugas, mokosi iš kitų tėvų, kaip reaguoti ir susitvarkyti su savo vaiko elgesiu bei aplinkinių žmonių reakcijomis, geriau suprasti savo vaiką ir jo poreikius ir nelyginti jo su įprastos raidos vaikais.

Apibendrinant galime teigti, kad ASS paveikia ne tik patį vaiką, bet ir jo šeimos narius: tėvus, brolius, seses, senelius. Vienos šeimos greitai susitaiko ir priima vaiko diagnozę ir negalią bei pasikeitusio gyvenimo sąlygas, kasdienybę, tačiau didžioji dalis šeimų sunkiai susitaiko su vaiko negalia ir diagnozės keliamais iššūkiais. Šeima dažniausiai tampa vienintelė aplinka savo vaikui, todėl šeimoms reikalinga įvairiapusė pagalba: socialinio darbuotojo, kuris nustato socialinių paslaugų poreikį šeimai užtikrinančius vaiko poreikius, teikia tėvams ir kitiems šeimos nariams

reikalingą informaciją, nukreipiančią kur ieškoti pagalbos sunkiu šeimai laikotarpiu, psichologo, savitarpio pagalbos grupių, kuriose tėvai dalinasi savo patirtimi ir gauna atsakymus į sau rūpimus klausimus, palaiko vienas kitą.

2. SOCIALINIŲ PASLAUGŲ TEIKIMAS ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMU

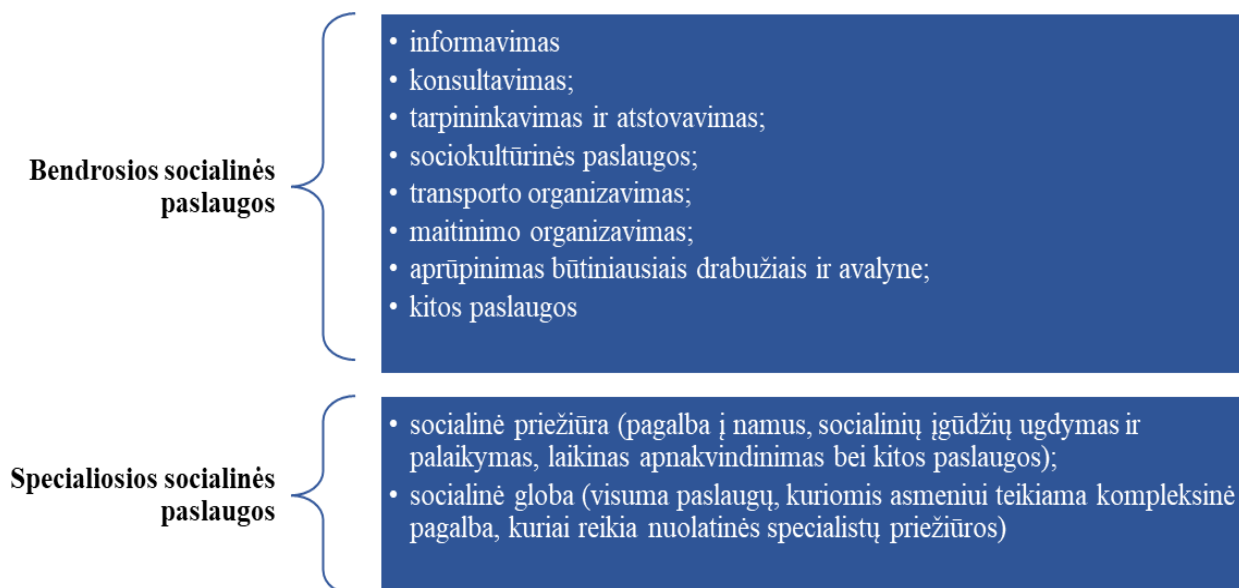
2.1. Socialinių paslaugų, teikiamų šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimu, įvairovė

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006), socialinis darbas nurodomas, kaip veikla, padedanti asmeniui ar šeimai spręsti savo socialines problemas jiems dalyvaujant ir nežeidžiant žmogiškojo orumo, didinant jų atsakomybę bendradarbiaujant su šeima ir visuomene. Pirmą kartą Lietuvoje į šeimas, auginančias vaikus su ASS ir kitais raidos sutrikimais, valstybės dėmesys atkreiptas 2019 m. balandžio 25 d., priimant pagalbos planą, 2019-2020 metų veiksmų planas Nr.V-499/V-487/A1-225, kuriame buvo nurodyta, kad 2019-2020 m. savivaldybės plėtos laikino atokvėpio, integralios pagalbos namuose (dienos socialinės globos ir slaugos) ir kitas šeimoms reikiamas paslaugas. Tačiau ne visi pagalbos tikslai buvo įveikti, todėl 2020 m. gruodžio 10 d. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos, švietimo mokslo ir sporto bei socialinės apsaugos ir darbo ministrų įsakymu Nr. V-2875/V1946/A1-1254 patvirtintas 2021-2024 m. pagalbos veiksmų planas, kuriame numatyta, 2021 m. apmokyti ne mažiau, kaip 150 specialistų dirbančių su įvairiapusį raidos sutrikimą turinčiais vaikais ar vaiko gerovės srityje (atvejo vadybininkai, socialiniai darbuotojai darbu su šeima, globos įstaigų, dienos centrų, dirbančių su įvairiapusį raidos sutrikimą turinčiais vaikais, paaugliais, suaugusiais, kt.), siekiant stiprinti jų gebėjimą suteikti tinkamą pagalbą šeimai ir vaikui, mokymus apie įvairiapusio raidos sutrikimo specifiką bei iššūkių keliančio elgesio prevenciją ir valdymą.

Jau anksčiau buvo minėta, kad vaiko negalia daro įtaką visos šeimos dalyvavimui socialiniame gyvenime ir lemia kompleksinės pagalbos poreikį visai šeimai. Todėl svarbu yra įvertinti jų prioritetus įvairaus spektro pagalbai ir paslaugoms bei taikyti šeimai reikalingas ir kokybiškas paslaugas, atitinkančias jos poreikius ir lūkesčius, padedant gerinti šeimų gyvenimo kokybę (Samsonienė ir kt., 2017). Labai svarbu, kad paslaugos atitiktų vaiko su ASS ir šeimos nustatytus poreikius, kad darbuotojai būtų apmokyti, kaip teikti paslaugas vaikams, turintiems ASS ir šeimos nariams, kad tėvai galėtų pasitikėti dirbančiais specialistais ir nebijotų pasinaudoti jiems teikiama pagalba.

Lietuvoje teikiamos socialinės paslaugos yra nurodytos Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymo (2006) 3 straipsnyje, kuriame socialinės paslaugos įvardijamos, kaip paslaugos, kuriomis asmeniui ar šeimai, patiriantiems sunkumus, suteikiama pagalba, dėl amžiaus, neįgalumo, socialinės rizikos, socialinių problemų ir kitų įvairių sunkumų, negalintiems savarankiškai rūpintis gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime. Paslaugų tikslas - padėti asmeniui, šeimai, vengti

problemų ir rizikų atsiradimo, skatinant, padedant ugdyti ir stiprinti gebėjimus savarankiškai pasirūpinti savimi, sprendžiant socialines problemas, palaikant socialinius ryšius su visuomene didinti socialinę įtrauktį. Socialinės paslaugos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, teikiamos vadovaujantis Socialinių paslaugų kataloge (2006) išvardintomis paslaugomis: bendrosiomis ir specialiosiomis (žr. 1 pav.).



1 pav. Socialinių paslaugų rūšys

Šaltinis: sudaryta darbo autoriaus, remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų katalogu (2006, nauja redakcija Nr. A1-451, 2022-06-30)

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006), bendrosios socialinės paslaugos yra teikiamos asmenims, kurių gebėjimai savarankiškai rūpintis asmeniniu gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime gali būti ugdomi be nuolatinės socialinių darbuotojų pagalbos (žr. 2 lentelę).

2 lentelė. Bendrosios socialinės paslaugos

Paslauga	Paslaugos aprašas
Informavimas	Reikalingos informacijos apie socialinę pagalbą suteikimas asmeniui (šeimai).
Konsultavimas	Pagalba, kurią teikiant kartu su asmeniu analizuojama asmens (šeimoms) problema ir ieškoma veiksmingų jos sprendimo būdų.
Tarpininkavimas ir atstovavimas	Pagalbos asmeniui (šeimai) suteikimas sprendžiant įvairias asmens (šeimoms) problemas (teisines, sveikatos, ūkines, buitines), tvarkant dokumentus, mokant mokesčius, užrašant pas specialistus, organizuojant ūkinius darbus ir kt., tarpininkaujant tarp asmens (šeimoms) ir jo aplinkos (kitų institucijų, specialistų, asmenų).
Maitinimo organizavimas	Pagalba asmenims (šeimoms), kurie dėl nepakankamo savarankiškumo ar nepakankamų pajamų nepajėgia maitintis savo namuose. Maitinimas gali būti organizuojamas pristatant karštą maistą į namus, suteikiant nemokamą maitinimą valgyklose,

	bendruomenės įstaigose ar kitose maitinimo vietose ir išduodant maisto talonus ar sauso maisto daivinius gyventojams.
Aprūpinimas būtiniaisiais drabužiais ir avalyne	Būtiniausių drabužių, avalynės ir kitų reikmenų teikimas.
Transporto organizavimas	Paslauga, teikiama pagal poreikius asmenims, kurie dėl negalios, ligos ar senatvės turi judėjimo problemų ir dėl to ar dėl nepakankamų pajamų negali naudotis visuomeniniu ar individualiu transportu.
Sociokultūrinės paslaugos	Laisvalaikio organizavimo paslaugos, teikiamos siekiant išvengti socialinių problemų, mažinant socialinę atskirtį, aktyvinant bendruomenę; jas teikiant, asmenys (šeimos) gali bendrauti, dalyvauti grupinio socialinio darbo užsiėmimuose, užsiimti mėgstama veikla, vaikai – ruošti pamokas ir pan.

Šaltinis: sudaryta darbo autoriaus, remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų katalogu (2006, nauja redakcija Nr. A1-451, 2022-06-30)

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymo 7 straipsnis, nurodo, kad bendrųjų socialinių paslaugų tikslas - ugdyti asmens ar šeimos gebėjimus savarankiškai rūpintis gyvenimu, išmokti spręsti socialines problemas, kreiptis pagalbos į reikalingas įstaigas, dalyvauti visuomenės gyvenime, be nuolatinės specialistų pagalbos. Jos teikiamos socialinių paslaugų įstaigose, asmens namuose ir kitose vietose, kur organizuojamas socialinių paslaugų teikimas, kurių trukmė priklauso nuo socialinių paslaugų poreikio. Kartais šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, užtenka tik informavimo ir konsultavimo paslaugų, kurios leidžia šeimai sužinoti apie visą joms reikalingą pagalbą ir kur dėl jo kreiptis. Kai kurioms šeimoms reikia ir daugiau paslaugų, kaip informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo, padedančių įveikti vidinius sunkumus tiek ieškant pagalbos, tiek ir ją gaunant.

Specialiosios socialinės paslaugos, kaip nurodoma Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006) 8 straipsnyje, teikiamos asmenims ar šeimoms, kurių gebėjimui savarankiškai rūpintis asmeniniu gyvenimu ir dalyvauti bendruomenės gyvenime nepakanka bendrųjų socialinių paslaugų. Socialinės paslaugos yra skirstomos į socialinę priežiūrą ir socialinę slaugą. Socialinės priežiūros ir socialinės slaugos paslaugų spektrą galime matyti 3 ir 4 lentelėse.

3 lentelė. Socialinės priežiūros paslaugos

Paslauga	Paslaugos apibūdinimas	Paslaugos sudėtis
Pagalba į namus	Asmens namuose teikiamos paslaugos, padedančios asmeniui (šeimai) tvarkytis buityje bei dalyvauti visuomenės gyvenime (iki 10 val. per savaitę).	bendravimas, maitinimo organizavimas arba maisto produktų nupirkimas, pagalba ruošiant maistą, buityje ir namų ruošoje, lydėjimas į įvairias įstaigas, kitos reikalingos paslaugos, padėsiančios asmeniui gyventi savo namuose.
Socialinių įgūdžių ugdymas, palaikymas ir (ar) atkūrimas	Paslaugos, teikiamos siekiant stiprinti asmenų ar šeimų bendravimo gebėjimus dalyvaujant visuomenės gyvenime, ieškant pagalbos. užmezgant ir palaikant ryšius su artimaisiais ir organizuojant jų darbinį užimtumą.	psichologinis konsultavimas, bendravimas, maitinimo organizavimas kasdienio gyvenimo įgūdžių ugdymas ir palaikymas, darbo įgūdžių ugdymas, kitos paslaugos.
Psichosocialinė pagalba	Pagalbos suteikimas ir organizavimas asmenims ir šeimos nariams, patyrusiems stiprių emocinių išgyvenimų, krizių.	bendravimas, psichologinė pagalba, kitos paslaugos.
Vaikų dienos socialinė priežiūra	Dienos socialinės priežiūros paslaugos, kuriomis siekiama ugdyti vaiko ir jo šeimos narių socialinius bei gyvenimo įgūdžius.	kasdienio gyvenimo įgūdžių ugdymas, palaikymas ir atkūrimas, pagalba ruošiant pamokas, maitinimo, laisvalaikio, psichologinės pagalbos organizavimas, individualios socialinės paslaugos, atsižvelgiant į vaiko poreikius
Laikinas atokvėpis (socialinė priežiūra)	Socialinės priežiūros paslaugos, teikiamos laikino atokvėpio paslaugos gavėjams, siekiant sudaryti sąlygas asmenims, kurie namuose augina, prižiūri ar slaugo kartu gyvenančius asmenis, derinti asmeninį gyvenimą suteikiant galimybę derinti šeimos interesus ir poreikius, pailsėti	Bendravimas, maitinimo organizavimas arba maisto produktų nupirkimas, pagalba maisto, buityje ir namų ruošoje, palydėjimas į įvairias įstaigas, pagalbos organizavimas būtiniais atvejais, paslaugos siekiant asmeniui sudaryti galimybes gyventi savo namuose

Šaltinis: sudaryta darbo autoriaus, remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų katalogu (2006, nauja redakcija Nr. A1-451, 2022-06-30)

Be visų išvardintų specialiosios priežiūros paslaugų nurodytų 3 lentelėje, taip pat yra suteikiamos informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugos. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas (2006) nurodo, kad „socialinė priežiūra yra visuma paslaugų, kuriomis asmeniui ar šeimai teikiama kompleksinė pagalba, kuriai nereikia nuolatinės specialistų priežiūros“. Specialiosios priežiūros paslaugos padeda šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, gauti reikalingą informaciją, pagalbą ir paslaugas namuose, siekiant ugdyti ir palaikyti savarankiškumą, padedant tėvams išmokyti, kaip elgtis ir būti su vaiku turinčiu ASS, gauti atokvėpį kelioms valandoms, skatinti šeimų socialinę integraciją į visuomenę, mažinti socialinę atskirtį.

Paslaugų teikimo trukmė ir dažnumas priklauso nuo šeimos socialinių poreikių, bet neviršijant nustatytų terminų nurodytų Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006).

4 lentelė. *Socialinės globos paslaugos*

Paslauga	Paslaugos paskirtis	Paslaugos sudėtis
Dienos socialinė globa	paslaugos, kuriomis asmeniui teikiama kompleksinė, nuolatinės specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba dienos metu.	bendravimas, laisvalaikio organizavimas, ugdymo organizavimas, maitinimo organizavimas, asmeninės higienos paslaugų organizavimas, psichologinė-psichoterapinė pagalba, pagalba rengiantis, maitinantis, prausiantis ir kt. pagalba, socialinių įgūdžių ir kasdienio gyvenimo įgūdžių ugdymas ir palaikymas, darbo įgūdžių ugdymas, sveikatos priežiūros paslaugų organizavimas, transporto organizavimas
Trumpalaikė socialinė globa	teikiama kompleksinė, nuolatinės specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba, laikino atokvėpio paslaugos ar tęstinės socialinės paslaugos darbo savaitę (paromis).	apgyvendinimas, psichologinė-psichoterapinė pagalba ar jos organizavimas, socialinių ir kasdienio gyvenimo įgūdžių ugdymas, palaikymas ir atkūrimas, darbo įgūdžių ugdymas ir dienos užimtumo, laisvalaikio organizavimas, asmeninės higienos, maitinimo, ugdymo paslaugų organizavimas, sveikatos priežiūros paslaugos.
Laikinas atokvėpis (globa)	trumpalaikės arba dienos socialinės globos paslaugos, teikiamos siekiant sudaryti sąlygas asmenims, kurie namuose augina, prižiūri ir slaugo kartu gyvenančius laikino atokvėpio paslaugos gavėjus, derinti asmeninį gyvenimą, šeimos interesus ir poreikius, pailsėti nuo	apgyvendinimas, bendravimas, laisvalaikio, ugdymo, maitinimo, asmeninės higienos paslaugų, organizavimas, psichologinė ir psichoterapinė pagalba ar jos organizavimas, pagalba rengiantis, maitinantis, prausiantis ir kt., socialinių ir kasdienio gyvenimo įgūdžių ugdymas, palaikymas ir

	nuolatinės namuose teikiamos priežiūros ar slaugos paslaugų.	atkūrimas, darbo įgūdžių ugdymas, sveikatos priežiūros paslaugų ir transporto paslaugų organizavimas
Ilgalaikė socialinė globa	visuma paslaugų, kuriomis visiškai nesavarankiškam asmeniui teikiama kompleksinė, nuolatinės specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba.	apgyvendinimas, socialinių ir kasdienio gyvenimo įgūdžių ugdymas, palaikymas ir atkūrimas, darbo įgūdžių ugdymas, dienos užimtumas, laisvalaikio organizavimas, pagalba rengiantis, maitinantis, prausiantis ir kt., asmeninės higienos paslaugų organizavimas, maitinimas, sveikatos priežiūros paslaugų (slaugos) organizavimas ar teikimas.

Saltinis: sudaryta darbo autoriaus, remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų katalogu (2006, nauja redakcija Nr. A1-451, 2022-06-30)

Socialinė globa yra visuma paslaugų, kuriomis asmeniui teikiama kompleksinė pagalba, kuriai reikia nuolatinės specialistų priežiūros. Socialinė globa pagal trukmę skirstoma į dienos, trumpalaikę ir ilgalaikę (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006). 4 lentelėje nurodytos specialios globos paslaugos gali būti teikiamos tiek paslaugų įstaigose, tiek paslaugų gavėjo namuose. Visuose specialiose globos paslaugose yra suteikiamos informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugas. O likusios paslaugos yra teikiamos pagal atitinkamą paslaugos grupę ir jų poreikį. Paslaugų teikimo trukmė priklauso nuo šeimos socialinių poreikių, bet neviršijant nustatytų terminų nurodytų Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006). Specialios socialinės paslaugos padėtų šeimoms auginančioms vaikus su ASS gauti jiems reikalingą poilsio laiką, kad galėtų pailsėti nuo kasdienio vaiko priežiūros ar slaugymo patiriančio streso, skirti laiko susitvarkyti būtinus asmeninius reikalus, pasirūpinti savo pačių sveikata, esant poreikiui ir norui grįžti į darbo rinką.

Lietuvoje socialinės paslaugos šeimoms gali būti teikiamos specializuotose institucijose, kaip socialinės globos namuose, bendruomeninėse įstaigose, socialinės priežiūros centruose ir kt. arba šeimos gyvenamosiose patalpose (Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2020).

Pagrindiniai socialinių paslaugų teikimo organizatoriai Lietuvoje yra savivaldybės, kurios atsako už socialinių paslaugų teikimo savo teritorijose gyventojams užtikrinimą, kontrolę ir socialinės priežiūros kokybę. Socialinės paslaugos teikiamos po raštiško prašymo pateikimo į gyvenamosios vietos savivaldybę, vieno iš suaugusių šeimos narių, globėjo. Savivaldybės paskirti socialiniai darbuotojai nustato pareiškėjo socialinių paslaugų poreikį, kurie vertina ir analizuoja šeimų, auginančių vaikus su ASS, socialinių paslaugų poreikius, nustato poreikį, šeimų finansines situacijas ir ieško tinkamiausių galimybių patenkinti socialinių paslaugų poreikį (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2023).

Nuo 2022 m. liepos 1 d. atsirado papildoma paslauga - individuali priežiūra, padėsianti šeimoms, patiriančioms sunkumų, savarankiškai rūpintis bei tinkamai prižiūrėti savo vaikus. Individualios priežiūros darbuotojai ugdytės tėvų atsakingos tėvystės įgūdžius ir teiks praktinę pagalbą auginant vaikus iki 1 metų amžiaus arba vaikus su negalia iki 3 metų amžiaus. Teiks pagalbą prižiūrint mažamečius vaikus ir vaikus su negalia, siekiant įgalinti šeimas savarankiškai rūpintis ir tinkamai prižiūrėti savo vaikus, auklėti ir ugdyti vaikus nuo gimimo, padėti šeimai sukurti palankią aplinką vaikų augimui ir raidai, kad jie galėtų sėkmingai augti ir vystytis, vėliau lankyti priešmokyklinio ugdymo įstaigas (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2022).

Be socialinių paslaugų, šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, yra teikiamos ir kitos pagalbos priemonės, vadovaujantis asmenų aprūpinimo komunikacijos ir sensorikos techninės pagalbos priemonėmis tvarkos aprašu, patvirtintu Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2022 m. sausio 13 d. įsakymu Nr. A1-25 „Dėl asmenų aprūpinimo klausos, regos, komunikacijos ir sensorikos techninės pagalbos priemonėmis tvarkos aprašų patvirtinimo“. Šeimos, auginančios vaikus su sensorinės sistemos, judėjimo, regos ar klausos sutrikimais, gali pasinaudoti pagalba įsigyjant techninės pagalbos priemones, kurios padeda vaikui jo kasdiniame gyvenime, tai: alternatyviosios ir komunikaciją palengvinančios priemonės, kompiuterių ir elektroninės įrangos įvesties ir išvesties įtaisai, pavojaus signalų, nurodymo, priminimo ir signalizavimo priemonės, balansavimo priemonės, pasunkintos ir judesius varžančios (spaudžiančios) priemonės, vaizdinės stimuliacijos priemonės ir nusiramino priemonės, lietim, taktilinė ir vibruojančios priemonės, supimo priemonės, masažuokliai ir vibruojantys įrenginiai, garsą slopinančios ar skatinančios priemonės, saugumą užtikrinančios priemonės.

2018 metais Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministras savo įsakymu Nr. A1-657, patvirtino Asmeninio asistento paslaugų organizavimo ir teikimo tvarkos aprašą, kuriuo nustatomi kriterijai asmeninio asistento paslaugoms gauti. Deja, bet šis aprašas nenumato galimybes pasinaudoti asmeninio asistento paslaugomis asmenims iki 16 metų, todėl šeimos lieka be svarbios pagalbos ir pačios teikia asmeninio asistento paslaugas savo vaikams.

Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministras įsakymu 2018 m. lapkričio 27 d. Nr. A1-668 „Dėl lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensacijos mokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ suteikė galimybę šeimoms auginančioms namuose neįgalų vaiką iki 18 metų, kuriam nustatytas specialusis nuolatinės slaugos poreikis, pasinaudoti kompensacija įsigyjant automobilį.

Lietuvos Respublikos Socialinės sveikatos apsaugos ministras įsakymu 2000 m. gruodžio 14 d. Nr. 728 „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų

apmokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“, kuris nurodo, vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugos teikiamos vaikams, bet iki 7 metų.

Socialinės paslaugos yra valstybės gerovės dalis, padedančios spręsti įvairias socialines problemas, kurių tikslas - sudaryti galimybę asmeniui išmokti pasirūpinti savimi. Lietuvoje, šeimoms, auginančioms vaikus ASS yra teikiamos bendrosios ir specialios socialinės paslaugos. Bendrąsias socialines paslaugas sudaro: informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas ir atstovavimas, maitinimo organizavimas, aprūpinimas būtiniaisiais drabužiais ir avalyne, transporto organizavimas, sociokultūrinės paslaugos. Specialiosios socialinės paslaugos sudaro specialios globos paslaugos ir specialiosios priežiūros paslaugos. Socialinės paslaugos ir jų prieinamumas yra viena iš svarbiausių dalių, padedanti visuomenei spręsti iškylančias socialines problemas.

2.2. Socialinio darbuotojo vaidmuo teikiant paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimu

Socialiniai darbuotojai, Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006), apibūdinami, kaip asmenys atitinkantis konkrečius išsilavinimo reikalavimus, dirbantis socialinį darbą ir profesine veikla padedantys asmeniui, šeimai spręsti savo socialines problemas pagal jų galimybes ir jiems dalyvaujant, nežeidžiant žmogiškojo orumo ir didinant jų atsakomybę, pagrįstą asmens, šeimos ir visuomenės bendradarbiavimu (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006). Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, socialinį darbuotoją apibūdina, kaip socialinės aplinkos tyrėją, socialinių pokyčių skatintoją ir socialinio gyvenimo vadybininką (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2022). Raudeliūnaitė ir Smalcer (2017) atliktu tyrimu atskleidė, kad paslaugos gavėjams svarbu, kad socialinis darbuotojas teikiantis socialines paslaugas turėtų pašaukimą darbui, kurį dirba, būtų įgijęs reikiamą kvalifikaciją darbui bei turintis gerus bendravimo įgūdžius.

Socialiniams darbuotojams kasdien tenka susidurti su įvairiomis klientų grupėmis: vaikai, šeimos, pagyvenę asmenys, žmonės su negalia, žmonės turintys įvairių priklausomybių, atliekantys bausmes įkalinimo įstaigose. Jie padeda savo klientams spręsti iškilusias problemas, įveikti sudėtingas situacijas, todėl turi gebėti taikyti savo turimas ar naujai įgytas žinias, derinti įvairių bendruomenės grupių interesus, naudotis socialinės politikos galimybėmis, veikti įvairiose neapibrėžtose situacijose, mokėti dirbti esant spaudimui ir suprasti kitų žmonių požiūrį.

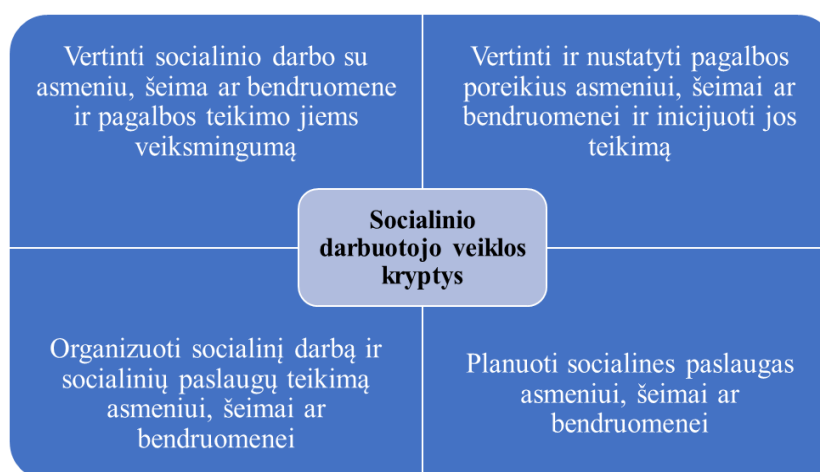
Lietuvos socialinio darbuotojo kompetencijas, reglamentuojančiame socialinių paslaugų srities darbuotojų ir socialinių paslaugų įstaigų vadovų profesinės kompetencijos tobulinimo tvarkos apraše (2006), nurodyta, kad socialinio darbuotojo veiklai įvertinti išskirtos dvi pagrindinės kompetencijos sritys:

- ✓ *Bendrosios kompetencijos* - gebėjimas bendrauti, dirbti kartu, planuoti, tobulėti, veikti savarankiškai, gebėjimas analizuoti situaciją, įvertinti poreikius ir atlikti intervenciją, daryti įtaką socialinei klientų (žmonių, grupių, bendruomenių) aplinkai.
- ✓ *Specialiosios kompetencijos* - gebėjimas kurti saugią, augti ir gyventi palankią aplinką, ugdyti ir palaikyti kliento savarankiško gyvenimo įgūdžius.

Šio tvarkos aprašo tikslas skatinti socialinius darbuotojus siekti didesnės profesinės kompetencijos, didinti atsakomybę už darbo rezultatus, skatinti domėtis ir diegti socialinio darbo naujoves bei kūrybiškai, sėkmingai dirbti, kad galėtų spręsti visuomenėje iškylančias socialines problemas. Socialiniai darbuotojai turi nuolat tobulinti savo profesinę ir asmeninę kompetencijas, seminaruose, kvalifikacijos tobulinimosi mokymų metu, refleksijos pagalba analizuodami savo gyvenimišką ir darbo patirtis, taip didindami darbinės veiklos vertę, darbo našumą, stiprindami

pasitikėjimą savimi (Adomaitienė ir Balčiūnienė, 2017, p. 79). Nuolat kintanti socialinio darbuotojo profesinė realybė, veikiama žinių, įgūdžių ir vertybių kaitos, turi tendenciją transformuotis į profesionalią, kūrybišką ir socialinių permainų aktualijas atliepančią profesinę veiklą (Kavaliauskienė ir Nikolajenko, 2017). Cooke, Smith ir Brenner (2020), nurodo, kad tėvai auginantys vaikus su ASS nori, kad darbuotojai prižiūrintys jų vaikus turėtų žinių apie vaikų su ASS nenusipėjamą elgesį, emocinius iššūkius, priežiūrą. Tai leistų tėvams pasitikėti vaikų laikinosios priežiūros paslauga ir paskatintų tėvus ieškoti atokvėpio paslaugos. Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith ir Magaña (2019) nurodo, kad socialiniai darbuotojai, padedantys asmenims su ASS ir jų šeimoms, turi užsiimti praktika, tyrimais, švietimu ir sklaida, skirta remti šeimoms auginančias vaikus su ASS bei padėti bendruomenės nariams didinti sąmoningumą. Tokiu būdu mažinti aplinkinių baimes ir stigmas, kad asmenys su ASS yra pavojingi, pikti ir galintys bet kada panaudoti jėgą.

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų srities darbuotojų profesinės kompetencijos bei socialinių darbuotojų ir socialinių paslaugų įstaigų vadovų atestavimo tvarkos apraše (2006) nurodomos socialinio darbuotojo veiklos kryptys (žr. 2 pav.).



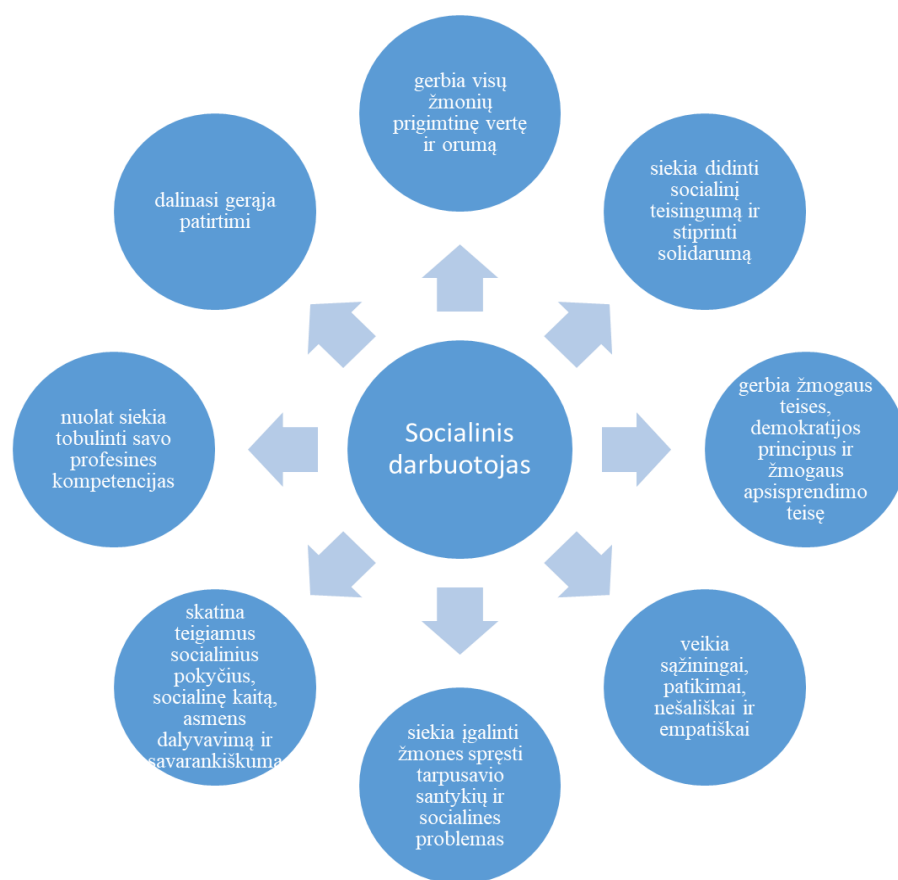
2 pav. Socialinio darbuotojo veiklos kryptys

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis (Valstybės žinios, 2006-04-20, Nr. 43-1569)

Socialiniai darbuotojai renka duomenis apie asmenį ar šeimą, apie jį supančią aplinką. Surinkus visą informaciją, socialinis darbuotojas suplanuoja paslaugas reikalingas asmeniui ar šeimai. Tuomet pereinama prie socialinių paslaugų organizavimo ir teikimo. Paskutiniame etape vyksta vertinimas teikiamų paslaugų ir pagalbos veiksmingumas. Visose socialinio darbuotojo veiklose yra svarbi komunikacija, kurios pagalba yra užmezgamas ryšys, pasitikėjimas tarp socialinio darbuotojo ir kliento. McCafferty (2020) nurodo, kad labai svarbu, kad socialiniai darbuotojai nustatytų tinkamą paramą ASS turinčiam vaikui ir palaikymą jo šeimos nariams.

Vyšniauskytė-Rimkienė ir Liobikienė (2012), teigia, kad socialiniame darbe yra didelė įvairovė įgūdžių, kuriuos specialistui reikia gebėti veiksmingai pritaikyti, dirbant su individualiu klientu, grupėmis ar bendruomene. Kompetentingo socialinio darbuotojo požymis - gebėjimas bendradarbiauti su tėvais ir kurti partnerystę grįstus santykius. Darbui su šeima svarbus socialinio darbuotojo gebėjimas užmegzti ryšį su šeima, taikyti socialinio darbo metodus, skatinančius narius bendrauti tarpusavyje ir su socialine darbuotoja (Ivanauskienė, 2008).

Socialinis darbas siekia įprasminti žmogaus orų gyvenimą, todėl socialiniai darbuotojai turi dirbti pagal tam tikrus pagrindinius socialinio darbo etikos principus patvirtintus Lietuvos socialinių darbuotojų etikos kodekse (žr. 3 pav.).



3 pav. *Socialinių darbuotojų darbo principai*

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Lietuvos socialinių darbuotojų etikos kodeksas (2017)

Kaip matoma 3 pav., socialiniai darbuotojai savo darbe turi vadovautis 8 pagrindiniais principais, kuriais turėtų siekti vadovautis kiekvienas socialinį darbą pasirinkęs dirbti socialinis darbuotojas. Socialiniai darbuotojai turi atlikti ne tik savo funkcijas, bet ir nepamiršti, kad dirbant su šeimomis, kuriose auga vaikai su ASS yra labai svarbu būti teisingiems, sąžiningiems, kompetentingiems, pagarbiems, empatiškiems, kantriems. Tėvai, auginantys ASS turintį vaiką, neišvengiamai susiduria su įvairiomis psichologinėmis ir emocinėmis problemomis. Labai svarbu

yra dirbant su tokiomis šeimomis, suprasti tėvų išgyvenimus, savijautą, mintis bei jausmus (Mickevičienė ir kt., 2009). Tėvai palaikydami ryšį su geranoriškais, supratingais, patariančiais ir užjaučiančiais socialiniais darbuotojais, galės labiau pasitikėti darbuotoju, atsiverti ir priimti pagalbą. Didėjant vaikų su ASS augimui, didėja ir stresą patiriančių tėvų skaičius, kuriems labai reikalinga pagalba ir parama. Socialiniai darbuotojai dirbantys su šeimomis, turi mokėti išvelgti nerimą keliančius tėvų streso požymius ir greitai bei veiksmingai reaguoti, kad jiems padėtų (McCafferty, 2020).

Milkintaitė ir Marcinkevičienė (2012) remiantis Johnson (2001), išskyrė socialinio darbuotojo profesinius vaidmenis (žr. 5 lentelę).

5 lentelė. Socialinio darbuotojo profesiniai vaidmenys

Vaidmuo	Atliekamos funkcijos
Susisiekiantis darbuotojas	Nustato kliento poreikį, dirba klientui artimoje aplinkoje, siunčia klientą į kitas paslaugas teikiančias įstaigas.
Tarpininkas	įgalina klientus pasinaudoti jiems reikalingomis paslaugomis, suteikdamas jiems informaciją apie pagalbą teikiančias įstaigas.
Gynėjas	padeda gauti paslaugas klientams turintiems ypatingų poreikių ir padeda įgyti paslaugas, tiems klientams, kurių prašymai yra atmetami
Vertintojas	darbuotojas renka informaciją ir įvertina kliento, šeimų, bendruomenės problemas, numato problemų sprendimo alternatyvas, planuoja sprendimo būdus
Mokytojas	suteikia tam tikrų žinių, moko socialinio bendravimo ir kitų reikalingų įgūdžių
Elgesio keitėjas	savo veiklą su klientu orientuoja į tam tikro elgesio keitimą
Mobilizuotojas	padeda klientams ir pagalbos procese dalyvaujantiems specialistams, pagalbininkams sutelkti išteklius, kurti naujas paslaugas ar programas
Konsultantas	dirba su kitais profesionalais, ugdydamas jų įgūdžius ir supratimą
Bendruomenės planuotojas	padeda bendruomenėms planuoti priemones, tenkinančias klientų poreikius;
Paslaugos teikėjas	Teikia klientui reikalingą pagalbą, paramą, kai jų problemos yra neišsprendžiamos
Duomenų tvarkytojas	renka ir analizuoja duomenis, naudojamus priimant sprendimus
Administratorius	planuoja ir įgyvendina paslaugas ir programas
Koordinatorius (atvejų vadovas)	Organizuoja ir kontroliuoja, kad teikiamos paslaugos klientams, būtų teikiamos suderintai tarp visų pagalbos procese dalyvaujančių darbuotojų, kad jie žinotų ir vertintų kitų darbą teikiant paslaugas

Šaltinis: Milkintaitė, L. ir Marcinkevičienė, D. (2012). Socialinio darbuotojo realizuojami vaidmenys smurto pasireiškime socialinės rizikos šeimose

Kaip matyti iš 5 lentelės, yra išskirta 13 socialinių darbuotojų profesinių vaidmenų. Socialinis darbuotojas atlieka įvairiapusę ir skirtingą veiklą, todėl jo vaidmenys ir atliekamos funkcijos, taip yra skirtingos. Jis veikia, kaip draugas, kuris renka informaciją apie šeimą ir jos problemas, padėdamas rasti tinkamą sprendimą, nustato kokios pagalbos šeimai reikia, ieško ir suteikia visą šeimai reikalingą informaciją apie teikiamas paslaugas, specialistus, įvairias pagalbos priemones, padeda užpildyti įvairias formas ir dokumentus, padeda susisiekti su specializuotomis įstaigomis ar tarnybomis, o kartais ir atstovauja savo klientus pas gydytojus, specialistus, padeda šeimoms susigyventi su vaiko diagnoze ir palaiko jas.

Socialinis darbas yra neatsiejamas nuo bendravimo. Klientas yra asmuo, turintis poreikių ir sunkumų, norintis pasidalinti jausmais, mintimis, nuomone, idėjomis, vertybėmis ar tikslais. Socialinio darbo praktikos sėkmė priklauso nuo tinkamo bendravimo su klientu ir jo aplinka, nes efektyvus bendravimas yra svarbus funkcionavimo ar problemos sprendimo procese. Kuo efektyviau socialinis darbuotojas ir klientas bendrauja tarpusavyje, tuo labiau klientas atsiveria diskusijai, pagalbos procesui ir problemos sprendimui (Farukuzzaman ir Rahman, 2019). Socialinis darbuotojas kiekvieną klientą turi suvokti, kaip skirtingą ir individualią asmenybę, todėl bendravimas su įvairiomis socialinėmis grupėmis skiriasi ir reikia įvertinti klientų poreikius ir visus faktorius, kurie gali ir turi įtakos efektyviam bendravimui. Kad socialinis darbuotojas galėtų greičiau padėti šeimai, labai svarbi socialinio darbuotojo ir šeimos sąveika (Lai, Anagnostou, Wiznitzer, Allison ir Baron-Cohen, 2018; Raudeliūnaitė ir Smalcer, 2017). Bendraujant su šeimomis, asmenys gali naudoti įvairius komunikacijos būdus. Farukzzaman ir Marhbubur Rahman (2019) bendravimą suskirsto į:

- ✓ Žodinį – verbalinis bendravimas yra bet kokio tipo žodžiai, garsas, kalba;
- ✓ Neverbalinį – komunikaciją iš dalies sudaro gestai, veido išraiška ir kūnas;
- ✓ Rašytinę arba vaizdinę – apima rašytinį žodį, piešinius, dainas, grafinį dizainą ir vaizdo įrašą.

Bendraujant visos komunikacijos gali būti naudojamos atskirai arba kartu. Dėl skirtingų bendravimo būdų komunikacijos procesas yra sudėtingas, todėl socialinis darbuotojas turi būti dėmesingas, įvertinti bei suprasti visais skirtingais būdais jam siunčiamą žinią, kad galėtų padėti klientui.

Norėdami išspręsti daugybę sudėtingų socialinių problemų, kad pagerintų visuomenės gyvenimą ir funkcionavimą bei pasiektų norimus rezultatus, socialiniai darbuotojai dirba **mikro, mezo ir makro** intervencijos režimais:

Mikro lygmuo nurodomas, kaip labiausiai paplitusi socialinio darbo intervencijos rūšis socialiniame darbe. Socialinis darbas orientuotas į asmenis ir šeimas, apimantis asmenų ir šeimų vertinimą, psichosocialinį konsultavimą, tarpininkavimą, atvejo vadybą ir kitą asmeniui ar šeimai būtiną pagalbą (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006). Šiuo metodu

stengiamasi kuo giliau ir plačiau socialiniams darbuotojams įsitraukti į kliento problemas, siekiant palengvinti elgesio pokyčius arba santykius - tai pagalba asmenims atrasti save, įveikti priklausomybes, mokytis tinkamo elgesio ir prisitaikymo prie naujos aplinkos, įveikti emocines traumas, užtikrinti apsaugines paslaugas nukentėjusiems, teikti terapiją, padėti rasti būstą, padėti teikti sveikatos priežiūros ir socialines paslaugas, žmonių gydymas, kenčiančių nuo psichikos sveikatos sutrikimų arba piktnaudžiavimo narkotinėmis medžiagomis (Ebue, Uche ir Agha, 2017).

Mezo lygmuo socialinis darbas orientuotas į mažas asmenų grupes, institucijas ir organizacijas. Dirbama su mažomis ir vidutinėmis grupėmis: mokyklos, organizacijos, asociacijos ir kt. Apima tokias veiklas, kaip socialinių paslaugų administravimas, socialinių paslaugų organizavimas, koordinavimas ir teikimas (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006). Dirbant mezo lygmenyje yra svarbu sudaryti sąlygas žmonėms efektyviai veikti grupėse, tarpusavyje ir siekti maksimalaus pasitenkinimo nuo šio bendradarbiavimo. Efektyviam darbui mezo lygiu reikia organizacinio planavimo, sprendimų priėmimo ir konfliktų sprendimo įgūdžių (Ebue ir kt., 2017).

Makro lygmuo socialinis darbas orientuotas į socialinius pokyčius, veikla vykdoma bendruomenėje ir įvairiose socialinio darbo įgyvendinimo srityse, socialiniams darbuotojams dalyvaujant socialinės politikos formavime ir vystyme. Tai apima tokias veiklas, kaip bendruomenės veiklos planavimas, organizavimas, bendruomeniškumo vystymas, socialines paslaugas reglamentuojančių įstatymų, standartų parengimas bei jų vykdymo kontrolės būdo numatymas, bendros socialinės politikos dienotvarkės įgyvendinimas (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006). Socialiniai darbuotojai turi turėti žinių apie bendruomenės standartus, vertybes ir potencialą sutelkti bendruomenę problemų sprendimui. Turi būti mokomi daryti įtaką ir suformuluoti politiką, taisykles, reglamentus ir teisinius aktus atstovaujančius žmonių gerovei. Padeda išspręsti tarpgrupinius nesutarimus ir bendruomenės problemas inicijuojant sprendimo būdus, socialinius veiksmus ir socialinius pokyčius organizuojant bendruomenę, sutelkiant ekonomines galias, teisėkūros veiksmus (Ebue ir kt., 2017).

Socialiniai darbuotojai, dirbdami su šeimomis auginančiomis vaikus su ASS, dažniau naudojami *mikro* lygmeniu, bandydami įsijausti į šeimos problemas, sunkumus ir padėti atrasti jiems reikalingą pagalbą. Socialiniai darbuotojai savo darbe turėtų naudotis visais trimis intervencijos režimais dėl tarpusavio sąsajų, taip užtikrindami šeimų poreikius ir pagalbą įveikiant įvairius sunkumus. Visi intervencijos režimai turi bendrą tikslą - visuomenės gerovė.

Apibendrinant, galime teigti, kad labai svarbi yra dirbančių socialinių darbuotojų kompetencija, pagrįsta žiniomis apie autizmo spektro sutrikimą ir teikiamą pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, siekiant suteikti reikalingą pagalbą, nukreipiant tėvus pas specialistus, nustatančius diagnozę, papasakojant apie visas šeimai priklausančias paslaugas ir

paramą, palaikant šeimas ar nukreipiant ieškoti pagalbos jiems sunkiu metu. Socialiniai darbuotojai turi nuolat atnaujinti turimas žinias ir kelti savo kompetencijas. Labai svarbūs yra socialinių darbuotojų ir šeimų santykiai, kurie yra vienas svarbiausių veiksnių pagalbos procese, padedant tėvams pripažinti, priimti ir susitaikyti su vaiko diagnoze, palaikant juos, suteikiant laiko, padrąsinant ir nukreipiant ieškoti reikalingos pagalbos vaikui ir sau.

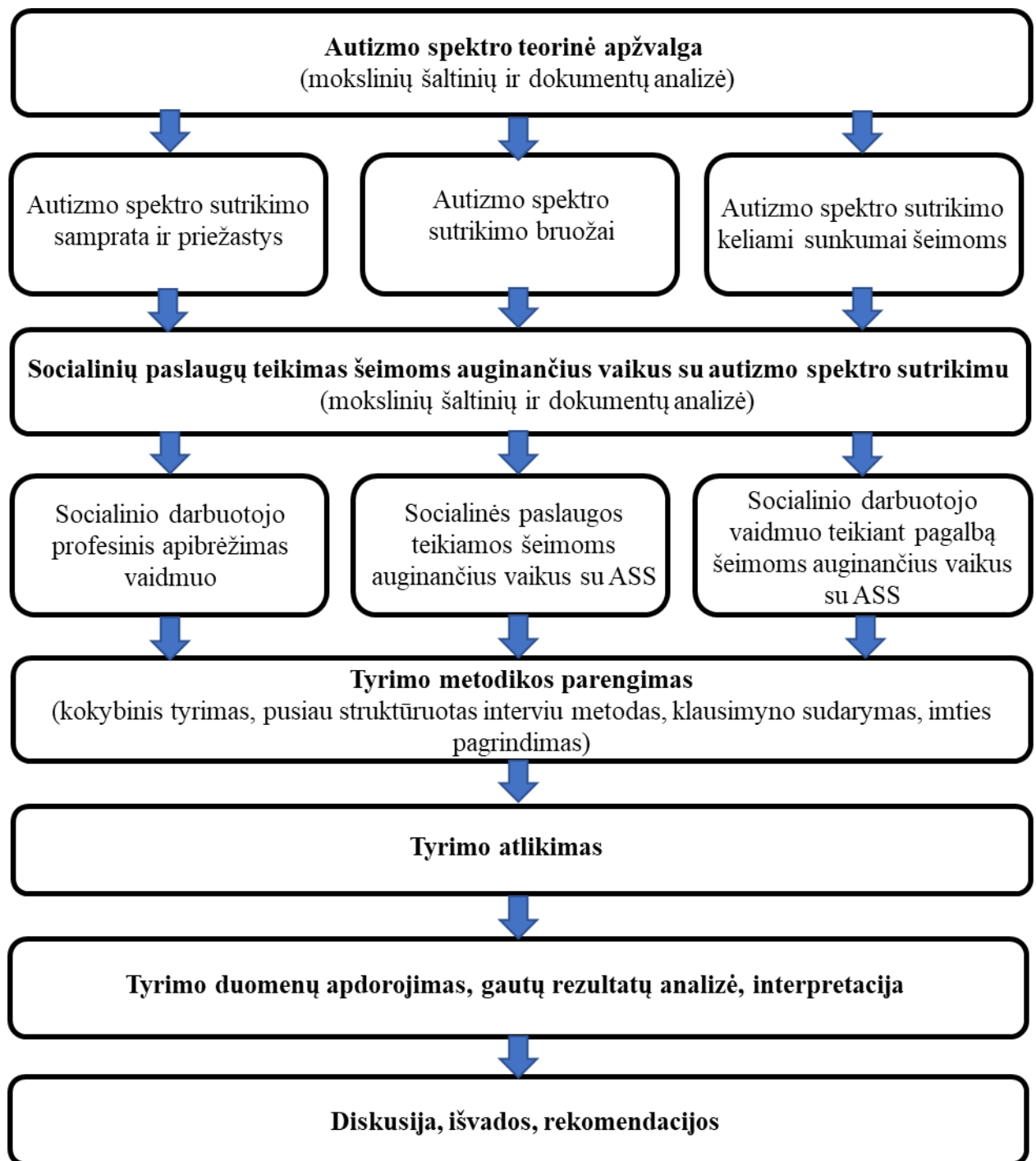
3. SOCIALINIAMS DARBUOTOJAMS KYLANTYS SUNKUMAI TEIKIANT PASLAUGAS ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS VAIKUS SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMU: EMPIRINIS TYRIMAS

3.1. Tyrimo metodologija

Metodologija yra apibrėžiama kaip sistema, kurią sudaro tyrimo principai, praktikos ir procedūros, kurios yra taikomos tam tikrose mokslo srityse (Aleksnevičienė, Pocienė ir Šupa, 2020, p. 6.). Kokybiniais tyrimais siekiama gauti duomenų apie mažai tirtus reiškinius ir procesus, kai siekiama nagrinėti ir atskleisti patirties atvejų prasmę ir interpretaciją, ypač socialinių pokyčių sąlygomis (Bitinas, 2013, p. 109; Tidikis, 2003), todėl šie tyrimai labiausiai tinka tirti socialinių darbuotojų patirtis. Neradus atliktų tyrimų Lietuvoje, apie socialinių darbuotojų darbą su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, šio reiškinio nagrinėjimui buvo pasirinkta kokybinio tyrimo metodologinė prieiga. Gaižauskaitė ir Valavičienė (2016, p. 16-17) nurodo, kad pats kokybinio tyrimo pavadinimas parodo, kad tyrimai orientuojasi į kokybę, dažnai subjektyvią, žmonių nuomonėmis, jausmais, patyrimu, paremtą tiesą, kurių metu tikimasi gauti netikėtos, nenumatytos ir net nelauktos informacijos.

Socialiniai darbuotojai yra socialinė grupė, nuo kurios vidinių savybių, suvokimo, priklauso teikiama pagalba, paslaugos ir paslaugų kokybė šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, todėl pasirinkta kokybinio tyrimo metodologinė prieiga, leis įsiklausyti ir išanalizuoti socialinių darbuotojų pasakojimus ir patirtis. Kaip pažymi Gaižauskaitė ir Valavičienė (2016) kokybinio tyrimu siekiama atskleisti, kaip tyrimo dalyviai supranta ir aprašo savo patirtis, kokių prasmių suteikia įvairiems įvykiams.

Tyrimo organizavimo seka. Siekiant teoriškai ir empiriškai atskleisti socialinių darbuotojų, dirbančių su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS patirtis, kokybinis tyrimas buvo atliekamas pagal pristatomą tyrimo loginę seką (žr. 4 pav.).



4 pav. *Tyrimo loginė schema*

Šaltinis: sudaryta darbo autorės (2022)

Teorinėje dalyje buvo analizuojami mokslinės literatūros šaltiniai, norminiai dokumentai siekiant išsiaiškinti ASS sampratą, požymius, šeimų patiriamus sunkumus, paslaugų teikimą ir socialinių darbuotojų svarbą, šeimoms, auginančioms vaikus su ASS. Metodikos dalyje, pasirinktas kokybinis tyrimas, pusiau struktūruotas interviu, parengtas tyrimo instrumentas, pasirinktas imties atrankos būdas. Atlikus tyrimą, buvo vykdomas gautų tyrimo duomenų apdorojimas ir turinio analizė. Pabaigoje buvo suformuluotos išvados ir rekomendacijos.

Tyrimas buvo vykdomas 2022 m. rugpjūčio - 2023 m. sausio mėnesį nuotoliniu būdu. Nuotolinis interviu metodas leidžia pagerinti imties sudarymo galimybes aprėpiant tolimesnėse

geografinėse vietose gyvenančius socialinius darbuotojus bei leidžia susitarti su socialiniu darbuotoju dėl interviu atsižvelgiant į jo užimtumą (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016, p.242-243). Interviu su tyrimo dalyviais buvo atliekami Microsoft Teams platformoje. Šios programos pagalba, pokalbiai buvo įrašomi, o interviu vyko pašnekovams matant vienas kitą. Prieš interviu, tyrimo dalyviai buvo supažindinami su magistrinio darbo tyrimo tikslu ir svarba. Tyrimo dalyviai jaudinosi, nerimavo, kad neturės atsakymų į užduodamus klausimus ar tiesiog atsakys ne tai ko jų klausia, todėl prieš pradėdant įrašus, su socialiniais darbuotojais buvo pasikalbama įvairiomis temomis, kad dalyviai atsipalaiduotų, nusiramintų. Visi interviu buvo atliekami tyrimo dalyviams patogiu laiku, kad jie neskubėdami galėtų kuo išsamiau atsakyti į klausimus. Interviu truko nuo 12 iki 40 minučių. Prieš interviu, kiekvienas sutikęs dalyvauti tyrime dalyvis pasirašė sutikimą (žr. 1 priedą). Magistriniame darbe, tyrimo dalyvių sutikimai su dalyvių pavardėmis nepateikti, siekiant užtikrinti tyrimo dalyvių konfidencialumą. Tyrimo interviu įrašai pažodžiui transkribuoti.

Duomenų rinkimo instrumentas. Empirinių duomenų rinkimui pasirinktas pusiau struktūruotas interviu. Tyrimo metu buvo užduodami pagrindiniai klausimai, o eigoje buvo galimybė pateikti papildomus, patikslinančius klausimus, kurie padėjo tyrimo dalyviui geriau suprasti ko yra klausama ir duoti kuo išsamesnius atsakymus (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016). Duomenų rinkimui, pusiau struktūruotam interviu, iš anksto buvo sudarytas klausimynas iš trijų blokų, 13 atviro tipo klausimų (žr. 2 priedą), o interviu eigoje buvo užduodami papildomi klausimai.

Pirmuoju klausimų bloku, siekiama išsiaiškinti, kaip socialiniai darbuotojai supranta ASS, kokius požymius jie žino. Antruoju klausimų bloku norima atskleisti socialinių darbuotojų teikiamas paslaugas ir pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS. Trečiasis klausimų blokas skirtas sužinoti, su kokiais sunkumais ir iššūkiais susiduria socialiniai darbuotojai dirbdami su šeimomis, kuriose auga vaikas su ASS ir kas galėtų jiems padėti tuos iššūkius įveikti.

Interviu klausimai buvo suformuluoti atsižvelgiant į tyrimo tikslą - norint atskleisti socialinių darbuotojų žinias, patirtį ir iškylančius sunkumus bei problemas, teikiant paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS (žr. 6 lentelę).

6 lentelė. *Pusiau struktūruoto interviu klausimynas*

Klausimų blokai	Sąsajos su teorine darbo dalimi	Sąsajos su darbo uždaviniais
I klausimų blokas	1.1. Autizmo spektro sutrikimo samprata ir priežastys; 1.2. Autizmo spektro sutrikimo bruožai; 1.3. Autizmo spektro sutrikimo keliami sunkumai šeimoms	1. Apibūdinti autizmo spektro sutrikimą.

II klausimų blokas	2.1. Socialinio darbuotojo profesinio apibrėžimo vaidmuo; 2.2. Socialinės paslaugos teikiamos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS; 2.3. Socialinio darbuotojo vaidmuo, teikiant pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimu	1. Apžvelgti teikiamą socialinių darbuotojų pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS; 2. Apžvelgti teikiamą socialinių darbuotojų pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS 3. Pristatyti problemas ir iššūkius, išskylančius socialiniams darbuotojams, teikiant pagalbą šeimoms, kuriose auga vaikai su ASS
III klausimų blokas	1.3. Autizmo spektro sutrikimo keliami sunkumai šeimoms; 2.2. Socialinės paslaugos teikiamos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS; 2.3. Socialinio darbuotojo vaidmuo, teikiant pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS	3. Pristatyti problemas ir iššūkius išskylančius socialiniams darbuotojams teikiant pagalbą šeimoms, kuriose auga vaikai su ASS.

Šaltinis: sudaryta darbo autorės (2022)

Tyrimo imtis. Gaižauskaitė ir Valavičienė (2016) nurodo, kad pasirenkant dalyvius kokybiniam tyrimui, turi būti atsižvelgiama į turimas bendras charakteristikas, specifines savybes, patirtis, kurios leistų geriausiai atskleisti ir suprasti tiriamąjį reiškinį. Norint gauti iš socialinių darbuotojų reikalingą informaciją apie išskylančius iššūkius ir sunkumus dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, tyrimui buvo pasirinkta kriterinė atranka. Ši atranka yra atliekama pasirinkus kelis kriterijus, kurie padeda atrinkti reikalingus tyrimo dalyvius. Rupšienė (2007) nurodo, kad kriterinės atrankos būdas yra veiksmingas ir tokiu būdu surenkami kokybiški duomenys. Todėl tyrimo dalyviai buvo atrenkami pagal tyrėjo nustatytus kriterijus:

- ✓ socialiniai darbuotojai dirbantys socialinių paslaugų centruose su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS;
- ✓ socialinio darbo patirtis ne mažiau, kaip vieni metai.

Tyrimo dalyvių grupė formavosi gniūžtės imties metodu, kai tyrėjas parenka asmenį, pasižymintį tiriamosiomis savybėmis, paskui jis nurodo kitus asmenis, priklausančius savitai ir turinčius informacijos turinčią populiaciją, turinčius analogiškas savybes, o pastarieji nurodo dar kitus ir t. t. (Žydžiūnaitė, 2011; Rupšienė, 2007). Socialinės darbuotojos dalyvavusios tyrime, rekomendavo kitas socialines darbuotojas.

Bitino, Rupšienės ir Žydžiūnaitės (2008) teigimu, kokybinio tyrimo imčiai sudaryti netaikomi griežti reikalavimai. Tyrimo dalyvių skaičius apibrėžtas remiantis teoriniu „prisotinimo“ principu. Kokybiniam tyrimo dalyvių skaičius priklauso nuo kiekviename interviu gaunamos žodinės informacijos naujumo ir pasikartojimo. Tyrimas yra baigiamas, kai skaitant interviu, informacija atsikartoja ir nėra gaunama naujos, todėl kokybiniam tyrimui svarbus ne tiriamųjų skaičius, o gauto

interviewo teksto turinys - gilumas, išsamumas, nauja informacija (Žydzūnaitė, 2011, p.78). Tyrime dalyvavo 5 socialiniai darbuotojai dirbantys su šeimomis, kuriose auga vaikas ar vaikai su ASS, visos moterys. Siekiant užtikrinti tyrimo dalyvių konfidencialumą, tyrimo dalyvių vardai ir pavardės užkoduoti raide „I“ – žyminčia tyrimo dalyvio atsakymą ir jo eiliškumą nuo 1 iki 5, žyminčio dalyvio skaičių (žr. 7 lentelę) .

7 lentelė. Tyrimo dalyvių demografinė charakteristika

Tyrimo dalyvio kodas	Kvalifikacija	Darbo vieta	Darbo stažas
I1	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų centras	3 metai
I2	Atvejo vadybininkas	Socialinių paslaugų centras	4 metai
I3	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų centras	8 metai
I4	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų centras	6 metai
I5	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų centras	9 metai

Šaltinis: sudaryta darbo autorės (2023)

Duomenų analizės metodai. Pagrindinė analizės medžiaga yra tekstiniai interviu duomenys (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016), kurie analizuojami ir interpretuojami, dirbant su duomenimis, kuriuos pateikė tyrimo dalyviai. Tyrimo metu surinktų duomenų apdorojimui buvo naudojama turinio analizė, kuriai būdinga aiški struktūra ir apibrėžta analizės etapų seka, kuri teikia tyrėjui aiškų ir patogų duomenų analizės metodą (Vaismoradi, Turunen ir Bondas, 2013, p. 404).

Tyrimo eigą sudarė interviu metu gautų duomenų parašymas į Word formatą, interviu tekstų nuoseklus skaitymas ir analizavimas. Tekstas buvo skaitomas daug kartų, tikslinamas, siekiant tinkamos interviu duomenų analizės, rezultatų interpretavimo. Interviu teksto analizės metu buvo išskirtos subkategorijos ir sudarytos apibendrinančios kategorijos (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016). Tyrimo dalyvių citatos pateikiamos netaisyta, autentiška kalba.

Pusiau struktūruoto interviu analizė buvo atlikta naudojant QDA Miner Lite kompiuterine programa. Transkribuoti interviu buvo įkelti į QDA Miner Lite programą, kurios pagalba buvo analizuojami tekstiniai duomenys, ieškomi ir analizuojami tyrimo dalyvių pasakojimai (žr. 3 priedą). Pasikartojanti informacija, socialinių darbuotojų pasisakymai ir atsakymai, buvo užkoduoti atskiromis kategorijomis ir subkategorijomis ir nuspalvinti skirtingomis spalvomis.

Tyrimo etika. Žydzūnaitė (2011), Gaižauskaitė ir Valavičienė (2016) nurodo, kad vykdant tyrimą turi būti laikomasi pagrindinių socialiniams tyrimams būdingų etikos principų:

- ✓ Rūpintis tyrimo dalyviu, užtikrinti saugią, patogią, nerimo nekeliančią aplinką. Interviu metu nevertoti įžeidžiančių ar žeminančių asmens orumą žodžių.

- ✓ Pripažinti ir gerbti dalyvio apsisprendimo teisę dalyvauti tyrime, atsisakyti dalyvauti tyrime, ar jam prasidėjus, iš jo pasitraukti.
- ✓ Privatumo išsaugojimas, saugoti tyrimo dalyvio anonimiškumą, konfidencialumą ir privatumą, kad nebūtų atskleistos tyrime dalyvaujančių žmonių tapatybės.
- ✓ Tyrimo dalyviams turi būti atsakyta į visus jiems nerimą keliančius ir juos dominančius klausimus, kurie susiję su konkrečiu tyrimu ir liečia jų privatumo užtikrinimą (konfidencialumą, anonimiškumą).

Tyrimo dalyviams buvo paaiškinta, kad interviu metu bus daromas įrašas, tyrimo dalyvių duomenys bus konfidencialūs, užkoduojuant jų vardus suteikiant raidę I bei skaičių. Dalyvavimas tyrime yra savanoriškas ir dalyviai, bet kada iš tyrimo gali pasitraukti. Tyrimo dalyviams buvo atsakyta į visus užduotus klausimus ir gauti jų raštiški sutikimai dalyvauti tyrime. Viso tyrimo metu buvo laikomasi etikos principų, tyrimo medžiaga naudojosi tik tyrėjas ir gauti duomenys buvo naudojami tik magistro darbo tyrimui.

Tyrimo ribotumai. Viena iš tyrimo ribotumo sąlygų buvo tyrėjos patirties stoka atliekant mokslinius tyrimus. Kai kurie klausimyno klausimai buvo suformuluoti ne visai tiksliai, trūko patirties vedant interviu. Kita tyrimo ribotumo sąlyga yra socialinių darbuotojų dirbančių su šeimomis, kuriose auga vaikai su ASS paieška ir jų atsisakymas dalyvauti tyrime. Kelis kartus buvo kreiptasi su prašymu į socialiniuose tinkluose esančių grupę, kurioje yra virš 19000 narių įvairiais būdais susijusiais su socialiniu darbu, tačiau į prašymą atsiliepė ir tyrime sutiko dalyvauti tik viena socialinė darbuotoja. Sunku nuspėti kas galėjo lemti socialinių darbuotojų nenorą dalyvauti tyrime, galbūt darbo patirties neturėjimas dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, galbūt ASS naujumas ir žinių trūkumas apie šį sutrikimą. Įtakos galėjo turėti ir tyrimo forma - interviu. Socialinės darbuotojos nurodė, kad joms labiau patinka dalyvauti tyrimuose, kuriuose reikia pildyti anketas, nes laikas yra neribotas ir ties atsakymais galima neskubant pagalvoti, pakeisti juos. O interviu metu į atsakymus reikia atsakyti iš karto, nėra galimybės pakeisti savo atsakymo, baimė pasakyti kažką ne taip ir pasirodyti neprofesionali darbuotoju. Socialinės darbuotojos minėjo, kad interviu forma, joms asocijuojasi su egzaminu, kuriame yra tikrinamos tavo žinios ir tu negali padaryti klaidų, o, tai sukelia didelę įtampą.

Plėtojant toliau šią temą būtų vertinga į tyrimą įtraukti šeimas, auginančias vaikus su ASS ir sužinoti jų nuomonę apie socialinių darbuotojų žinias apie ASS, teikiamą pagalbą, ir jų asmenines savybes.

3.2. Tyrimo rezultatų analizė

Tyrimė dalyvavo penkios socialinės darbuotojos dirbančios socialinių paslaugų centruose. Atlikus pusiau struktūruotą visų interviu analizę, buvo siekiama atrasti bendras patirtis, dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS. Išanalizavus dalyvių atsakymus ir gavus panašius atsakymus, buvo išskirtos kategorijos, kurios buvo suskirstytos į subkategorijas (žr. 8 - 17 lenteles). Tyrimo duomenų analizė apima socialinių darbuotojų žinias apie ASS, autizmo spektro sutrikimo sampratą, socialinių paslaugų ir pagalbos priemonių teikimą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, socialinio darbuotojo vaidmenį, kompetencijas, asmenines savybes, iššūkius, iškylančius dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS ir pan.

8 lentelė. Socialinių darbuotojų žinios apie autizmą

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Praktikoje įgytos žinios	Šeimos su kuriomis dirbama	<p>I1:<>...savo darbinėje patirtyje tikrai turiu...dvi šeimas, kurios augina vaikus su autizmo spektro sutrikimu...<></p> <p>I2:<>... 2, 3 šeimos pateko ir mes su jomis dirbome.</p> <p>I3:<>...šiuo metu aš turiu 2 šeimas, kurie turi autizmą vaikai. Kuriems patvirtintas autizmas, autizmo spektro sutrikimas.</p> <p>I4:<>....taip ir prasidėjo mano darbas su šitu vaikučiu, su šita šeima.</p> <p>I5:<>...dabar aš dirbu su šeima, bet ne su vaiku. Su moterim dirbu, jinau augina berniuką, jam yra autizmo spektro sutrikimas...<></p>
	Augina vaiką su ASS	<p>I1:<>...pati turiu ne tik darbinėje, bet ir asmeninėje, asmeninės patirties su vaikais su autizmu...<></p> <p>I2:<>...labai daug žinau, todėl, kad pas mane ir namie gyvena autistė...<></p>

Tyrimo dalyvių atsakymai parodė (žr. 8 lentelę), kad darbe su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, dirba visos 5 tyrimo dalyvės. Vienos dalyvės klientų tarpe turi vieną šeimą „...darbas su šitu vaikučiu, su šita šeima...“(I4); „...aš dirbu su šeima...“(I5), kai kurios tyrimo dalyvės, klientų rate turi kelias šeimas, auginančias vaikus su ASS „...turiu...dvi šeimas...“(I1); „...2, 3 šeimos pateko...“(I2); „...aš turiu 2 šeimas...“(I3). Viena tyrimo dalyvė papasakojo savo pirmą susitikimą su vaiku turinčiu ASS, kuris buvo jai labai įsimintinas „...dėl kitų priežasčių buvom nuvykę į šeimą ir tuomet pamačiau, sutikau vaiką. Tiesiog pamačiau vaiką, nuogą namuose, rėkiantį, šaukiantį, mušosi, žodžiu buvau, kaip ir iš tikrųjų tokiame lengvame šoke...“(I4). Iš tyrimo dalyvių pasakojimų atsiskleidė, kad dvi tyrimo dalyvės ne tik dirba su šeimomis, auginančiomis

vaikus su ASS, bet ir pačios auginą vaiką su šiuo sutrikimu „... pas mane...namie gyvena autistė...“ (I2).

Norint sužinoti tyrimo dalyvių žinias apie ASS, buvo pasiteirauta kokius ASS požymius jos žino, pas kokius specialistus šeimos būtų nukreiptos ieškoti pagalbos, pastebėjus šiuos požymius. Taip pat pasidomėta kiek yra šeimų, auginančių vaikus su ASS, jų seniūnijoje ar savivaldybėje (žr. 9 lentelę).

9 lentelė. Autizmo spektro sutrikimas

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
ASS požymiai	Socialinė sąveika ir bendravimas	<p>I1:<>...akių kontakto neturėjimas...<></p> <p>I2:<>...kad į akis nežiūri vaikas...<>...reaguoja į suagusį, tarkim jo nebūtų...<></p> <p>I3:<>...į akis aišku nežiūri...<>Neklauso jokių nurodymų...<>...nereaguoja į žmogų...<>... kažką jam rodai, o jis nereaguoja...jam neįdomu...net nekreipia į tavo dėmesio...<></p> <p>I4:<>...nepripažino manęs, kaip darbuotojos, kaip svetimo žmogaus nepriėmė...<></p> <p>I5:<>...berniukas neprisileidžia svetimų žmonių prie savęs...<></p>
	Komunikacijos sutrikimas	<p>I1:<>...galimas kalbos sutrikimas...<></p> <p>I3:<>...vaikas visiškai nekalba...<>...kvieti vardu - jis irgi nekreipia dėmesio...<></p> <p>I4:<>...kalbos sutrikimas buvo, berniukas praktiškai kalbėjo pavienius žodžius...<>...rėkia, šaukia...<>...tiesiog negalėjome susikalbėti su vaiku...<></p>
	Ribotas stereotipinis bei pasikartojantis elgesys	<p>I1:<>...daiktų rūšiavimas...<></p> <p>I2:<>...nenorėti apsirengti...ir norėti tik nuogas eiti į lauką...<>...vaikas gali iki keturių dienų nevalgyti...<></p> <p>I3:<>...nuolat sukasi, sukasi...<>... negali ateiti ir paliesti, nes jam nepatinka...<>...mėgsta, kad jį ten kilnotų nuolat tėvas...<>...agresyvus, jis mūša save, jis trankosi galvą į sieną...<>...vaikai, kai kurie gal nejaučia skausmo...<>...jis turi elgesio problemų...<>Kažkas jai nepatinka rėkia labai...<>Kažką mama jai sako, jinai nereaguoja...<>...turi problemų su maistu...<></p> <p>I4:<>...išsirengia...<>...uosto maistą, ne viską valgo, išrankus maistui...<>...neturi baimės jausmo...<>...jeigu jau susidomi kuria veikla, tai labai sunku jau ją nutraukti...<></p> <p>I5:<>...jam turi būti...hm..hm...dienotvarkė reguliari...<> ...irzlus labai yra, kai daug žmonių yra vaikas blogai jaučiasi...<></p>
ASS paplitimas ir pirminė pagalba	ASS paplitimas	<p>I1:Ne, čia konfidenciali informacija.</p> <p>I2:<>...bandė suskaičiuoti tuos vaikus, kurie būtent va turi autizmo spektrą, bet mane nustebino skaičiai. Nes</p>

		<p>mes žinome daugiau...<>...mes žinome daugiau tokių mamų mieste, negu buvo įvardinti...“</p> <p>I3:<> mums...neviešina kiek šeimų yra...<></p> <p>I4:<>...iš tikrųjų tokios informacijos nežinau. Neturim tokios informacijos savivaldybėje ar seniūnijoje kur dirbu...<></p> <p>I5:<>...dėl autizmo spektro sutrikimo vaikų, mes jokios informacijos negaunam..<></p>
	ASS pirminę pagalbą teikiantys specialistai	<p>I1:<>...pasitarti su šeimos gydytoju...<>...vaiko raidos centras; Švietimo pagalbos tarnyba...<></p> <p>I2:<...>kreipiame pas neurologą arba vaikų psichiatrą...<>...mes kreipiame pas šeimos gydytoją...<></p> <p>I3:<>...siunčiame pas šeimos gydytoją...<>Tada nukreipia bent jau į mūsų tą vaikų raidos centrą...<></p> <p>I4:<>...iškviesta PPT tarnyba...<>...pas šeimos gydytoją vaikas buvo nukreiptas, pas vaikų psichiatrą...<> į Vilnių išvežėme į Santariškių vaikų raidos centrą...<></p> <p>I5:<>...vaikų psichiatro<>...vaikų raidos centras ir tada yra tos diagnozės nustatymas...<>pagalbą teikia švietimo pagalbos tarnyba...<></p>

Remiantis TLK-10, yra išskiriamos trys vaikų, turinčių ASS sutrikusio funkcionavimo sritys: socialinės sąveikos ir bendravimo, komunikacijos ir riboto, stereotipinio bei pasikartojančio elgesio. Tyrimo dalyviai nurodė, kad iš socialinio sąveikos ir bendravimo sutrikimų, labiausiai atkreipė dėmesį, kad vaikai su ASS vengia arba visai nežiūri į akis „...į akis nežiūri vaikas...“ (I2). Vaikams su ASS sunkiai sekasi sukurti santykius su kitu dalyviu, dažnai nereaguoja į šalia esančius žmones, mėgsta būti vieni „...iš jos elgesio matosi, kad vaikas nu nereaguoja į žmogų...kai aš ateinu jinai, kaip ir reaguoja, bet reaguoja į laikrodį ant rankos“ (I3). Sunkiai užmezgą kontaktą su svetimais žmonėmis „...pradžioj jisai ir mušėsi ir nepripažino manęs, kaip darbuotojos, kaip svetimo žmogaus nepriėmė...“ (I4). Iš komunikacijos srities, tyrimo dalyviai nurodė, kad vaikai su ASS turi kalbos sutrikimą arba visai nenaudoja kalbos kaip bendravimo priemonės „...visiškai nekalba, jokių garsų, tik vat, kad rėkia...“ (I3); „...kalbos sutrikimas buvo, berniukas praktiškai kalbėjo pavienius žodžius...“ (I4). Vieną, iš požymių, tyrimo dalyvė paminėjo nereagavimą į kvietimą vardu „...į vardą nereaguoja...“ (I3). Kaip nurodo Mikulėnaitė ir kt., (2021) nereagavimas į savo vardą, vienas iš požymių leidžiančių anksti įtarti ASS ir išskiria jį iš kitų raidos sutrikimų. Tyrimo dalyvė nurodė, kad su nekalbančiu vaiku artimieji negalėjo bendrauti, negalėjo suprasti vienas kito „...tiesiog negalėjome susikalbėti su vaiku...“ (I4), o negalėjimas išreikšti savo norų ir poreikių, suprasti jo supančios aplinkos, dažnai iššaukia agresyvų vaiko elgesį „...jeigu negauna kažkokio va daikto, kažkokio noro, gali griūti ant žemės....sunkiai...sunkiai susikalbėti pavykdavo...“ (I4). Kaip nurodo Navickienė ir kt. (2019) labai svarbu nekalbantiems ir sunkiai suprantantiems kalbą ASS turintiems

vaikams, padėti atrasti ir išmokti jam tinkančią alternatyvią komunikacijos priemonę - gestus, vizualias korteles. Alternatyvios komunikacijos būdu vaikas galės bendrauti su jį supančia aplinka ir, tai padės kontroliuoti neigiamą vaiko elgesį. Tą nurodė ir tyrimo dalyvė „...tiesiog kalbos nesuvokdavo, nesuprasdavo žodinės tos kalbos. Tai kas padėjo, tai vaikų raidos centre ir sanatorijoje, tai kortelinės, vaizdinės tos priemonės. Bet kokią pusę metų tom vaizdinėm priemonėm ir dabar jis jau daugiau supranta už protinę kalbą...“(I4), taip pat papasakojo, kaip šeimos nariai negalėjo suprasti ir susikalbėti su vaiku, kol neatsirado bendravimas kortelėmis „...mama pradžioj ir močiutė, kaip sakė, tai mes rėkdavom, šaukdavom ant jo, nesuprasdavome kodėl jis čia klykia dabar, o kai va parodė paveiksluką, sako toks jis ramus“(I4). Vaikams su ASS nesuprantantiems ar sunkiai suprantantiems kalbą, labai svarbios yra vaizdinės priemonės ir dienotvarkė, kuri padeda numatyti ir nuspėti pokyčius, kurie laukia vaiko dienos eigoje, dėl ko vaikai jaučiasi saugiau, sumažėja nerimo lygis, tampa lengviau nuspėti jo elgesį (Curtin ir Long, 2020). Tyrimo dalyvė patvirtino, kad vaikui su ASS, kurio šeimai teikia paslaugas, yra labai svarbi dienotvarkė „...jam turi būti...dienotvarkė reguliari...“(I5). Riboto, stereotipinio bei pasikartojančio elgesio srities pagrindas yra sensoriniai sutrikimai, kurie yra dažni ir stipriai paveikiantys vaiko raidą ir jo socialinę adaptaciją (Mikulėnaitė ir kt., 2021). Tyrimo dalyviai nurodė, kad vaikai turintys ASS išsiskiria netipišku elgesiu „...dažnai pasitaiko daiktų rūšiavimas...“(I1); „...nuolat sukasi, sukasi, sukasi, sukasi...“(I3); „...agresyvus, jis mūša save, jis trankosi galvą į sieną...“(I3), ribotu interesų ratu, susidomėjimu keistomis veiklomis ar keistais dalykais „...jeigu jau susidomi kuria veikla, tai labai sunku jau ją nutraukti...“(I4), sensorinės integracijos sutrikimais „...vaikas gali nenorėti apsirengti dvi valandas ir norėti tik nuogas eiti į lauką...“(I2); „...vaikas gali iki keturių dienų nevalgyti, jeigu neduosai tik makaronus...“(I2); „...uosto maistą, ne viską valgo, išrankus maistui...“(I4); „...negali ateiti ir paliesti, nes jam nepatinka...“(I3); „...vaikai, kai kurie gal nejaučia skausmo...“(I3), baimės jausmo neturėjimu „...neturi baimės jausmo, gali lipti...gali bėgti per gatvę...“(I4). Tyrimo dalyvė papasakojo, kad mama sužinojo apie vaiko ypatybę nejausti skausmo, tik po nelaimingo atsitikimo su vaiku „Tai čia išaiškėjo, kad mama sako, kad vaikas nuolat griūdavo, eidavo ir sako neverkia. Nu trenkiasi kažkur stipriai, ar ten brolis trenkia stipriai, nu niekada neverkia ir ta mergaitė iškrito iš penkto aukšto...pagulėjo ten ligoninėje savaitę ir paleido. Ir vat tada....jai neurologė jau pasakė, kad čia greičiausiai autizmo yra požymiai...“(I3).

Čiapaitė ir Vaitkevičienė (2020) nurodo, kad teikiant socialines paslaugas pirmiausia atsižvelgiama į paslaugos vartotojų skaičių, o ne paslaugos poreikį, dėl to reikalingos socialinės paslaugos gali nepasiekti žmonių su negalia. Todėl organizuojant socialines paslaugas savivaldybėse, labai svarbu yra žinoti šeimų skaičių, kuriai reikalinga tam tikra paslauga. Paklausius tyrimo dalyvių apie šeimų, auginančių vaikus su ASS skaičių jų seniūnijose ar savivaldybėse, dauguma tyrimo dalyvių atsakė, kad nežino kiek yra tokių šeimų, nes informacija

yra konfidenciali ir niekas neteikia bei neviešina tokios informacijos. Viena tyrimo dalyvė papasakojo, kad dalyvavo savivaldybės renginyje, kuriame buvo pristatytas šeimų, auginančių vaikus su ASS skaičius, tačiau duomenys, kuriuos nurodė savivaldybės statistika, neatitiko tikro vaikų su ASS skaičiaus realybėje „...savivaldybės renginyje, gal ne renginys, pasitarimas, net nežinau, kaip teisingai tą pavadinti ir ten buvo nurodytas skaičius, bet buvo pakelta ta tema ir buvo pakelta ne iš mūsų, o savivaldybės ir tada, na, bandė suskaičiuoti tuos vaikus, kurie būtent va turi autizmo spektrą, bet mane nustebino skaičiai. Nes mes žinome daugiau“(I2). Kita dalyvė pasidalino, kad socialinių darbuotojų yra pasiteiraujama kiek šeimų, auginančių vaikus su ASS yra jų klientų rate „Jie aišku daro kažkokias statistiką, pavyzdžiui paklausia kiek aš turiu šeimų ir tada aš pasakau, kad dvi šeimas. Ir taip pas kiekvieną...“(I3), tačiau koks tikslus tokių šeimų skaičius, pati nežino „...tokios statistikos arba kiek vaikų yra, tikrai nežinau savivaldybėje. Žinau tik tiek, kad tikrai daug...“(I3). Tyrimo rezultatai atskleidžia, kad apie šeimas, kuriose auga vaikai su ASS, socialiniai darbuotojai sužino, kai šeima pas juos papuola dėl iškilusių sunkumų, vaiko teisių specialistų, kaimynų ar kitų institucijų darbuotojų pranešimų „Jeigu pas mus papuola šeima, tikrai tada sužinome jau iš šeimos, kad jie augina tokį vaiką“ (I5); „...mes sužinome tą informaciją arba iš tėvų, arba iš vaikų teisių apsaugos tarnybos“ (I2).

Įtarus, kad vaiko raida nėra įprasta vaiko amžiui, dauguma socialinių darbuotojų nurodė, kad pirmiausia šeimą nukreiptų konsultacijai pas šeimos gydytoją. Kita tyrimo dalyvių atsakymuose, dažniausiai minima įstaiga į kurią socialiniai darbuotojai nukreiptų šeimas, buvo nurodytas vaikų raidos centras. Kiti tyrimo dalyvių nurodyti specialistai buvo psichiatras ir neurologas. Keli tyrimo dalyviai paminėjo ir švietimo pagalbos tarnybą, kaip įstaigą, nustatančią bei teikiančią pagalbą vaikams su ASS.

Norint išsiaiškinti socialinių darbuotojų teikiamą pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, tyrimo dalyvių buvo pasiteirauta apie jų teikiamas paslaugas ir pagalbos priemones šioms šeimoms (žr. 10 lentelę).

10 lentelė. Socialinės paslaugos ir pagalbos priemonės teikiamos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Bendrosios paslaugos	Tarpininkavimas ir atstovavimas	<p>I1:<>...tarpininkauti...<>...užregistruoti pas gydytojus...<> Nukreipiam pas specialistus...<>...padedam dokumentus susitvarkyti...<></p> <p>I2:<>... tarpininkavimo paslaugos irgi teikia...“</p> <p>I3:<>...tarpininkaujame dažnai...</p> <p>I4:<>...tarpininkavimas ir atstovavimas šeimos interesus...<></p> <p>I5:<>...kaip socialinė darbuotoja tenai lankausi, tai pas gydytojus registravimas, palydėjimas į visokias įstaigas, aš visada einu su ja į susirinkimus...<></p>

	Informavimas	<i>I1:<>...suteikti kažkokią informaciją...<> I2:<>... informuoja...<> I3:<>...informuoja...<> I4:<>...informavimas...<></i>
	Konsultavimas	<i>I1:<>...galime konsultuoti...<> I2:<>... konsultuoja...<> I3:<>...ir konsultuoja...<> I4:<>...konsultavimas...<></i>
	Transportavimo organizavimas	<i>I3:<>... pavežėti galima aišku...<> I4:<>...pavežėjimo paslauga buvo organizuota...<></i>
Specialiosios paslaugos	Socialinių įgūdžių ugdymas, palaikymas, atkūrimas	<i>I1:<>...mūsų centras daugiau teikia socialinių įgūdžių ugdymo ir palaikymo paslaugas...<> I2:<>...socialinių įgūdžių ir palaikymo paslaugos dažniausiai būna...<> I5:<>...trūkumas yra socialinių įgūdžių.</i>
	Pagalbos namuose teikimo paslauga	<i>I2: Ateina socialinis darbuotojas namo 1-2 kartus į savaitę dažniausiai, ypač pačioj pradžioj, po to tas lankymas gali sumažėti iki 1 karto per savaitę, bet pačioj pradžioj būna 1-2 kartus...<> I3:<>...turime asistentą iki metų vaikams, ir iki trijų metų su negalia...<> I4:<>...individuali asistento pagalba pagal poreikį būtų galima gauti mamai...<></i>
	Dienos globa	<i>I2: Yra pas mus šeimos ir vaikų gerovės centras, kuris dirba su žmonėm turinčiais negalią <>...yra dienos globa...<> I3:<>...turime mieste vaiko ir šeimos gerovės centrą<>...yra globos namai, yra mokykla neįgaliems vaikams ir yra dienos centras</i>
Pagalbos priemonės	Ankstyvosios raidos centrai, sanatorija,	<i>I2:<>...ankstyvosios raidos centrą prie ligoninės, tai ten irgi iki 7 metų gali vaikai ateiti ir gauti tos pagalbos... <> I3:<>...vaiką nusiųsti į sanatoriją...<> I4:<>Sanatorinis gydymas buvo taikytas...<>...busto pritaikymą šeimai auginat vaikutį su negalia...<></i>
	sensorinių priemonių ir automobilio įsigijimo lengvata, busto pritaikymo priemonė	<i>I1: <>...galima kreiptis dėl priemonių kompensavimo<...> I2:<>...ir apie technines pagaldas...<> I3:<>...šeimos gali kreiptis į savivaldybę dėl priemonių įsigijimo...<>...yra pagalba siūloma dėl automobilio įsigijimo...<></i>
	Finansinė pagalba	<i>I2:<>...visi būreliai, darželiai su 50 procentų nuolaida...<> I4: Gauti vienkartinę išmoką...dėl sunkios materialinės...<></i>

Kaip nurodyta Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006), socialiniai darbuotojai teikia bendrąsias ir specialiąsias socialines paslaugas. Iš gautų tyrimo dalyvių atsakymų atsiskleidė, kad šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, socialiniai darbuotojai dažniausiai teikia bendrąsias socialines paslaugas: tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugą, padedant šeimai

susitvarkyti reikalingus dokumentus, palydinti į reikalingas įstaigas, padedant atstovėti šeimos interesus įvairiose institucijose „...socialinis darbuotojas visur eina su šeima, ten tvarko popierius, paduoda dokumentus dėl spec. poreikių nustatymo ir taip toliau, visur su socialiniu darbuotoju...“(I2); „...tarpininkavimas ir atstovavimas šeimos interesus, pagalba registruojant pas specialistus labai svarbi šiuo atveju mano, tai palydėjimas...“(I4), informavimo paslaugą - suteikiant šeimoms reikalingą informaciją „...suteikti kažkokią informaciją...“(I1), konsultavimo paslaugą, konsultuojant šeimas įvairiais išskylančiais klausimais „...socialinis darbuotojas ateina pas juos namo ir konsultuoja...“(I3), transporto organizavimo paslaugą, kai šeimai reikia pasiekti reikalingą pagalbą „...pavėžėjimo labai aktuali jeigu šeimai ir tas jau palydėjimas...“(I4).

Iš teikiamų specialiųjų paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, tyrimo dalyviai dažniausiai minėjo socialinių įgūdžių ugdymo, palaikymo, atkūrimo paslaugą, nes tėvams trūksta įgūdžių, kaip bendrauti su aplinkiniais, su savo vaiku „...paslaugos yra socialinio įgūdžio ugdymo, todėl, kad iš tikrųjų reikia nemažai ugdyti tėvams gebėjimų būti su tais vaikais ir mokėti būti tais vaikais, plius kreiptis pagalbos...“(I2). Kita paslauga minima tyrimo dalyvių buvo, pagalbos namuose teikimo paslauga, kai ateina asistentas į šeimos namus ir padeda tvarkytis kasdieniniame gyvenime „...Asistentas ateina į namus ir gali iki 10 valandų į savaitę teikti jiems pagalbą...“(I3), moko tėvus, kaip užimti vaiką, kaip tvarkytis kasdieninėje buityje „...gali ateiti užsiimti kažkokia veikla, knygutes ten skaityti, piešti...tada gali..., kaip mano šeimoje, tai va, jie nevėdina kambarius, labai labai viskas taip uždara. Ir gali sakyti Jūs eikite į lauką, o aš čia pravėdinsiu pavyzdžiui arba einam kartu į lauką, o tėvai likę pravėdins. Jinai aišku viena su vaikais negali būti, bet padėti tėvams, tuos įgūdžius, kaip ugdyti...“(I3). Dvi tyrimo dalyvės nurodė, kad jų vietovėje yra šeimos ir vaikų gerovės centras, kuris teikia dienos globos paslaugas, kur vaikai su ASS gauna reikalingą priežiūrą „...galima gauti dienos globą, jeigu vaikas yra tarkim sunkios būklės, tai gali vesti, kaip į darželį ten. Tai yra ne darželis, o dienos globa, jinai taip vadinama. Tai irgi yra grupė su asistentais, su socialiniais darbuotojais, kurie ten jau dirba su tais vaikučiais“(I3).

Tyrimo dalyvių pasiteiravus apie papildomai teikiamas paslaugas ar pagalbos priemonės šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, jų vietovėse, dalyviai nurodė, kad vaikai su ASS iki 7 metų gali vykti į sanatoriją „...Sanatorinis gydymas...“(I4), šeimos gali pasinaudoti pagalba įsigyti priemonės reikalingas vaikams su sutrikusia sensorika „...šeimos gali kreiptis į savivaldybę dėl priemonių įsigijimo, tai čia smulkiai ten motorikai man atrodo, įvairus specialus kamuoliukai, įrenginiai įvairūs...“(I3), teikiama lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensacija „...pagalba siūloma dėl automobilio įsigijimo...“(I3) apie kurią socialinė darbuoja prisipažino sužinojusi iš mamos, auginančios vaiką su ASS „...bet iš tikrųjų apie, tai aš pati sužinojau tik iš vienos mamos, kuri turi vaiką“(I3). Viena tyrimo dalyvė nurodė busto pritaikymo priemonę, kurią pasinaudojo, kad pagerintų šeimos gyvenimo sąlygas „...busto pritaikymą šeimai

auginat vaikučių su negalia...buvo įrengti valymo įrengimai, tai 60 proc. valstybės lėšomis ir 40 proc. savivaldybės, tai labai džiaugiamės, iš tiesų be galo. Ir mama džiaugiasi ir dabar pats vaikučius išmoko ir naudojami tualetu, ko nemokėjo. Tai labai jau tokia svari pagalba šeimai“(I4). Taip pat tyrimo dalyviai nurodė įvairią finansinę pagalbą „...pas mus yra visi būreliai, darželiai su 50 procentų nuolaida...“(I2); „Gauti vienkartinę išmoką vieną kartą metuose, o į ketvirtį, tai va per metus galėtų realiai 4 kartus pasinaudoti, dėl sunkios materialinės...“(I4). Kaip pagalbos priemonę, viena tyrimo dalyvė paminėjo teisinę pagalbą „Teisinė pagalba va tarkim buvo suteikta dėl alimentų...“(I4).

Viena tyrimo dalyvė nurodė, kad nežino kokios pagalbos priemonės yra skiriamos jų savivaldybėje, nors turi klientų rate, vieną šeimą, auginančią vaiką su ASS „...negaliu atsakyti į šią klausimą, nes tikrai nežinau kokios paslaugos...“(I5).

11 lentelė. Socialinio darbuotojo vaidmuo dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Socialinio darbuotojo vaidmuo	Įgalintojas	I1:<>...nuraminti tėvus, kai pradžioje pagpalvoja, kad tai labai baisu...<> I2:<>...palaikyt tą žmogų...<> I3:<>...motyvuojujame...<> I4:<>...palaikymas...svarbiausia...<>...labai svarbu yra įgalinti, tiesiog įgalinti...<>...šėimos tas tiesiog palaikymas...<>
	Elgesio keitėjas	I1:<>...paraginti, kad kreiptųsi tos pagpalbos...<> I2:<>...socialinis darbuotojas gali įtakoti, kad šeima greičiau pradės kreiptis pas specialistus dėl vaiko...<> I3:<>...neigiamai nusiteikę, bet po mažais žingsneliais kažkaip einam...<> I4:<>...mamai nuolat buvo reikalinga...skatinti, priminti, raginti, kad turi daryti...<>
	Susisiekiantis darbuotojas	I1:<>...vienai šeimai aš patariau, kad kreiptis. Nes aš įtariau, kad va, nuvažiuotų į vaiko raidos centrą ir ten nustatė šią diagnozę<>...šeimai reikia padėti atpažinti...<>... žinoti kur kreiptis pas specialistus. I3:<>...nukreipti dėl konkrečios pagpalbos...<> pamatėme, kad nu kažkas ne gerai su vaiku, kad tėvai neužtikrina nei ugdymą, nei raidą, nieko, nei vystymosi vaiko...tada mes nukreipėme...<> I4:<>...informacijos suteikimas, nukreipimas pas tuos specialistus...<>
	Gynėjas	I3:<>...direktorė išsprendė klausimą, davė

		<p><i>mums siuntimą. Tą pačią dieną nuėjome pas neurologę, ta irgi davė siuntimą į raidos centrą.</i></p> <p><i>I5:<>...aš visada einu su ja į susirinkimus dėl to, kad ją tenai puola ir jinai negali be pykčio...<>...motinai padėti atstovėti institucijose tą savo vaiką...<></i></p>
	Mokytojas	<p><i>I2:<>...reikia nemažai ugdyti tėvams gebėjimų būti su tais vaikais ir mokėti būti tais vaikais, plius kreiptis pagalbos...<></i></p> <p><i>I4:<...>literatūros vežu, tokią metodinę ištraukiu medžiagą, knygutę buvau tokią užsakius, tiesiog padovanojau pat...<>...trūko tų žinių, kaip tų taisyklių, kad mama turi laikytis, nustatyti su vaikučiu gal tokių taisyklių...<></i></p>
	Tarpininkas	<p><i>I1:<>...jeigu jam reikalinga speciali mokykla, tai...kreipiamės, padedam dokumentus susitvarkyti...<></i></p> <p><i>I3:<>...tarpininkavimas, nes, kad viską išaiškinti kur kreiptis ir kokios pagalbos...<>...sukomunikuoti, kad šeima su specialistais sutartų...<></i></p>
	Paslaugų teikėjas	<p><i>I1:<>...mūsų centras daugiau teikia...paslaugas...<>...padėti užsiregistruoti kažkur, ar gauti kažkokią pagalbą...<></i></p> <p><i>I2:<>...socialinis darbuotojas ateina pas juos namo ir konsultuoja, informuoja ir tarpininkavimo paslaugas...teikia...<></i></p> <p><i>I3:<>...mes teikiame pagalbą...paslaugas...<></i></p>

Analizuojant gautus tyrimo dalyvių duomenis, išryškėjo, kad socialiniams darbuotojams savo darbe tenka pritaikyti ne vieną vaidmenį (žr. 11 lentelę). Kaip buvo nurodyta teorinėje dalyje, Johnson (2001) socialinio darbuotojo vaidmenis ir tipologijas suskirstė į smulkesnes kategorijas, kurios apima 13-a skirtingų socialinio darbuotojo vaidmenų. Milkintaitė ir Marcinkevičienė (2012) išskyrė dar vieną socialinio darbuotojo vaidmenį, kurį socialiniai darbuotojai dažnai naudoja savo darbe, norėdami padėti šeimoms, palaikant jas sunkiuoju gyvenimo laikotarpiu, motyvuojant ir įgalinant keisti savo požiūrį ir elgesį, tai „Įgalintojas“. Šitą vaidmenį galima buvo išskirti ir iš tyrimo dalyvavusių socialinių darbuotojų atsakymų. Šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, yra labai svarbus emocinis palaikymas. Galkienės ir Blinkevičienės (2018) atliktame tyrime tėvai nurodė, kad šeimai emociškai sunkiausias laikotarpis yra nuo nuojautos apie vaiko galimą diagnozę ir diagnozei patvirtinus. Šiuo laikotarpiu tėvai susiduria su įvairiais jausmais, liūdesiu, gailėsčiu vaikui ir sau, pagalbos ieškojimu, nuolat lydinčia įtampa, todėl šeimos palaikymas šiame etape yra labai svarbus, tą nurodo ir tyrimo dalyvė „...trūksta to palaikymo, supratingumo, padėti, žinoti kur

kreiptis pas specialistus...“(I1), šeimoms reikalingas padaršinimas, motyvavimas, kad nereikia gėdytis savo vaiko, o reikia stengtis jam padėti „...tas va motyvavimas toksai, aš sakydavau mamai: ne tu viena, tau nereikia nieko gėdytis, niekam nieko įrodinėti, tu tiesiog gyvenk dėl vaiko ir stenkis, priimk viską kas tau yra siūloma...mamą nuolat buvo reikalinga motyvuoti, skatinti, priminti, raginti, kad turi daryti, tiesiog mamos savarankiškumą tokį“(I4); „...motyvuojame juos kreiptis pagalbos...“(I3), šeimas reikia įgalinti keisti savo požiūrį, gyvenimo būdą, kas padėtų vaiko gerovei „...pagrindinis tikslas įgalinti mamą, kad tiesiog padėti vaikui savarankiškam gyvenimui“(I4). Kitas vaidmuo išryškėjęs iš socialinio darbuotojų atsakymų - „Elgesio keitėjo“ vaidmuo, kuris keičia klientų gyvenimus, padeda tapti jiems savarankiškesniems. Viena tyrimo dalyvė papasakojo, kad šeimos narius su kuriais ji dirba, nuolat reikia įtikinėti pabandyti kažką naujo dėl vaiko gerovės „...su jais labai sudėtinga...Vis tiek iškyla, jie vis tiek visko bijo, jie nenori, kad kažkas ateitų, kad kažką jiems čia aiškintų...dabar pavyzdžiui sanatorija. Dabar norėjome, mes tą vaiką nusiųsti į sanatoriją, kad jis nuvažiuotų, kad kažkaip vis tiek tą pagalbą gautų. Jie sako ne, mes pasiskaitėme komentarus, sanatorijoje negerai. Ir viskas, jiems neįdomu. Tai žodžiu, tai va ir vėl kviečiame, posėdį darome, ir vėl kiti specialistai sako, kad čia labai reikia. Na, visiškai vat nenori... bet, sakau, vistiek kaip ir neigiamai nusiteikę, bet po mažais žingsneliais kažkaip einam“(I3). Kita tyrimo dalyvė pasidžiaugė, kad jos teikiama pagalba šeimai, kurioje auga vaikas su ASS, buvo labai svarbi ir jos dėka vaiko su ASS gyvenimo kokybė labai pasikeitė „...dirbant man su šita šeima, tai, kaip socialinė darbuotoja pagalba yra labai svarbi ir aktuali. Jeigu ne mūsų darbas su šeima, tai ko gero vaikutis ir toliau būtų augęs ir pokyčiai dabar didžiuliai, matom, tai akivaizdūs, koks buvo ir kaip dabar keičiasi vaiko elgesys, tai labai“(I4). Kitas iš tyrimo dalyvių atsakymų išryškėjęs vaidmuo yra „Susisiekiantis darbuotojas“, kuris nustato šeimos poreikį, siunčia reikalingos pagalbos į kitas paslaugų tarnybas, teikia paslaugas šeimai artimoje aplinkoje. Socialiniai darbuotojai papasakojo, kad jie pastebėję nerimą keliančius požymius dėl vaiko raidos, konsultavo šeimas ir nukreipė šeimas kreiptis pas specialistus „...tėvai tada buvo jau nukreipti...galime sakyti, kad nuo mūsų tas visas darbas prasidėjo ir buvo nustatyta ta diagnozė...“(I2); „...pamatėme, kad nu kažkas ne gerai su vaiku, kad tėvai neužtikrina nei ugdymasį, nei raidą, nieko, nei vystymosi vaiko...tada mes nukreipėme...“(I3). Dar vienas vaidmuo išryškėjęs iš atsakymų - „Gynėjas“, kai socialiniai darbuotojai padeda šeimoms gauti joms priklausančias paslaugas, atstovėti šeimų interesus prieš įvairias institucijas ir specialistus. Tyrimo dalyvė papasakojo istoriją, kai jai teko atstovėti vaiko mamą įtariančią savo vaikui raidos sutrikimą „...vaikas visiškai nekalba, na, irgi jis turi elgesio problemų, nu žodžiu nežinau ten autizmas, ne autizmas, bet kažkas negerai, nu matosi. Ir nuėjome mes pas gydytoją. Ir mama viena, sakau, jeigu norite galite viena į kabinetą užeiti, na mes jiems leidžiame, na mes socialiniai juos tik kartu palydime. Tai jinai nuėjo. Išėina pikta, sako, kad jinai pasakė, kad mano vaikas gerai kalba ir jokio siuntimo neduos. Tai mes iš karto pas

poliklinikos direktorę, žodžiu paaiškinome situaciją, kad ir darželis rekomenduoja, ir mes čia rekomenduojame ir matomės kiekvieną dieną, gi bendraujame beveik. Tai va, tada direktorė išsprendė klausimą, davė mums siuntimą. Tą pačią dieną nuėjome pas neurologę, ta irgi davė siuntimą į raidos centrą. Ir viskas, dabar sėkmingai sakykim užsiregistravome ir laukiam, ir teiks tam vaikui pagalbą“(I3). Kita tyrimo dalyvė nurodė, kad socialinės darbuotojos ne tik padeda atstovėti šeimoms savo teises, bet ir į šeimą žiūrima pagarbiau „...socialinis darbuotojas gali tik motinai padėti atstovėti institucijose tą savo vaiką, kad jos nepultų, kad vaikas saugiau jaustųsi, nes, kai ateina su socialine darbuotoja, tai kitoks požiūris atsiranda į tą pačią mamą, į vaiką“(I5). Kitas išryškėjęs socialinio darbuotojo vaidmuo - „Mokytojas“. Socialiniai darbuotojai suteikia reikalingų žinių tėvams, nuperka reikalingos literatūros, moko tėvus, kaip ugdyti savo vaikus. Socialinė darbuotoja papasakojo, kad pasikonsultavusi su specialistais, moko mamą, kaip elgtis su vaiku tam tikrose situacijose, kurios kelia iššūkių „...tai siūliau mamai, kad kažkaip pakeisti maršrutus, pro kitą gatvę praeiti, kad vaikas nematyti tokių dalykų, kad nu netenkintų tiesiog kiekvienų užgaidų tu...“(I4). Dar vienas vaidmuo išryškėjęs iš socialinių darbuotojų atsakymų - „Tarpininkas“, teikiantis pagalbą šeimoms, kai reikia tarpininkauti tarp įstaigos ir šeimos, padedant gauti reikalingą informaciją, dokumentus, pagalbą. Tyrimo dalyvė papasakojo, kad darbe tenka būti tarpininke tarp tėvų ir specialistų teikiančių paslaugas, dėl įvairių išskylančių problemų „Tu turi mokėti ir su šeima, ir su specialistais ir dar sukommunikuoti, kad šeima su specialistais sutartų, tai irgi svarbu. Nes būna šeima sako aš pas ją neisiu, tikrai pas ją neisiu pas tą gydytoją. O tu turi taip padaryti taip, kad eitu, nes daugiau specialistų nėra“(I3). „Paslaugų teikėjas“ teikia reikalingą pagalbą šeimoms, nesugebančioms susitvarkyti su problemomis ir iššūkiais. Tyrimo dalyviai nurodė, kad paslaugas jie teikia klientų namuose ar jiems patogioje vietoje „...einame į šeimą ir teikiame ten paslaugas, bet galime teikti ir kitoje klientui patogioje aplinkoje, bet šiaip lankomės namuose...“(I3). Tyrimo dalyvė papasakojo, kad padėjo vaikui turinčiam ASS, gauti reikalingas priemones „...dalyvaujam vaikų svajonėse kur visą laiką prašome tokių ugdomųjų, lavinamųjų priemonių, vat vaikučiui šviesos stalą buvom čia gavę dovanų, tiesiog visokių tokių va knygučių gaunam...“(I4).

Interviu metu tyrimo dalyvių buvo paklausta apie socialinių darbuotojų savybes, kurios turi svarbią reikšmę dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, tarpusavio ryšio užmezgimui su šeima bei teikiamoms socialinėms paslaugoms (žr.12 lentelę).

12 lentelė. Socialinių darbuotojų savybės dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Socialinių darbuotojų savybės	Empatiškumas	I1: <>...pirmiausia galbūt empatija...<> I2: <>...socialiniai darbuotojai visi tą empatiją turi labai didelę...<> I3: <>...būtum empatiškas...<> I4: <>... empatija...“
	Komunikabilumas	I2: <>...reikia su kažkuo kalbėt...<> I3: <>...svarbesnių savybių turėtų būti komunikabilumas...<> I4: <>...bendravimas...<>
	Žmogiškumas	I2: Žmogiškumas...<> I3: Žmogiškumas, toks svarbiausias man...<> I4: <>... išklaudyti žmogų, padėti...<>
	Pagarba	I1: <>...pagarba, gerbtum jos norus, galimybes. I4: <>... pagarba paslaugų gavėjams...“
	Geranoriškumas	I1: <>...geranoriškumas...<> I4: <>... neriuosi visa galva...padėti...<>
	Supratingumas	I3: Kad tu nenurašytum...<> I4: <>...tiesiog tas supratimas...<>

Lietuvos socialinių darbuotojų etikos kodekse (2017) vienas iš darbo etikos principų yra nurodyta, kad socialiniai darbuotojai turi veikti empatiškai. Tyrimo dalyviai savo atsakymuose taip pat vieną iš pirmųjų, kaip svarbiausių socialinių darbuotojų savybių, siekiant sukurti kuo geresnius santykius su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, pabrėžė empatiškumą „...pirmiausia galbūt empatija, kad įsijaustum į šeimą, pajustum ją...“(I1), kurios dėka galėtum šeimai padėti „...būtum empatiškas ir galėtum padėti...“(I3). Farukuzzaman ir Mahbubur Rahman (2019) nurodo, kad socialiniame darbe svarbiausią vietą užima komunikacija tarp socialinio darbuotojo ir kliento, kurios pagalba vyksta keitimasis informacija, kuriami ir palaikomi santykiai, dalijamasi supratimu, sprendžiamos iškilusios problemos. Tyrimo dalyvės savo atsakymuose, kaip svarbią socialinio darbuotojo savybę, taip pat minėjo komunikabilumą, bendravimą, kurio dėka vyksta komunikacija tarp socialinio darbuotojo ir šeimos, auginančios vaikus su ASS, išklaudyti žmogų, padėti...“(I4). Pagarba - tyrimo dalyviai nurodė, kad reikia gerbti šeimą ir jos norus, leisti jiems spręsti patiems ko jie nori „... Leistum jiems ir patiems spręst...“(I1). Abramavičiūtė ir Vyšniauskytė-Rimkienė (2020) teigia, kad sėkmingus santykius tarp socialinio darbuotojo ir šeimos, lemia šeimos pasitikėjimas socialiniu darbuotoju, kuris turi būti paremtas noru sukurti santykį su šeima, suprasti ją ir padėti. Socialiniai darbuotojai nurodė savybę -

geranoriškumas, kaip svarbią savybę norint padėti šeimai įveikti sunkumus „...geranoriškumas, kad norėtum padėti tai šeimai...“ (I1). Viena tyrimo dalyvė papasakojo, kad jos pačios vaikai yra suaugę, todėl dabar ji visą savo dėmesį skiria šeimoms, norėdama joms padėti „...Kaip aš juokiuosi mano vaikai jau užaugę, tai aš tikrai neriūsi visa galva kažkaip padėti...“ (I4). Ne ką mažiau svarbi savybė yra – supratingumas, kad dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, nenurašytum jų, o pabandytum suprasti ką išgyvena tos šeimos, kaip jos jaučiasi. Viena socialinė darbuotoja įvardino savybę, **kantrybė**, kuri jos manymu yra reikalinga dirbant su šeimomis „...čia reikia kantrumo, kantrybės...“ (I2), nes kantrybės dėka galima padėti šeimai gauti reikalingą pagalbą „...tėvai irgi, jie kol daeina, kol jie supranta, kad jiems ta pagalba reikalinga, kol tėvai susigauoda, kol tėvai save priverčia padaryti tą pirmą žingsnį, todėl, kad jis yra labai sunkus iš tikrųjų...“ (I2).

13 lentelė. Socialinių darbuotojų kompetencijos dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Bendrosios kompetencijos	Gebėjimas bendrauti	I2:<>...kalbėt...<> I3:<>...komunikabilumas...<> I4:<>...bendravimas...<>
	Gebėjimas dirbti kartu	I2:<>...socialinė darbuotoja ar atvejo vadybininkas mato tam tikrų nukrypimų, tada jie ateina ir konsultuojasi tarkim su manim...<> I3:<>...mes visada su ja komandoje dirbame...<> I5:<>Mes ir tarpusavy su kolegėmis pašnekame jeigu susiduriame su tokiomis situacijomis ką daryti...<>
	Gebėjimas veikti savarankiškai	I3:<>...dabar yra mokymai, tai mes prašomės, mes kartu su ja, nes ji irgi sako, kad nori dalyvauti, nes vis tiek kažko naujo sužinoti, įgysi kažkokių įgūdžių...<>
	Gebėjimas tobulėti ir analizuoti situaciją	I2:<>...tėvų grupių skaitymas...<> I4:<>...pati labai daug mokiausi, išklausiau kelis seminarus, buvau prisijungusi apie autistiškus vaikus, bendravau su kitų darželių auklėtojomis, kurios dirba su tokiais vaikučiais, ieškojau informacijos visur internete, su kolegėmis konsultavausi, su gydytojais, logopedais...<> I5:<>... pati susirandi, persiskaitai kažką...<>
	Gebėjimas padėti klientui	I1:<>...šeimai reikia padėti atpažinti, nes ne visos šeimos mato, kad galbūt kažkas ne taip...<> I2:<>...reikia nemažai ugdyti tėvams gebėjimų būti su tais vaikais ...plius kreiptis pagalbos<>...visur eina su šeima, ten tvarko popierius, paduoda dokumentus dėl spec. poreikių nustatymo...<>
	Gebėjimas daryti įtaką socialinei klientų aplinkai	I2:<>...ta pati žaidimo aikštelė, jina neskirta tik normaliems vaikams, jina skirta visiems vaikams ir sakau ir jūsų vaikas irgi turi teisę būti toje aikštelėje...<> I4:<>... įgalinti, pagrindinis tikslas įgalinti mamą, kad tiesiog padėti vaikui savarankiškam

		<i>gyvenimui...<></i>
Specialiosios kompetencijos	Gebėjimas kurti saugią augimui ir gyvenimui palankią aplinką	<i>I2:<>...kada bus tie pirmi pokalbiai apie, tai, kaip jis mato savo vaiko, ką jis jaučia, kaip jis jaučia, tai pirmi žingsniai link tos reikiamos pagalbos...<> I4:<>...buvo įrengti valymo įrengimai, tai labai džiaugiamės, iš tiesų be galo.<>...dalyvaujam vaikų svajonėse kur visą laiką prašome tokių ugdomųjų, lavinamųjų priemonių, vat vaikučiui šviesos stalą buvom čia gavę dovanų, tiesiog visokių tokių va knygučių gaunam...<>...laikytis konfidencialumo labai svarbu yra..</i>
	Gebėjimas ugdyti ir palaikyti savarankiško gyvenimo įgūdžius	<i>I2:<>...socialinis darbuotojas gali įtakoti, kad šeima greičiau pradės kreipsis pas specialistus dėl vaiko...<> socialinis darbuotojas..., kuris greičiau padės šeimai išsiaiškinti rūpimus atsakymus į šitus klausimus ir, tai tada jau įtakos jų kreipimąsi pas kitus specialistus I4:<>... pagrindinis tikslas įgalinti mamą, kad tiesiog padėti vaikui savarankiškam gyvenimui<></i>

Lietuvos Respublikos švietimo įstatyme (2011), kompetencija nurodoma, kaip „gebėjimas atlikti tam tikrą veiklą, remiantis įgytų žinių, mokėjimų, įgūdžių, vertybinių nuostatų visuma“. Abramavičienė ir Vyšniauskytė-Rimkienė (2020) nurodo, kad socialiniai darbuotojai turi mokėti užmegzti profesinius santykius su šeima ir juos palaikyti, kurie padėtų priimti šeimai teikiamą pagalbą, skatinat jos savarankiškumą. Todėl yra svarbu, kad socialinis darbuotojas būtų įgijęs bendrąsias ir specialiąsias kompetencijas (žr. 13 lentelę) bei gebėtų veiksmingai taikyti jas darbe su įvairiomis klientų grupėmis.

Tyrimo dalyvių atsakymai iš bendrųjų kompetencijų išryškino gebėjimą bendrauti, kuris yra viena iš esminių socialinio darbuotojo kompetencijų. Bendravimo dėka tarp socialinio darbuotojo ir kliento bei jo aplinkos, užsimezga tarpusavio pasitikėjimo ryšys, kuris padeda priimti teikiamą pagalbą. Tyrimo dalyvė papasakojo, kad, kai pradėjo dirbti su šeima, auginančią vaiką su ASS, jusiai mušėsi ir neprisileisdavo jos „...pradžioj jįsai ir mušėsi ir nepripažino manęs, kaip darbuotojos, kaip svetimo žmogaus nepriėmė“(I4), o po suteiktos pagalbos ir bendravimo su juo, vaikas ją priima labai draugiškai „Dabar mūsų toks bendravimas, jįsai jau mane gatvėje, kaip pamato, tai šaukia: X labas. Tai va, toks apsikabint, kai nueinu...“(I4). Kita kompetencija, gebėjimas dirbti kartu, kai socialiniai darbuotojai nebijo pasirodyti kažko nežinantys ir konsultuojasi su savo kolegomis, dirba vienoje komandoje dėl bendro tikslo - padėti šeimai. Tyrimo dalyvė pasidalino, kad ji su kolege taip gerai dirba komandoje, kad ji jau žino, kad jeigu klientų rate atsiras nauja šeima, auginanti vaiką su ASS, tai būtent jai patikės dirbti su šita šeima „...mes visada su ja komandoje dirbame, tai žinau, kad jeigu bus dar vienas vaikas, tai mums būtent teks šita šeima...“(I3). Žmogus mokosi visą gyvenimą, todėl ir socialinis darbuotojas mokosi kiekvieną dieną dirbdamas su skirtingais klientais

ir jų problemomis. Todėl labai svarbi kompetencija - gebėjimas tobulėti ir analizuoti situaciją, kurio pagrindinis tikslas yra mokytis ir tobulėti. Adomaitienė ir Balčiūnienė (2017) pažymi, kad didėjant pokyčiams visose gyvenimo ir veiklos srityse reikia nuolat siekti žinių. Žinių dėka socialinis darbuotojas galės aktyviai, savarankiškai ir kokybiškai teikti paslaugas. Ši kompetencija išryškėjo ir tyrimo dalyvių atsakymuose, kurie nurodė, kad ieško informacijos internete, konsultuojasi su specialistais ir kolegomis, dalyvauja grupėse, kuriose vyksta diskusijos apie ASS. Kaip nurodo tyrimo dalyvė, reikia nebijoti iššūkių, nes jų dėka atsiranda noras tobulėti, atsiranda drąsa ir pasitikėjimas, galimybė pažinti save iš naujo „...savęs pažinimas, savigarba, tos sėkmės siekis, nebijoti veikti, kažką daryti, galvoju...“(I4). Dar viena atsiskleidusi kompetencija, tai gebėjimas padėti klientui, padėti atpažinti ASS požymius ir nukreipti šeimą konsultacijai pas specialistus, padėti šeimai susitvarkyti visus reikalingus dokumentus. Kita išryškėjusi iš atsakymų kompetencija - gebėjimas daryti įtaką socialinei klientų aplinkai, palaikant, skatinant šeimą būti drąsesnėmis, nebūti užsidariusioms namuose nuo visuomenės „...ta pati žaidimo aikštelė, jina neskirta tik normaliems vaikams, jina skirta visiems vaikams ir sakau ir jūsų vaikas irgi turi teisę būti toje aikštelėje...“(I2). Socialinio darbuotojo pagalbos dėka, nuolat motyvuojamas ir skatinamas klientas, gali mokytis ir keistis „...pagrindinis tikslas įgalinti mamą, kad tiesiog padėti vaikui savarankiškam gyvenimui...“(I4).

Be bendrųjų kompetencijų, tyrimo dalyvių atsakymuose išryškėjo ir specialiosios socialinių darbuotojų kompetencijos. Tai gebėjimas kurti saugią augimui ir gyvenimui palankią aplinką, kai sukurto ryšio tarp socialinio darbuotojo ir šeimos dėka, priimama pagalba, kuri palengvina šeimos ir vaiko su ASS buitį. Socialinė darbuotoja padėjo šeimai pasigerinti buitį, vaikui su ASS padėjo gauti reikalingas priemones. Gebėjimas ugdyti ir palaikyti savarankiško gyvenimo įgūdžius tikslas, skatintis tėvus kreiptis dėl reikalingos pagalbos vaikui, ugdyti tėvus, kaip padėti savo vaikui su ASS tapti kuo savarankiškesniu „...trūko tų žinių, kaip tų taisyklių, kad mama turi laikytis, nustatyti su vaiku gal tokių taisyklių, kad netenkinti visų vaiko užgaidų, norų, nes pastebėjau, kad dabar pastaruojau metu tokiu, kai mama eina pro mūsų miestelį, yra turgavietė, tai visą laiką nuperka po kokį daiktą, kažkokį žaislą. Arba jeigu užėina į parduotuvę ir jau vaikui kaip ritualas koks gaunasi, turi būtinai užėiti ir jau vedasi, jau būtinai kažką turi pirkti. Tai vat irgi kalbėjau, kalbėjau ten, kažkaip konsultavausi ką daryti, tiesiog kad nu nereikia, tai siūliau mamai, kad kažkaip pakeisti maršrutus, pro kitą gatvę praeiti, kad vaikas nematyto tokių dalykų, kad nu netenkintų tiesiog kiekvienų užgaidų tų“ (I4).

Iš tyrimo dalyvių atsakymų atsiskleidė, kad socialiniai darbuotojai teiktų kvalifikuotą pagalbą ir būtų savimi pasitikintys specialistai, jie turi turėti žinių apie ASS, įvairias taikomas metodikas, reikalingas priemones vaikui su ASS ir gebėti jas taikyti „...kompetencijų, tai tikrai mes neturime dirbti...su tokiais vaikais ypač. Su mamos, tai dar galime dirbti, bet su vaikais, tai

tikrai...internetas, tiek pati susirandi, persiskaitai kažką tai, bet ar, tai jau geros žinios, tai tikrai aš abejoju...“(15).

Balčiūnienė ir Adomaitienė (2017) nurodo, kad socialinių darbuotojų veikla daugiaplanė, sudėtinga, patirianti nemažai nesėkmių. Tyrimo dalyvių buvo pasiteirauta su kokiais sunkumais jie susiduria savo darbe teikdami paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS (žr. 14 lentelę).

14 lentelė. Sunkumai trukdantis teikti paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Sunkumai susiję su darbo organizavimu	ASS naujumas ir įvairialypiškumas	I1: Vienur labai ženkliai pažengęs tas sutrikimas matosi, kitur yra lengviau...<> I2: <>...jau matosi, kad su atveju žmonės pradeda gilintis ir matyti tuos požymius. I3: <>...naujas sutrikimas...<>
	Socialinių darbuotojų žinių stoka	I2: <>...jeigu mes dabar šnekėsime apie mūsų kolektyvą,...tokių žinių...neturi,...aš pasakysiu, taip, kaip yra...neturi<>trūksta žinių tikrai apie tai...<> I4: <>...kaip pradėjau dirbti, tų žinių tikrai labai trūko...<> I5: Mums labai mažai informacijos yra<>...socialinis darbuotojas net nežino kur nukreipti šeimą...<>
	Ilgas procesas rezultatų pasiekimui	I2: <>...reikia labai daug laiko, kol tu išstempi tuos žmones iš namų...<>...tas kontakto užmezgimas socialinio darbuotojo, jis buvo irgi labai sunkus. Tai žinokite, mes gal pusantrų metų ėjom tik link to, kad tas vaikas pradėtų vaikščioti į įstaigas...<> trijų mėnesių gali niekas nepasikeisti su ta mama, gali ir po metų niekas nepasikeist, gali ir po dviejų metų niekas nepasikeist. I3: <>...su jais labai sudėtinga, per tuos dvejus metus darbo su jais...kaip ir neigiamai nusiteikę, bet po mažais žingsneliais kažkaip einam...<>
Šeimos narių elgesio keliami sunkumai	Diagnozės neigimas	I1: <>...tėvai nenori pripažinti,...galvoja, kad...vaikas išaugs...<> I2: <>...jiems yra sunku priimti tą pagalbą, jie neigime<> I4: <>...toks neigimas, kaip ir pasipriešinimas va tai pagalbai...<>...nepripažinimas, kad vaikas turi kažkokių sutrikimų...<>
	Izoliacija	I2: <>...tėvai jie slapstosi. Jie linkę būti namie, neišeiti, nerodyti tų vaikų ir ko tie vaikai didesni, tuo tas aštrėja...<>...tos šeimos susiduria su tuo, kad jie priversti būti namie<>...buvo slepiamas vaikas...<>...žmonės nežino kas vyksta...<> I3: <>...tėvai slėpė vaiką, niekam nerodė, jie niekur nebuvo, nei darželio nelankė, nieks nieko nežinojo, kol kaimynai nepasiskundė, tada atsiradome mes. I4: Mama žinių stokojo<>...net nežinau, dėl kokių priežasčių mama tokia slėpėsi, bijojo.
	Baimė	I2: jie nelinkę bendrauti, bendradarbiauti dėl išgąsčio...<>...plius yra tie mitai...bet, kad tarkim,

		<i>jeigu vaikas gaus autizmo spektro diagnozę, kad jis negalės vairuoti...<></i> <i>I3:<>...jie vis tiek visko bijo, jie nenori, kad kažkas ateitų, kad kažką jiems čia aiškintų,....bijo kažką bandyti naujo...<></i> <i>I4:Bijoję tokio gal visuomenės požiūrio, gal pasmerkimo sakyčiau tokio...<></i>
	Kaltės jausmas	<i>I2:<>...kaltės jausmas...<></i> <i>I4:<>...tas mamos kaltės, gėdos jausmas toksai...<></i>
	Prieštaraujantis elgesys	<i>I1:<>...sunkiausia galbūt yra įtikinti tėvus kreiptis pagalbos...<></i> <i>I3:<>...mes nukreipėme, bet jie atsisakė, nenuvyko...<>Dabar norėjome, mes tą vaiką nusiųsti į sanatoriją, kad jis nuvažiuotų, kad kažkaip vis tiek tą pagalbą gautų. Jie sako ne, mes pasiskaitėme komentarus, sanatorijoje negerai. Ir viskas, jiems neįdomu...<></i>
	Nuovargis ir bejėgiškumas	<i>I2: mes įrašydavom, registravom, į užsiėmimus, dar kažkur, bet žmonės buvo nepajėgus susitvarkyti su vaiko isterikom...<>Ir jiems buvo per sunku pakelti šitą momentą...<>Jie negalėdavo iškentėti...<>...mes susidurdavome su tuo bejėgiškumu šeimos...<></i>
Visuomenės požiūrio keliami sunkumai	Aplinkinių požiūris	<i>I2: <>...visuomenė visiškai nepasiruošusi...<>... su tuo nepriėmimu...<></i> <i>I4:<>...kiti žmonės žiūri su baime, su tokia gal net sakyčiau kiti gal su panika sakyčiau...<></i> <i>I5:Daugiausia mamos susiduria su visuomene.</i>

Tyrimo rezultatai atskleidžia, kad vienas iš sunkumų dirbant su šeimomis yra pats ASS požymių įvairialypiškumas. Kaip nurodo tyrimo dalyvė, dėl ASS požymių raiškos įvairovės, jį gali būti sunku nustatyti, nes ne visada jo požymiai yra taip lengvai pastebimi „...visi vaikai skirtingi iš tikro su tuo pačiu autizmu. Vienur labai ženkliai pažengęs tas sutrikimas, matosi, kitur yra lengviau ir vaikas gali lankyti įprastą mokyklą, ir tiesiog reikalinga minimali pagalba...“(I1) ir naujumas, tyrimo dalyviai dar ne daug žino apie šį sutrikimą „naujas sutrikimas, bent jau mano nuomone, kad nėra toks, kad čia jau viskas sudėliota ir visi žino kas kur kaip...“(I3). Dėl ASS naujumo ir patirties stokos dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, tyrimo dalyvės nurodė, kad joms labai trūksta žinių apie ASS „...jeigu mes paimam mūsų miesto socialinę įstaigą ir apskritai žmonės, kurie dirba su autizmo spektro, žinių nepakanka žiauriai. Nu ant tiek žiauriai, kad aš nemoku jums atpasakoti...“(I2). Kita tyrimo dalyvė papasakojo, kad, kai pirmą kartą pradėjo dirbti su šeima, kurioje augo vaikas su ASS, ji nežinojo, kaip bendrauti ir, kaip padėti šeimai „Labai trūko...kaip atpažinti tuos autizmo požymius, kaip bendrauti su tėvais, kaip bendrauti su vaiku. Nu tiesiog, kaip suprasti, išsiaiškinti kodėl vaikas pavyzdžiui muša kitus vaikus, ar tai daro piktybiškai ar tiesiog nemoka išreikšti savo minčių ir jausmų...“(I4). Ji taip pat nurodė, kad tos kolegės, kurioms neteko dirbti su tokiomis šeimomis yra baimėje ir nežinomybėje ką reikėtų daryti, jeigu joms tektų padėti

tokioms šeimoms „...o tos kurios nedirba vat, tai jos tokios, kaip ir baimėj tokioj, kaip čia nežinomybėj kažkokioj...“(I4). Kitas sunkumas išryškėjęs iš socialinių darbuotojų atsakymų buvo ilgas procesas rezultatų pasiekimui. Visi nori greito darbų rezultato „Nu vieną, antrą, trečia kartą buvo registruotas tas vaikas, jis neatėjo, ketvirtą, penktą, šeštą kartą, jis neatėjo. Bet galbūt septintą jis ateis.... Tai ar tai yra specialistų kantrybės neturėjimas, kad jis tada tiesiog viskas, šitas žmogus nelanko. Ir jam dabar ta galimybė yra paimama ir vaikas negali lankyti to specialisto. O tokių vaikų, nu ne tik tokių, ir kitokių vaikų daug, kurie laukia ir aš suprantu.... bet tas va pirminis žingsnis, ypač jeigu šeima negeba ir kuriai yra teikiamos paslaugos, man atrodo, kad reikalinga kantrybė iš specialisto pusės...“(I2), o dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, rezultato gali tekti laukti ilgą laiko tarpą „...trijų mėnesių gali niekas nepasikeisti su ta mama, gali ir po metų niekas nepasikeist, gali ir po dviejų metų niekas nepasikeist...“(I2). Tyrimo dalyvė papasakojo, kad dirbo su šeima pusantrų metų, kol jie priėmė pagalbą „...mes gal pusantrų metų ėjom tik link to, kad tas vaikas pradėtų vaikščioti į įstaigas...“(I2) ir dvejus metus „...per tuos dvejus metus darbo su jais...kaip ir neigiamai nusiteikę, bet po mažais žingsneliais kažkaip einam...“(I3).

Kitas sunkumas išryškėjęs dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS - šeimos narių elgesio keliami sunkumai. Kai kurie tėvai sužinoję diagnozę, neigia ir sunkiai ją priima, dėl žinių stokos apie šį sutrikimą, abejoja nustatyta diagnoze, negali susitaikyti, kad jų vaikui nutiko toks dalykas, kaltina save dėl sutrikimo paveldėjimo, ieško kaltų kituose asmenyse, kaltina save dėl nepakankamos priežiūros, skiepų, jaučiasi liūdni ir pykti (Ooi ir kt., 2016; Mikulėnaitė ir kt., 2021; Galkienė ir Blinkevičienė, 2018). Tą patvirtina ir tyrime dalyvę socialiniai darbuotojai, nurodydami, kad tėvai neigia diagnozę, nenori pripažinti, kad vaiko raida yra kitokia „...kaip ir supranta, kad tas vaikas...kitoks ir neva išaugs jisai...su viltim tokia...“(I4) ir dažnai dėl to nenori ir nesikreipia dėl vaikui reikalingos pagalbos „...tėvai nenori pripažinti, tada kreiptis pagalbos, galvoja, kad, tai tiesiog laikinas, vaikas auga, jisai išaugs...“(I2). Dėl to tėvai, kartais su pykčiu reaguoja į socialinius darbuotojus, kai jie pataria kreiptis į specialistus dėl vaiko raidos patikrinimo „...tėvai, tai aišku reagavo nelabai, nes dažniausiai autizmas asocijuojasi su protine negalia, tai va todėl pirmiausia būna pyktis tėvų...“(I1). Neigdami vaiko diagnozę, trūkstant tėvams žinių apie ASS, pastebėdami kitokią vaiko raidą, tėvai dažnai pasirenka izoliaciją „...tada ta šeima susiduria su tuo, kad jie tampa visiškai izoliuoti nuo visuomenės, o tai veikia jų emocinę savijautą, psichinę savijautą ir visą jų absoliučiai normalų gyvenimą...“(I2). Jie slepia vaikus nuo aplinkinių, nenori, kad kas nors sužinotų „...būdavo pastoviai, padaroma, viską, kad socialinis darbuotojas arba neužėitų namo arba to vaiko nepamatytų, arba buvo labai daug nepapasakojama kame iš tiesų gyvena“(I2). Baimė, dar vienas sunkumas, kuris trukdo teikti paslaugas šeimai „...todėl, kad iš tikrųjų baisu. Man pačiai, kaip specialistei buvo baisu, nu, tai aš nežinau, kaip žmonėms paprastaiems...dauguma žmonių išgirdę, kad jiems reikėtų kreiptis pas ten pas ligoninę, specialistus, pas šeimos gydytojus,

jie bijo to įrašo...“(I2), šeimos sunkiai priima pagalbą „...pagalbos priėmimas pradžioj toks. Taip labai atsargiai, taip su baimė tokia vat...visko bijo, jie nenori, kad kažkas ateitų, kad kažką jiems čia aiškintų...“(I3); „Bijoj tokio gal visuomenės požiūrio, gal pasmerkimo...“(I4). Kaltės jausmas, kuris „...priverčia užsidaryti namie su tuo vaiku“(I2). Prieštaraujantis elgesys, trukdo įtikinti tėvus kreiptis dėl reikalingos pagalbos vaikui, o kažkur nukreipus ieškoti pagalbos, būna, kad nenuvyksta. Nuovargis ir bejėgiškumas „...dažniausiai mes susiduriame su tuo, kad žmonės nenori eiti į kontaktą, jie slepiasi, jie nenori priimti tos pagalbos, todėl, kad nemato prasmės galbūt, o galbūt jie tiesiog pavargę nuo to gyvenimo ir jie bejėgiškai galvoja, kad nieko čia nebus“ (I2). Viena socialinė darbuotoja nurodė šeimos motyvacijos stoką, sprendžiant iškilusias problemas, taip pat pabrėžė, kad motyvuoti šeimos narius yra labai sunku dėl jų pačių nenoro keisti gyvenimo būdą ir spręsti problemas „...tiesiog galvočiau, gal ir pačių tėvų tiesiog nėra didelio noro kažką daryti, daryti daugiau dėl vaiko“(I4). Toks šeimų narių elgesys labai įtakoja pagalbos šeimai teikimą „Jie nenorėjo, kad mes kištumėmės į jų gyvenimą ir tai buvo visiškai natūralu ir normalu, bet, tai tada įtakoja ir mūsų pagalbos teikimą tai šeimai“(I2).

Tyrimo dalyviai, vieną, kaip iš sunkumų dirbant su šeimomis, kuriose auga vaikai su ASS, įvardino visuomenės nepasiruošimą priimti vaikus su šiuo sutrikimu „...visuomenė visiškai nepasiruošusi...“(I2). Galkienės ir Blinkevičienės (2018) nurodo, kad labai svarbus veiksnys yra visuomenės pasirengimas priimti, suprasti ir tinkamai reaguoti į ASS turinčio vaiko elgesį. Tyrimo dalyvės papasakojo, apie sunkumus išskylančius dėl vaiko ugdymo įstaigose „...miesteliuose, kaimuose...tai vat ir visuomenės toks požiūris žinai va, to nesupratimas tos pačios visuomenės ar darželio ar tų bendraamžių vaikų tėvų, nu va, kad darželyje jeigu mušasi jisai, ten puola, užgauna, tai va, kaip ir kaltinimas mamai kodėl vat tavo vaikas mano vaiką nuskriaudė“(I4). Tėvai sunkiai išgyvena visuomenės nenorą priimti vaikus su ASS, kaip nurodė tyrimo dalyvė po nemalonių susitikimų su darželio vadovybe ar kitais tėvais, mamai pačiai prireikdavo pagalbos „...tada mamas siunčiame pas psichologą, nes pačios, kaip socialinės darbuotojos mes negalime suteikti mamai tokio palaikymo stipraus...“(I5).

15 lentelė. Socialinių paslaugų ir pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, stoka

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Institucinės pagalbos stoka	Socialinių paslaugų stoka	<i>I2:<>...asistento kokio...<> I3:<>...nėra tos, tokios pagalbos...<> I4:<>...trūksta tokių, kaip kultūrinių, muzikinių užsiėmimui vaikui<>Kokio relaksacinio kambario va trūktų...<>...kaip ugdyti vaiką daugiau tuos pojūčius, va tokių vat priemonių trūksta, iš tikrųjų trūksta...<> I5:<>...labai trūksta mūsų mieste, šitų socialinių paslaugų tokioms šeimoms...<></i>
	Specialistų stoka	<i>I1:<>...specialistų stoka...<></i>

		<p><i>I2: <>...vaikų psichiatras yra arčiausiai X mieste ir jis atvažiuoja vieną kartą į savaitę...<></i></p> <p><i>I3: Eilės, visur eilės, ...vaikui reikalinga pagalba ir tėvai nežino ką daryti, tai į tą patį raidos centrą patys gal žinote, kad pusę metų, metus reikia laukti tos eilės.</i></p>
	Informacijos teikimo stoka	<p><i>I1: <>...centro facebook paskyroje irgi apie kažkokias paslaugas informuojame, ką nors reklamuojame, pasakojame...<>.</i></p> <p><i>I2: <>...visuomenė aš nežinau ar jie gauna tokią informaciją, todėl, kad šiaip tai, jeigu žmonės seka facebooką, socmino visokius puslapius, tai jie gauna<>...nėra viešai tos kažkur informacijos skelbiama...<></i></p> <p><i>I3: <>...greičiausiai net nežino, kad mes galime kažkokią pagalbą teikti...<>...dėl informacijos stokos, jos tikrai yra mažai...<>...aš gal net nežinočiau kur kreiptis iš karto.</i></p> <p><i>I4: <>...yra puslapis...<>...per darželius, per mokyklas....<>Tai vat, yra socialinė erdvė....<>...jeigu kažkokie ar mokymai ar kažkas tai... ir skelbimus kabinam, dedam seniūnijos...socialinis tinklas toksai va, įdedame mokslai ar informacija.</i></p>

Pasiteiravus tyrimo dalyvių dėl socialinių paslaugų ir pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus su ASS stokos (žr. 15 lentelę), tyrimo dalyvių atsakymai buvo labai neišsamūs, nurodė, kad reiktų asistento paslaugų „...asistento kokio...“ (I2), kultūrinių užsiėmimų vaikui, relaksacinio kambario, priemonių trūksta. Dviejų tyrimo dalyvių atsakymai buvo abstraktūs, kurie nesuteikė jokios informacijos „...nėra tos, tokios pagalbos, jeigu materialinė padėtis sudėtingesnė, tai tikrai, kad nemokamai gauti kažką labai sudėtinga...“ (I3); „...labai trūksta mūsų mieste, šitų socialinių paslaugų tokioms šeimoms...“ (I5).

Interviu metu tyrimo dalyviai nurodė, kad labai trūksta specialistų, kurie lavintų vaiką su ASS, todėl, kad vaikų poreikis auga, o vaikai negauna jiems paskirto užsiėmimų skaičiaus „...spec. pedagogų, logopedų labai trūksta, tikrai esu išbandžiusi pagal savo paslaugų gavėjus. Nes, kai reikia...specialistai galbūt pas mus įvertina ir nustato, kad reikia tam vaikui tokios pagalbos, tačiau konkretų kiekį, kiek nurodo valandų, tiek vaikai jų negauna. Nes trūksta specialistų...“ (I1). Kitos tyrimo dalyvės nurodė, kad dėl specialistų stokos, paslaugų tenka laukti labai ilgai, todėl vaikai praranda daug laiko kol sulaukia jiems reikalingos pagalbos „...vaikų psichiatras yra arčiausiai X mieste ir jis atvažiuoja vieną kartą į savaitę...tai jūs įsivaizduojate kokios eilės patekimo....galima pusanatro mėnesio pralaukti kol tu gausi vietą, pas psichiatrą, būtent pas vaikų psichiatrą, nes mes čia neturime...“ (I2); „Eilės, visur eilės, jeigu pavyzdžiui vaikui reikalinga pagalba ir tėvai nežino ką daryti, tai į tą patį raidos centrą patys gal žinote, kad pusę metų, metus reikia laukti tos eilės. Tai

va, ir metai, kaip dingsta; pas neurologą, kad pakliūti gal reikia pusę metų laukti, po to tada dar į raidos centrą...“(I3).

Dar viena pagalbos šeimoms stokos priežastis - informacijos teikimo stoka. Tyrimo dalyviai nurodė, kad informacija apie paslaugas yra platinama socialinių paslaugų centrų internetiniuose tinklapiuose, Facebook platformoje, kabinama informacija centro viduje. Todėl vieni tyrimo dalyviai nurodė, kad toks informacijos platinimas yra pakankamas *„...jeigu jie susidomi, pamato, jiems, tai aktualu, tai va tada nebent ir kreipiasi...“(I1)*, kiti tyrimo dalyviai nurodė, kad informacijos apie teikiamas paslaugas šeimoms, tikrai trūksta *„...matyčiau kažkokią informaciją plačiai išeinant ne...“(I2)*. Platinimas tik interneto erdvėje yra nepakankamas, nes ši informacija nepasiekia šeimų, auginančių vaikus su ASS *„...būtent su ASS turinčiais vaikais, tai šiaip nesikreipia, nes greičiausiai net nežino, kad mes galime kažkokią pagalbą teikti...“(I3)*. Tyrimo dalyvė nurodė, kad jeigu ji pati augintų vaiką su ASS, tai ji nežinotų kur kreiptis ieškoti pagalbos *„...jeigu aš turėčiau vaiką, kuris turėtų ASS, tai aš gal net nežinočiau kur kreiptis iš karto. Tikrai nežinočiau kur tos pagalbos tos eit prašyt...“(I3)*. Viena socialinė darbuotoja nurodė, kad visa informacija apie socialines paslaugas yra pateikiama tik lietuvių kalba, o Lietuvoje gyvena įvairių tautų žmonių, tai, taip pat trukdo tėvams gauti reikalingą informaciją *„...plius mes nepamirštame, kad yra rusų kalba dominuojanti. Tokie dalykai nėra išversta dažniausiai, tai aš nemanau, kad gautų. Jie tiesiog neverčia...“(I2)*.

Dėl pagalbos, informacijos, specialistų žinių stokos, kaip bendrauti su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS ir kokia pagalba jiems priklauso, tėvai buriasi į grupes, kuriose palaiko vienas kitą, pasidalina naudinga informacija. Lietuvos neįgaliųjų draugijos atlikta apklausa (2019) parodė, kad paklausus tėvų iš kokių šaltinių jie sužino apie paslaugas ir priklausančią paramą auginant negalią turintį vaiką, 63,3 proc. respondentų nurodė kad šią informaciją dažniausiai pasidalina kiti tėvai, auginantys vaiką su negalia. Lesinskienė, Pūras, Kajokienė ir Šenina (2002) nurodo, kad tėvams reikia dalyvauti tėvų, auginančių vaikus su negalia, draugijos veikloje, kur jie galėtų pasidalyti su kitais tėvais išgyvenimais, kylančiais sunkumais bei patirtimi auginant raidos sutrikimų turintį vaiką. Tą pabrėžė ir tyrimo dalyvis nurodydama, kad tėvai sužinoję vaiko diagnozę turėtų pirmiausia pasikalbėti su savipagalbos grupės atstovu, o ne su psichologu *„...tas pokalbis pirmiausia man atrodo turi būti ne su psichologu, o su savipagalbos grupės atstovu kažkoku, o tokios mes neturime...“(I2)*. Galkienė ir Blinkevičienė (2018) nurodė, kad emocinė tėvų tarpusavio parama labai svarbi šeimų, auginančių vaikus su ASS gyvenime, padedanti išgyventi emocinės krizės laikotarpį iš karto po diagnozės, nevilties jausmą, susitaikyti su nauju, pasikeitusiu gyvenimu, susipažinti su žmonėmis siejančius tuo pačiu likimu. Tėvų tarpusavio pasidalinimas savo patirtimi ir parama padeda lengviau priimti tikrovę, į ją reaguoti, neskubėti, susidėlioti visas mintis ir jausmus ir ieškoti iškylančių iššūkių sprendimus. Socialinė darbuotoja papasakojo, kokia

pasikeitusi grįžo jos klientė iš vaiko raidos centro ir sanatorijos, kur turėjo galimybę pabendrauti su kitais tėvais auginančiais vaikus su ASS „...kada mama išvažiavo iš tikrųjų ir į raidos centrą ir sanatoriją, tai grįžo tokia tvirtesnė, labiau savim pasitikinti. Pamatė, kad ne viena jinai tokia ir ne vienas jos vaikas toks ir man sako žinokit yra ir dar sunkesnių vaikučių nei mano...“ (I4).

16 lentelė. Socialiniam darbuotojui reikalinga pagalba dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Bendrosios žinios apie ASS	Formalūs mokymai	I3: <i>Pas mus net mokymų per tiek metų nesu turėjus tokių mokymų, kurie būtų grynai mokama dirbti su vaikais turinčiais šį sindromą, va kame esmė</i> I5: <i><>...prašėme tokių mokymų, kad būtų...<></i>
	Neformalūs mokymai	I4: <i><>...išklausiau kelis seminarus...<>...ieškojau informacijos visur internete....<></i> I5: <i>Žinios grynai va internetas, tiek pati susirandi...<></i>
Pagalbos, įgyjant žinias, šaltiniai	Kolegų konsultacijos	I2: <i><>...galiu dalintis ta informacija su kolega...<></i> I3: <i><>...turiu kolegę vadybininkę, kuri turi vaiką su ASS, tai iš jos labai daug sužinau...<></i> I4: <i><>...su kolegėmis konsultavausi...<></i> I5: <i><>Mes ir tarpusavy su kolegėmis pašnekame jeigu susiduriame su tokiomis situacijomis ką daryti...<></i>
	Tėvų patirtis	I2: <i>Aš manau, kad būtų gerai, kad ateitų kažkokios mamos ir papasakotų plačiai savo istorijas...<></i> I3: <i>Labai man įdomu paskaityti mamųčių įvairius išgyvenimus ir pasakojimus, istorijas...<></i> I5: <i><>...mes iš mamų mokomės...informacija visa daugiau iš mamų gaunama...<></i>
	Metodiniai leidiniai socialiniams darbuotojams	I1: <i><>...konkrečiai kažkokiu, tokių, kaip sąrašų mes neturime...<></i> I2: <i><...>nėra tokios informacijos ką turėtų žmogus pažingsniui daryti...<></i> I3: <i><>...dėl kitų kažkokių pagalbos priemonių, tai tikrai nežinau daugiau nieko ar kažkas priklauso.</i>

Pasiteiravus tyrimo dalyvių apie pagalbą reikalingą jiems teikti kvalifikuotą pagalbą šeimoms (žr. 16 lentelę), socialiniai darbuotojai ne kartą minėjo, kad neturi daug žinių, kaip teikti pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS. Todėl vieną, kaip pagalbos priemonę, padėsiančią jiems gauti šių žinių, jie nurodė mokymus „Padėtų tikrai mokymai, seminarai, gal kažkur, nežinau, dalyvavimas kažkokiuose asociacijose...“ (I3); „...per tiek metų nesu turėjus tokių mokymų, kurie būtų grynai mokama dirbti su vaikais turinčiais šį sindromą, va kame esmė..“; „...kiek prašėme tokių mokymų, kad būtų, nes visom, tai reikia žinoti, nes dabar labai daug daugėja tokių vaikučių, tai šiai dienai nei vienu mokymų neturėję...“ (I5). Tyrimo dalyviai nurodė, kad jiems reikalingą informaciją bandė gauti seminaruose, internete, tik dvejoja dėl jos patikimumo „Žinios grynai va internetas, tiek pati susirandi, persiskaitai kažką tai, bet ar, tai jau geros žinios, tai tikrai aš

abejoju...“(I5). Socialinių paslaugų priežiūros departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2021 m. veiklos ataskaitoje, nurodyta, kad 2021 m. vykdant priemonę „Mokyti socialinių paslaugų srities darbuotojus“ buvo suorganizuoti 6 socialinių paslaugų srities darbuotojų profesinės kompetencijos tobulinimo mokymai. Mokymai vyko pagal programas: „Socialinės globos poreikio nustatymas (asmens nesavarankiškumo vertinimas pagal asmens veiklos ir gebėjimo dalyvauti įvertinimo klausimyną)“, „Žmogaus teisių užtikrinimas dirbant su į agresiją linkusiais asmenimis su negalia“, „Socialinių darbuotojų kompetencijų stiprinimas, dirbant su iš pataisos įstaigų paleidžiamais (paleistais) asmenimis“, „Darbas su asmenimis, turinčiais autizmo spektro sutrikimą“, „Socialinių darbuotojų kompetencijų stiprinimas dirbant su savižudybės riziką patiriančias asmenimis“, „Intervizijos metodo taikymas socialinių paslaugų srities darbuotojų profesinei kompetencijai stiprinti“. Iš viso apmokyta 510 asmenų. Tačiau nėra duomenų kokiose mokymuose kiek socialinių darbuotojų dalyvavo.

Kita, kaip pagalbos priemonę, dalyviai nurodė kolegų konsultacijas, kurių dėka jos viena su kita pasitaria, pasidalina patirtimi „...socialinė darbuotoja ar atvejo vadybininkas mato tam tikrų nukrypimų, tada jie ateina ir konsultuojasi tarkim su manim...“(I2). Kaip pagalbos priemonę padėsiančią gauti daugiau žinių apie ASS ir gyvenimą su šiuo sutrikimu, socialiniai darbuotojai įvardino šeimos narių pasakojimus iš jų kasdieninio gyvenimo, kad socialiniai darbuotojai galėtų išgirsti ką reiškia gyventi su vaiku turinčių ASS, kokia yra jų kasdienybė „...kad ateitų kažkokios mamos ir papasakotų plačiai savo istorijas...kame jie būna namie. Ne iš teorinių kažkokių dalykų, o, kaip vaikas gali nenorėti apsirengti dvi valandas ir norėti tik nuogas eiti į lauką, nu ta prasme ir tu nieko negali su tuo padaryti. Tai tokias gyvenimiškas istorijas, kad, žmonės išgirstų iš kito žmogaus kame būna tos šeimos...Tarkim ten su valgymu. Jiems atrodo, kad mama tiesiog negamina valgyt. Pabandykite paaiškinti socialiniam darbuotojui, kad vaikas gali iki keturių dienų nevalgyti, jeigu neduos tik makaronus. Nu aš dabar taip jau iš savo istorijos šneku, bet aš, tai tą suprantu ir aš tada, tai iš karto sau nepiešiu, kaip nepriežiūrą, jo, sakysim taip, kad aš negaminu valgyt. Aš suprantu, kad ta mama gali gaminti valgyt belenką, bet tas vaikas nieko nevalgys. Ir, tai nėra ne jos momentas, ta prasme, ir tai yra ta situacija kur netrasi to atsakymo arba nepadėsi tu va taip va momentaliai. Tame prasme, tame reikia išbūt, tame reikia padėti išbūt ir surasti tuos būdus, kaip išbūt, kaip vaikui padėti, kaip mamai padėti. Tai va tokių labai elementarių ir paprastų žinių...“(I2). Kita tyrimo dalyvė nurodė, kad pati ieško ir skaito tėvų auginančius vaikus su ASS istorijas „Labai man įdomu paskaityti mamyčių įvairius išgyvenimus ir pasakojimus, istorijas...“(I3). Ji papasakojo, kad skaitė istoriją, kuri ją motyvavo, kaip darbuotoją, stengtis padėti šeimoms auginančius vaikus su ASS „Skaičiau čia neseniai apie mamą vieną, kuri iš sunkios negalios padėjo tapti beveik savarankišku. Tai labai džiugu ir sakykim motyvuoja tave, kad tu irgi gali kažką padėti ir tėvus įtikinti, kad tai yra įmanoma...“(I3). Kita tyrimo dalyvė nurodė, kad daug informacijos, kaip

bendrauti su vaiku, ji sužinojo iš vaiko mamos „...mes iš mamų mokomės, kaip paklausti, kaip galima elgtis, kaip tas vaikas jausis, ar aš galiu su juo pakalbėti, kaip su juo kalbėti...“(I5).

Dar viena pagalbos priemonė, išryškėjusi iš dalyvių atsakymo, tai metodiniai leidiniai, kurie padėtų sužinoti nuo ko pradėti darbą, kai į klientų ratą patenka šeima, auginantį vaiką su ASS bei kokios paslaugos ir pagalbos priemonės jai priklauso „Kad tarkim va su šita diagnoze priklausytus konkrečios priemonės...“(I1); „...būtų geriau, jei specialistai žinotų tuos žingsnius...“(I2)

17 lentelė. Pagalbos nesuteikimo priežastys

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantis teiginys
Priežastys	Skirtingų sričių specialistų (išskyrus socialinius darbuotojus) paruošimas	I2:<>...mums trūksta specialistų, kurie numanytų, kaip dirbti su autizmo spektro vaikais. I3:<>...gydytojai nemato jokių sutrikimų...jie vieną kartą pamato, sako, taigi viskas čia gerai...<>...dideliuose miestuose daugiau, aišku daugiau ir ten gal kompetetingesni, nes mūsų tik pradeda...<> I5:<>...specialistų tos kompetencijos tikrai pas mus darželyje buvo mažos...<>
	Socialinių darbuotojų kompetencijos	I1:<>...mums svarbiausia yra atpažinti, nes vėliau, konkrečiai mes su tom šeimom pavyzdžiui tos pagalbos pačios vaikui ir tėvams neteikiame. I2:<>... man viena iš socialinių darbuotojų bandė mane įtikinti, kad pas mano vaiką nėra autizmo...<> I3:Ir kol aš nepamatau to vaiko, tai tada aš dar vis tiek 100 procentų netikiu, kad tam vaikui yra autizmas, nes kartais tėvai gal labiau kažkaip prideda to ko nėra...<>
	Institucijų teikiančių pagalbą stoka	I1:Institucijų galbūt stoka, kur galėtų pagalbos sulaukti. I5:<>...nėra tokių įstaigų, kur konkrečiai jos galėtų kreiptis...<>
	Aplinkinių ir institucijų požiūris	I4:<>...kiti žmonės žiūri su baime, su tokia gal net sakyčiau kiti gal su panika sakyčiau...<> I5:<>Daugiausia mamos susiduria su visuomene...<>...trukdo savivaldybės pačios požiūris. Jie gi sprendžia kokias įkurti tas įstaigas ar kokių darbuotojų, ar etatų tenai įkurti...<>

Iš tyrimo dalyvių atsakymų išryškėjo priežastys, trukdančios teikti šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, reikalingą pagalbą (žr. 17 lentelę). Raudeliūnaitės ir Rympo (2012) atliktas tyrimas parodė, kad tėvai gauna mažai informacijos iš specialistų apie vaiko sutrikimą, raidos ugdymo ypatumus, teikiamų paslaugų įvairovę, pagalbą šeimai (Raudeliūnaite ir Rympo, 2012, p.850). Tyrimo dalyvės patvirtino, kad specialistams dirbantiems su vaikais turinčiais ASS, trūksta žinių ir kompetencijų. Viena dalyvė papasakojo, kad jai teko bendrauti su specialiste, kuri prisipažino, kad

jai trūksta žinių, kaip dirbti su vaikais turinčiais ASS „Mes turime tų specialistų, bet jie neturi žinių, kaip dirbti būtent su autistikais...mes susiduriame tiesiog su specialistais, kurie nebuvo orientuoti į šitą problemą. Aš kalbėjau su viena logopede, jinai man tiesiai šviesiai pasakė, mes turėjome tą temą, bet ta tema buvo 3 seminarai ir viskas, iš visų keturių metų. Tai trūksta žinių ir tiems specialistams. Bet žinių, ne tokių, kaip seminarai, o tokių jau nuodugnių, gerų žinių, kaip padaryti tą planą darbo, kaip įgyvendinti nuo mokyklos, nuo darželio iki mokyklos“(I2). Kita dalyvė nurodė, kad darželyje su vaiku turinčiu ASS, buvo dirbama, kaip su įprastos raidu vaiku, nes specialistams trūko žinių, kaip su juo dirbti „...vaikas gaudavo elementariausius ten psichologo konsultacijas, logopedo, bet nebūdavo dirbama su vaiku konkrečiai pagal autizmo šitą bruožus, nu kur turi specialistai dirbti...“(I5).

Kaip buvo minėta metodologinėje dalyje, socialiniai darbuotojai yra pagrindiniai paslaugų teikėjai, kurie tiesiogiai bendrauja su paslaugų gavėjais. Nuo socialinių darbuotojų žinių ir pasirengimo bei noro padėti šeimai, priklauso labai didelė dalis pagalbos. Todėl tyrimo dalyvio pasakymas, kad socialiniams darbuotojams informacijos apie ASS nereikia, nes jiems svarbiausia yra atpažinti ASS ir nukreipti šeimą pas specialistus „Nukreipiam pas specialistus, tai todėl mums tos informacijos labai daug ir nereikia, kaip dirbti, kaip lavinti tą vaiką ir panašiai, nes mes tokios paslaugos neteikiame. O, kaip atpažinti...yra tikrai, užtenka tų mokymų, tik reikia galbūt pasižiūrėti, pasiskaityti ir...“(I1), parodo, kad darbuotojui trūksta kompetencijų teikti pagalbą šeimoms. Dar viena tyrimo dalyvė papasakojo apie savo asmeninę patirtį su socialine darbuotoja, kuri įtikinėjo ją, kad jos vaikui ASS nėra „...mano vaikui buvo nustatinėjama tuo metu diagnoze, man viena iš socialinių darbuotojų bandė mane įtikinti, kad pas mano vaiką nėra autizmo...pirma pirmiausia taisyklė yra, kad šeimoms tokiom negalima sakyti, kad nėra tokios diagnozės. Tai pirma taisyklė, kad jeigu žmogus jau atėjo į šitą kelią ir jis eina link daktarų, link visų šitų dalykų, negalima sakyti, kad ten nieko nėra arba bandyti nustatyti savo kažkokias diagnozes. Žmogus eina pas specialistu, tegul jis eina. Bet mane būtent nustebino tas momentas, kad aš iš socialinio darbuotojo gavau tokį pastebėjimą ir tokį įtikinėjimą, gal apie metus laiko vyko tas įtikinėjimas, nes žmogus matė mano vaiką taip gyvenime. Tai tik rodo, kad žmogus neturi supratimo apie ką yra autizmas ir, kaip tokie vaikai gali elgtis o, kaip negali elgtis. Ir dauguma socialinių darbuotojų jie iš tikrųjų nesupranta kame būna tie tėvai...“(I2). Kita tyrimo dalyvė papasakojo, kad ne visada tiki tėvų pateikiama informacija, todėl stengiasi pati patikrinti ir įsitikinti, kad informacija jai buvo pateikta teisinga „Vat jinai ateina ir sako: mano vaikas rėkia, šaukia, klykia, nuolat, nereaguoja į mano kažkokius, kaip čia pasakius, nereaguoja į tai ką jinai pasako, liepia. Na, šita mergaitė, gal nelabai agresyvi, bet sako, nežiūri man į akis, kaip čia pvz...ką jinai čia dar pasakojo, kad...į vardą nereaguoja, žodžiu. Nu taip, tada atrodo, galvoju, nu rėkia, klykia..... tada aš sau galvoju: na mano vaikas irgi rėkia, klykia ne iš to, iš karto pripaišo tą autizmą. Ir kol aš nepamatau to vaiko, tai tada aš dar vis

tiek 100 procentų netikiu, kad tam vaikui yra autizmas, nes kartais tėvai gal labiau kažkaip prideda to ko nėra“(I3).

Dar vieną priežastį, tyrimo dalyvės nurodė, institucijų teikiančių pagalbą vaikams ir tėvams stoka, todėl tėvai ieško pagalbos kituose ar didesniuose miestuose „...jos pačios ieškosi, tai į Vilnių važiuoja, tai nuotoliniu būdu bendrauja su specialistais...“(I5). Viena tyrimo dalyvė paminėjo, kad tikriausiai trūksta finansavimo, kad būtų sukurta visa reikalinga pagalba šeimoms, auginančioms vaikus ASS „...finansavimas...ir aišku pinigų“(I1).

Remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2006) socialinių paslaugų teikėjais yra nurodytos miestų ir rajonų savivaldybės. Savivaldybės formuoja socialinių paslaugų teikimo strategiją, rengia ir įgyvendina socialinių paslaugų teikimo planus bei programas, teikia socialines paslaugas savo teritorijos gyventojams. Dėl įvairių priežasčių socialinių paslaugų kiekis gali kisti skirtinguose regionuose, nes savivaldybės vertina ir išanalizuoja negalią turinčių asmenų socialinių paslaugų poreikius ir pagal juos nustato socialinių paslaugų teikimo rūšis bei kiek klientų jomis galės pasinaudoti, todėl ne visi negalią turintys asmenys gali naudotis visomis socialinių paslaugų kataloguose nurodytomis paslaugomis. Tyrimo dalyvė nurodė, kad šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, gauti reikalingas paslaugas nesuteikia pati savivaldybė, neįkurdama reikalingų įstaigų ar specialistų darbo vietų reikalingų šeimoms gauti paslaugas „...trukdo savivaldybės pačios požiūris. Jie gi sprendžia kokias įkurti tas įstaigas ar kokių darbuotojų, ar etatų tenai įkurti...“(I5). Dar viena priežastis trukdanti gauti reikalingą pagalbą šeimoms, yra visuomenės požiūris „...tėvai iškvietinėjo kiek kartų, kad jie vaikų neleis, jeigu bus toks vaikas grupėje...“(I5) ir švietimo įstaigų administracijos požiūris „...kiek žinau iš kitų kolegų, tai jeigu papuola mokytojo padėjėja, kuri nesupranta....nėra apmokyta, tai ten būna didelės problemos, tada mokyklos bando siūlyti vaikams mokymąsi namuose, kad tik šito vaiko nebūtų visuomenėje...“(I5).

Interviu metu atsakant į klausimus, tyrimo dalyviai pateikė savo pastebėjimus ir pasiūlymus, kaip galima būtų pagerinti informacijos sklaidą apie teikiamas paslaugas ir pagalbos priemones šeimoms, auginančioms vaikus su ASS (žr. 18 lentelę).

18 lentelė. Informacijos sklaida apie teikiamą pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS

Kategorija	Subkategorija	Ilustruojantis teiginys
Informacijos šaltiniai	Medicinos darbuotojai	I1:<>...šėimos gydytojas gali... šėimas nukreipti...pas mus.
	Viešieji renginiai ir dalomoji informacija	I2:Reklamos iš savivaldybės, kažkokios tokios, vat plakato...<> I3:<>...būtų kažkokie renginiai, informacijos dalinimas...<>

Informacijos sklaidos apie socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, gerinimui, viena tyrimo dalyvė pasiūlė, kad papasakoti apie teikiamas paslaugas bei kur jas gauti,

galėtų patarti šeimos gydytojai, juk jie tiesiogiai bendrauja su šeimomis „...*kad labiausiai, gal tikriausiai šeimos gydytojas gali apie mus kažką papasakoti, šeimas nukreipti...pas mus*“(I1). Kita tyrimo dalyvė pasidalino mintimis, kad šeimas geriau pasiektų informacija apie joms priklausančią pagalbą, jeigu būtų rengiami informaciniai renginiai „...*būtų kažkokie renginiai, informacijos dalinimas*...“(I3). Ji papasakojo, kad jos mieste vyksta tokie renginiai kitomis socialinėmis temomis, todėl ji mano, kad tokie renginiai galėtų vykti ir šeimoms, auginančioms vaikus su ASS „...*būna palapinė stovi, kad vaiką įsivaikinti, kai susieta su globa, taigi irgi ateina papasakoja kažką, lankstinukus išdalina. Tai galėtų būti ir apie tai kažkas apie, bet nėra. Tai ir susiduri dėl informacijos stokos...dėl būtent pagalbos ir priemonių kažkokių šeimoms*“(I2).

Tyrimu atskleistas pagalbos nesuteikimas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, yra susijęs su skirtingų sričių specialistų paruošimu, socialinių darbuotojų kompetencijomis, aplinkinių ir institucijų požiūriu, institucijų teikiančių pagalba stoka, finansavimu.

3.3. Diskusija

Autizmo spektro sutrikimas yra sudėtingas, visą gyvenimą trunkantis neurologinis raidos sutrikimas, kuriam būdingi bendravimo ir socialiniai trūkumai, kalbos sutrikimas arba jos nebuvimas bei riboti interesai (APA, 2013; TLK-10; Navickienė ir kt., 2019). Ir nors ASS priežastys nėra aiškios, vis daugiau mokslininkų ASS sieja su genetiniais veiksniais (Diržytė ir kt. 2016; Bai ir kt., 2019). Tyrimo metu išryškėjo, kad visos socialinės darbuotojos žino ASS sutrikimo bruožus, kurie atkreiptų jų dėmesį ir paskatintų pasikalbėti su šeima, kreiptis konsultacijos į šeimos gydytoją, vaikų raidos centrą ir kt. specialistus, dėl vaiko raidos ištyrimo.

Kokia yra tikroji šeimų, auginančių vaikų su ASS statistika savivaldybėse, socialiniai darbuotojai sako nežinantys, nes informacija yra konfidenciali. Visos tyrimo dalyvės pabrėžė, kad šeimos pas juos papuola gavus kitų asmenų pranešimus, nukreipimus iš kitų įstaigų.

Adomaitienė ir Balčiūnienė (2017), nurodo, kad socialiniai darbuotojai konsultuoja klientus įvairiais klausimais, analizuoja jų situaciją, parenka atitinkamus sprendimus, pagalbos priemones, prižiūri, kad teikiama pagalba būtų veiksminga. Socialiniai darbuotojai šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, teikia bendrąsias ir specialiąsias paslaugas. Bendrosios paslaugos: tarpininkavimas ir atstovavimas, informavimas, konsultavimas, transporto organizavimas. Specialiosios paslaugos: socialinių įgūdžių ugdymo, palaikymo ir atkūrimo paslauga, pagalbos namuose teikimo paslauga, dienos globa. Apklaustieji nurodė, kad šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, yra teikiamos ir papildomos pagalbos priemonės: sanatorijos, vaikams iki 7 metų, ankstyvosios raidos centrai, sensorinių priemonių ir automobilio įsigijimo lengvatos, busto pritaikymo priemonė (esant sunkiai negaliai), finansinė pagalba.

Socialiniai darbuotojai dirbdami su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS atlieką ne vieną vaidmenį. Johnson (2001) socialinio darbuotojo vaidmenis suskirstė į 13-a skirtingų socialinio darbuotojo vaidmenų, tokių kaip susisiekiąčio darbuotojo, tarpininko, gynėjo, vertintojo, mokytojo, elgesio keitėjo, mobilizuotojo, konsultanto, bendruomenės planuotojo, paslaugų teikėjo, duomenų tvarkytojo, administratoriaus ir koordinatoriaus. Vaidmenų gausa parodo socialinio darbuotojo veiklos įvairialypiškumą ir sudėtingumą. Tyrimo dalyvės atskleidė, kad dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, tenka naudoti ne vieną vaidmenį. Socialinis darbuotojas yra ne tik motyvuojantis ir skatinantis elgesio keitėjas, bet ir mokytojas, kuris moko šeimas ir keičia jų gyvenimus, paslaugų teikėjas, tarpininkas ir gynėjas, kuris atstovauja šeimą ir jos poreikius įvairiose įstaigose.

Iš gautų atsakymų suprantama, kad darbas su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, yra labai sudėtingas, reikalaujantis žinių apie šį sutrikimą, asmeninių savybių, tokių kaip empatiškumo, komunikabilumo, žmogiškumo, pagarbos, geranoriškumo, supratingumo, kantrybės.

Kad socialiniai darbuotojai teiktų reikalingas pagalbos priemones, kurios būtų veiksmingos, šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, jie patys turi turėti bendrąsias ir specialiąsias kompetencijas. Kurių iš atsakymų galima matyti, kad socialiniams darbuotojams trūksta. Socialiniai darbuotojai nesijaučia kompetentingais specialistais, galinčiais ir žinančiais, kaip padėti šeimoms, auginančioms vaikus su ASS.

Socialinio darbo veikla yra sudėtinga, kompleksinė, dėl ko socialiniai darbuotojai patiria nemažai nesėkmių, dėl įvairių priežasčių: socialinių darbuotojų neprofesionalumo, sudėtingų socialinio darbo sąlygų, institucinių, politinių, struktūrinių ar kt. priežasčių (Adomaitienė ir Balčiūnienė, 2017). Atliktas tyrimas atskleidžia, kad socialiniai darbuotojai su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, dirba daugiau iš nuojautos, patirties, iš konsultacijų su kolegomis, įvairiais specialistais, savarankiškai ieškomos informacijos. Adomaitienė ir Balčiūnienė (2017) nurodo, kad efektyviausiomis kvalifikacijos tobulinimo formomis socialiniams darbuotojams yra bendradarbiavimas su artimų sričių institucijomis, dalijimasis gerąja patirtimi, dalyvavimas kvalifikacijos tobulinimo renginiuose: konferencijose, seminaruose, mokymuose, supervizijoje. Apklaustieji socialiniai darbuotojai pažymi, kad jiems labai svarbūs yra mokymai, dalijimasis informacija ir konsultacijos su kolegomis, tėvų ar šeimos narių, auginančių vaikus su ASS, pasakojimai ir pasidalinimai savo patirtimi, kad jie galėtų geriau suprasti ką reiškia gyventi su asmeniu turinčiu ASS. Teikti pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, apsunkina ir pačių šeimų narių elgesys. Šeimos, linkusios nuslėpti savo vaikų raidos ir šeimos sunkumus, nesikreipti pagalbos, nenori pripažinti vaiko diagnozės, juos valdo įvairios neigiamos emocijos, nuovargis, baimė, neigiamas visuomenės požiūris. Kad šeima įsileistų socialinius darbuotojus, pasitikėtų jais, atsivertų, pasipasakotų kas vyksta jų gyvenimuose, priimtų reikalingą pagalbą, gali užtrukti daug laiko. Ooi, Ong, Jacob, Khan (2016) tyrimas, parodė, kad tėvai, auginantys vaiką su ASS, susiduria su įvairiais neigiamais iššūkiais, kurie veikia tėvų psichologinę būseną, tai vaiko elgesys, tėvų požiūris į diagnozę, socialinių paslaugų stoka, aplinkinių požiūris, todėl svarbu šeimoms suteikti reikalingą pagalbą padėsiančią įveikti šiuos sunkumus. Socialinių darbuotojų atsakymai, taip pat patvirtino, kad šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, gauti trūkstamą pagalbą įtakoja įstaigų stoka, kurios teiktų pagalbą tėvams ir vaikams, specialistų žinančių, kaip dirbti su ASS turinčiu vaiku, stoka, aplinkinių ir institucijų požiūris. Botha, Dibb ir Frost (2020) atliktame tyrime, asmenys su ASS (18 metų), nurodė, kad jie visi yra skirtingi, tačiau visuomenė marginalizuoja viską, kas yra kitoniška, klijuoja jiems etiketes, diskriminuoja ir vengia jų nuo vaikystės.

Gardziulevičienė ir Raišienė (2021) nurodo, kad savivaldybės neužtikrina veiksmingos informacijos sklaidos apie teikiamas socialines paslaugas, teikiamas jų savivaldybėse socialines garantijas, pagalbos priemones šeimoms, taip palikdami šeimas be reikalingos pagalbos. Tyrimo metu dalyviai nurodė skirtingas nuomones dėl informacijos sklaidos šeimoms, auginančioms vaikus

su ASS. Informacija apie teikiamas paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, yra skelbiama socialinių tinklų erdvėje, tokiuose, kaip Facebook arba socialinių paslaugų centrų tinklapiuose, kabinama informacija socialinių paslaugų centrų viduje. Keli tyrimo dalyviai nurodė, kad to pakanka, kiti socialiniai darbuotojai teigia, kad vien tik socialinių tinklų erdvių, skleisti informacijai apie socialines paslaugas tikrai nepakanka ir reiktų organizuoti viešus renginius ir kuo plačiau kalbėti apie teikiamą pagalbą šeimoms. Manoma, kad šeimos nesikreipia dėl pagalbos, nes nežino apie ją.

Socialinio darbuotojo pagalba šeimai, auginančiai vaikus su ASS yra labai svarbi. Jie gali būti patys pirmieji, kurie pastebės ASS sutrikimo požymius ir nukreips šeimas ieškoti pagalbos, gali padėti priimti ir susitaikyti šeimai su vaiko diagnoze, palaikyti ją ir padrasinti sunkiomis akimirkomis, nustatyti šeimų poreikius, rasti sprendimus padėsiančius juos patenkinti ir padėti sumažinti problemas. Todėl labai svarbu, kad socialiniai darbuotojai kuo plačiau žinotų apie ASS, teikiamas paslaugas ir pagalbos priemones šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, jų savivaldybėje.

Paskutiniu metu Lietuvoje darbas su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, iš socialinio darbo perspektyvos nebuvo plačiai nagrinėjimas. Tačiau augant vaikų su ASS skaičiui, būtina atkreipti dėmesį į šią problemą, nes augant tokių šeimų skaičiui, jiems reikės profesionalios socialinio darbuotojo pagalbos.

IŠVADOS

1. Mokslinės literatūros analizė ir įvairių šalių statistika atskleidė, kad vaikų su ASS skaičius auga visame pasaulyje. Nors apie šį sutrikimą Lietuvoje yra kalbama vis dažniau, tačiau, kaip tyrimo metu nurodė socialiniai darbuotojai, socialinio darbo srityje, šis sutrikimas yra dar naujas ir mažai žinomas. Literatūroje autizmas yra nurodomas, kaip neurologinis sutrikimas, kuriam būdingi sutrikę socialiniai įgūdžiai ir gebėjimas palaikyti socialinius ryšius, sutrikę kalbos ir kiti bendravimo gebėjimai, tam tikri elgesio sutrikimai, kurie pasireiškia ankstyvame amžiuje ir trunka visą gyvenimą. ASS bruožai kiekvienam žmogui pasireiškia skirtingai, todėl šį sutrikimą yra sunku suprasti ir kartais atpažinti.
2. Socialiniai darbuotojai yra pagrindiniai socialinių paslaugų teikėjai šeimoms, auginančioms vaikus su ASS. Šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, dažniausiai yra teikiamos bendrosios paslaugos: tarpininkavimas ir atstovavimas, informavimas, konsultavimas, transporto organizavimas. Iš specialiųjų paslaugų, dažniausiai teikiamos: socialinių įgūdžių ugdymo, palaikymo ir atkūrimo paslauga, pagalbos namuose teikimo paslauga, dienos globa. Teikiant paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, socialiniai darbuotojai turi turėti tokias savybes, kaip empatiškumas, komunikabilumas, žmogiškumas, pagarba, geranoriškumas, supratingumas ir kantrybė. Teikiant socialines paslaugas, socialiniai darbuotojai, savo darbe, taiko šiuos vaidmenis: įgalintojo, mokytojo, gynėjo, tarpininko, elgesio keitėjo, paslaugų teikėjo.
3. Empirinio tyrimo duomenų analizė parodė, kad socialiniams darbuotojams iškyla nemažai sunkumų teikiant pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS. Apie šeimas auginančias, vaikus su ASS, socialiniai darbuotojai sužino iš vaikų teisių specialistų, kaimynų nusiskundimų ir kt. šaltinių. Pačios šeimos į socialinius darbuotojus pagalbos nesikreipia, kaip spėjama dėl informacijos stokos. Pagalbą šeimoms, socialiniai darbuotojai teikia, remdamiesi savo praktine patirtimi, kolegų konsultacijomis ir teikiama pagalba, randama informacija internete. Socialiniams darbuotojams teikti kokybiškas paslaugas šeimoms, trukdo žinių stoka, šeimos narių elgesys, skirtingų specialistų ir jų kompetencijų stoka, socialinių darbuotojų kompetencijos, institucijų teikiančių pagalbą stoka, informacijos sklaida apie teikiamas socialines paslaugas šeimoms, visuomenės ir institucijų požiūris.

REKOMENDACIJOS

Tėvams:

- ✓ Drąsiai kalbėti apie ASS, nebijoti visuomenės požiūrio, ieškoti reikalingos pagalbos savo gyvenamų savivaldybių ar seniūnijų socialinių paslaugų centruose.

Socialiniams darbuotojams:

- ✓ Ugdyti savo specialiąsias profesines kompetencijas, kad šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, būtų teikiama profesionali pagalba.

Socialinių paslaugų centrų administracijai:

- ✓ Organizuoti tikslingus, kryptingus mokymus socialiniams darbuotojams, kurie galėtų teikti profesionalias paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su ASS;
- ✓ Pakviesti šeimų, kuriose auga vaikai su ASS, šeimos narius, kurie galėtų pasidalinti savo gyvenimo patirtimi su socialiniais darbuotojais, apie šeimų ir vaikų su ASS gyvenimus ir patirtis.

Savivaldybėms:

- ✓ Rengti viešus renginius ir susitikimus su visuomene, kuriuose būtų garsiai kalbama apie ASS;
- ✓ Platinti kuo įvairesniais būdais informaciją šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, apie jiems teikiamas paslaugas ir pagalbos priemones.

Socialinius darbuotojus rengiančioms aukštosioms mokykloms:

- ✓ Skirti didesnę dėmesį ir pateikti išsamesnę informaciją studentams, apie autizmo spektro sutrikimą ir jo ypatumus.

LITERATŪRA

1. Abramavičienė, J. ir Vyšniauskytė-Rimkienė, J. (2020). Sėkmingi profesiniai santykiai su šeima socialinių paslaugų teikimo procese: socialinių darbuotojo perspektyva. Socialinis darbas. Patirtis ir metodai, 26(2), 71-88. Prieiga per internetą: <https://portalcris.vdu.lt/server/api/core/bitstreams/20fc9a98-1d1b-4915-a7eb-9392b2c113ca/content>.
2. Adomaitienė, J. ir Balčiūnienė, R. (2017). Asmenų, dirbančių socialinių paslaugų, kompetencijos ir jų tobulinimo galimybės. Andragogika, 1(8), 71-93. Prieiga per internetą: <https://core.ac.uk/download/pdf/233175574.pdf>.
3. Ahmad, M. M. ir Dardas, L. A. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 40(4), 368-375. doi:10.3109/13668250.2015.1064879.
4. Al-Beltagi, M. (2021). Autism medical comorbidities. World J Clin Pediatr, 10(3), 15-28. Prieiga per internetą: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8085719/>.
5. Aleknevičienė J., Pocienė A. ir Šupa M. (2020). Kaip parašyti mokslinį rašto darbą? Mokomoji priemonė Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto kriminologijos ir sociologijos studentams. Vilnius: Vilniaus Universitetas.
6. American Psychiatric Association, 2013. Prieiga per internetą: <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>.
7. American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition (DSM-5). Prieiga per internetą: <https://www.autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5>.
8. Anagnostou, E., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., Fombonne, E., Fernandez, B.A., Woodbury-Smith, M., Brian, J., Bryson, S., Smith, I.M., Drmic, I., Buchanan J.A., Roberts, W., Scherer S.W. (2014). Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. CMAJ, 186(7), 509-519. Prieiga per internetą: <https://www.cmaj.ca/content/cmaj/186/7/509.full.pdf>.
9. Antezana, L., Scarpa, A., Valdespino, A., Albright, J. ir Richey, J. A. (2017). Rural trends in diagnosis and services for autism spectrum disorder. Frontiers in Psychology, 8, 1-5. Prieiga per internetą: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2017.00590/full>.
10. Anwar, M.S., Tahir, M., Nusrat, K. ir R Khan, M.R. (2018). Knowledge, Awareness, and Perceptions Regarding Autism Among Parents in Karachi, Pakistan. Cureus, 10(9), 2-12. doi: 10.7759/cureus.3299.
11. Asperger, H. (1944). Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheit, 117, 76-136. Prieiga per internetą: <https://www.canonsocialwerk.eu/1944-Asperger/1944%20art%20Asperger%20.pdf>.

12. Bai, D., Yip, B. H. K., Windham, G. C., Sourander, A., Francis, R., Yoffe, R., Glasson, E., Mahjani, B., Suominen, A., Leonard, H., Gissler, M., Buxbaum, J. D., Wong, K., Schendel, D., Kodesh, A., Breshnahan, M., Levine, S. Z., Parner, E. T., Hansen, S. N., Hultman, C., Reichenberg, A. ir Sandin, S. Association of Genetic and Environmental Factors With Autism in a 5-Country Cohort. *JAMA Psychiatry*, 2019, 76(10), 1035-1043. Prieiga per internetą: <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/2737582>.
13. Barkauskienė, R. ir Zacharevičienė, A. (2019). Darbas su vaikais, turinčiais elgesio ir emocinių sunkumų bei sutrikimų. Vilnius: Nacionalinė Švietimo Agentūra.
14. Barnett, K. (2014) „Mano mažasis genijus“. Vilnius: Eugrimas.
15. Bitinas, B. (2013). Rinktiniai edukologijos raštai II tomas. Edukologinis tyrimas: sistema ir procesas. Ugdymo tyrimų idėjos ir problemos. Vilnius: Lietuvos edukologijos universitetas.
16. Bitinas, B., Rupšienė L. ir Žydžiūnaitė V. (2008). Kokybinių tyrimų metodologija: vadovėlis vadybos ir administravimo studentams. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė.
17. Bishop-Fitzpatrick, L., Dababnah, S., Baker-Ericzén, M.J., Smith, M.J. ir Magaña, S.M. (2019). Autism spectrum disorder and the science of social work: A grand challenge for social work research. *Social Work in Mental Health*, 17(1), 73–92. Prieiga per internetą: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15332985.2018.1509411?journalCode=wsmh20>.
18. Botha, M., Dibb, B. ir Frost, D.M. (2020). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma, *Disability & Society*, 37(3), 427-453, doi: 10.1080/09687599.2020.1822782.
19. Bryson, S.A., Corrigan, S.K., McDonald, T.P. ir Holmes, C. (2008). Characteristics of children centers. *SAGE*, 12(1), 65–82. doi: 10.1177/1362361307085214.
20. Buivydaitė, R., Newton, C.R. ir Prasauskienė, A. (2017). Scoping Review: Autism Research in Baltic States - What Is Known and What Is Still To Be Studied. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 294-306. Prieiga per internetą: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-017-0114-4>.
21. Carmassi, C., Palagini, L., Caruso, D., Masci, I., Nobili, L., Vita, A. ir Dell’Osso, L. (2019). Systematic Review of Sleep Disturbances and Circadian Sleep Desynchronization in Autism Spectrum Disorder: Toward an Integrative Model of a Self-Reinforcing Loop. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 1-35. Prieiga per internetą: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2019.00366/full>.
22. Catalano, D., Holloway, L. ir Mpofo, E. (2017). Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *International Journal of Environmental*

- Research and Public Health, 2018, 15(2), 2-23. Prieiga per internetą: <https://www.mdpi.com/1660-4601/15/2/341>.
23. Centers for Disease Control and Prevention. Autism Data Visualization Tool (2021). Prieiga per internetą: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/index.html>.
 24. Crane, L., Chester, J.W., Goddard, L., Henry, L.A. ir Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>.
 25. Cooke, E., Smith, V. ir Brenner, M. (2020). Parents' experiences of accessing respite care for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at the acute and primary care interface: a systematic review. *Pediatrics*, 20, 244. Prieiga per internetą: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-020-02045-5>.
 26. Curtin, A., ir Long, S. (2020). Using Visual Schedules to Support Children with Autism Spectrum Disorder, *LEARN*, 42, 2021, 61-77. Prieiga per internetą: <https://ilsa.ie/wp-content/uploads/2021/03/Learn-Journal-2021.pdf#page=62>.
 27. Čiapaitė, L. ir Vaitkevičienė, A. (2020). Kaip negalia turintys asmenys vertina socialinių paslaugų kokybę. *Socialinė Teorija Empirija Politika ir Praktika* 21(4), 37-65. doi: 10.15388/STEPP.2020.22.
 28. Diržytė, A., Mikulėnaitė, L. ir Kalvaitis, A. (2016). Autizmo sutrikimų turinčių vaikų situacija ir įtrauktis į švietimo sistemą galimybės. Vilnius: VŠĮ „Pažangos projektai“.
 29. Ebue, M., Uche, O. ir Agha, A. (2017). Levels of intervention in social work. In Okoye, U., Chukwu, N. & Agwu, P. *Social work in Nigeria*, 84-92. Nsukka: University of Nigeria Press Ltd.
 30. Elven, B.H. (2017). *Padėkime, nesimušti, nesikandžioti, nešūkauti*. Vilnius: Rotas.
 31. Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, 26(3), 3–31. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/0952695113484320>.
 32. Farukuzzaman, Md. ir Mahbubur, A.H.M. (2019). Communication Pattern in Social Work Practice: A Conceptual Framework. *International Journal of Research in Sociology and Anthropology*, 5(2), 32-43. Prieiga per internetą: <https://www.arcjournals.org/pdfs/ijrsa/v5-i2/5.pdf>.
 33. Gaižauskaitė, I. ir Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu*. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.
 34. Galkienė, A. ir Blinkevičienė, E. (2018). Expression of Social Interaction of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorder. *Pedagogika*, 132(4), 228-240. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.15823/p.2018.132.14>.

35. Gardziulevičienė, L. ir Raišienė, A.G. (2021). Socialinių paslaugų prieinamumas vaikus su negalia auginančioms šeimoms gerovės valstybės kontekste. *Socialiniai tyrimai* 44(2), 34-48. doi: <https://doi.org/10.15388/Soctyr.44.2.2>.
36. Gedzevičienė, D. (2021). Lietuviškų intelekto sutrikimą ir jo lygius įvardijančių terminų kaita ir ją lemiantys veiksniai. Lietuvos socialinių mokslų centro Teisės institutas, 114-152. doi.org/10.35321/term28-06.
37. Gelažiūtė-Petrauskienė, E. (2018) „...o mano brolio vardas Tomas...“. Vilnius: Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“.
38. Gernsbacher, M.A., Morson, E.M. ir Grace, E.J. (2016). Language and Speech in Autism. *The Annual Review of Linguistics*, 2, 413-425. doi: 10.1146/annurev-linguist-030514-124824.
39. Gevorgianienė, V. ir Raščepkina, I. (2014). Motinų, auginančių autizmo sutrikimą turinčių vaikus, kompetencijos. *Specialusis ugdymas*, 2 (31), 155-176, 177-199. Prieiga per internetą: <https://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/objects/LT-LDB-0001:J.04~2014~1487170837696/datastreams/DS.002.0.01.ARTIC/content>.
40. Goldman, S.E., Alder, M.L., Burgess, H.J., Corbett B.A., Hundley, R., Wofford, D., Fawkes D.B., Wang, L., Laudenslager, M.L., Malow, B.A. (2017). Characterizing Sleep in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disorder*, 47(6), 1682-1695. doi: 10.1007/s10803-017-3089-1.
41. Grigėnaitė, J. (2020). Ankstyvojo amžiaus autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų funkcinio elgesio vertinimas bendradarbiaujant šeimoms ir logopedui. *Specialusis ugdymas*, 1(41), 103-139. doi: 10.21277/se.v1i41.527.
42. Gudžinskienė, V. ir Rimkevičė, L. (2021). Socialinio darbuotojo darbo turinio pokyčiai teikiant paslaugas bendruomeniniuose vaikų globos namuose vaikams su intelekto ir (ar) psichikos negalia. *Socialinės gerovės tyrimai*, 1(2), 114-132. Prieiga per internetą: <https://repository.mruni.eu/handle/007/17970>.
43. Gudžinskienė, V. ir Pozdniakovas, A. (2020). Socialinių darbuotojų, dirbančių priklausomybės ligų reabilitacijos bendruomenėje, profesinio perdegimo sindromo raiška. *Socialinis darbas*, 18(2), 6-24. doi: 10.13165/SD-20-18-2-01.
44. Gustė, A. (2019). *Autizmas: 365 kitokios dienos*. Kaunas: Spaudos praktika.
45. Hansen, S.N., Schendel, D.E. ir Parner, E.T. (2014). Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders The Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices. *JAMA*, 2015, 169(1), 56-62. Prieiga per internetą: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/1919642>.
46. Harris, J. (2017). Leo Kanner and autism: a 75-year perspective. *International Review of Psychiatry* 30, 13-17. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>.

47. Hey, L. (2021). Autism in the UK: prevalence, assessment and the impact of the Covid-19 pandemic. Hogrefe. Prieiga per internetą: https://www.hogrefe.com/uk/article/autism-in-the-uk-prevalence-assessment-and-the-impact-of-the-covid-19-pandemic#_ftn2.
48. Higashida, N. ir Mitchell, D. (2015). Kodėl taip smagu šokinėti. Vilnius: Psichologija.
49. Higienos institutas (2023). Sveikatos statistikos duomenų portalas. Prieiga per internetą: https://stat.hi.lt/user-report-view.aspx?group_id=11.
50. Higienos institutas (2022). Vaikų ligotumo įvairiapusiais raidos sutrikimais apžvalga (2016 - 2021 m.) 2(46), 1-14. Prieiga per internetą: [https://www.hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Informaciniai/Visuom._sveik._netolyg._VSN/2022/VSN_2022_2\(46\).pdf](https://www.hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Informaciniai/Visuom._sveik._netolyg._VSN/2022/VSN_2022_2(46).pdf).
51. Hyman, S.L., Levy, S.E. ir Myers, S.M. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145 (1). Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>.
52. Hodges, H., Fealko, C. ir Soares, N. (2019). Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational pediatrics*, 9(1), 55-65. Prieiga per internetą: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082249/>.
53. Indrašienė, V. ir Kairelytė-Sauliūnienė, E. (2018). Funkcinio elgesio vertinimo metodikos taikymas ugdant probleminiu elgesiu pasižyminčius autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus. *Socialinis darbas*, 16(1), p. 119 - 128. doi:10.13165/SD-18-16-1-09.
54. Ivanauskienė, V. (2008). Socialinio darbo su šeima teoriniais ir praktiniais aspektai. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai* 2(2), 77-86. Prieiga per internetą: <https://hdl.handle.net/20.500.12259/30947>.
55. Jegorova-Marčenkienė, N., Jasonaitė, A., Mikulėnaitė, L., Lesinskienė, S. ir Petrulytė, J. (2012). Tėvų, auginančių sutrikusios raidos vaikus, emocinės būklės vertinimas. *Sveikatos mokslai*, 22(6), 45-48. Prieiga per internetą: <https://sm-hs.eu/wp-content/uploads/2019/02/378-1368-1-PB.pdf>.
56. Jiu, C.K. ir Rungreangkulkij, S. (2019). The life scenarios of family who have autistic child at home. *Journal of Health Technology Assessment in Midwifery*, 2(1), 1-9. Prieiga per internetą: <https://ejournal.unisayogya.ac.id/index.php/JHTAM/article/view/765>.
57. Jusienė, R. ir Bagdonaitė, L. (2004). Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu. *Socialinis darbas*, 3(1), 105-115. Prieiga per internetą: <https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/13170/2185-4666-1-SM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
58. Jokubaitienė, T. ir Ališauskas, A. (2019). Vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimą ugdymosi sėkmę, lemiantys veiksniai. *Specialus ugdymas* 2 (40), 70-119. doi: 10.21277/se.v2i40.490.

59. Jovevska, S., Richdale, A.L., Lawson, L.P., Uljarević, M., Arnold, S.R.C. ir Trollor, J. N. (2020). Sleep Quality in Autism from Adolescence to Old Age. *Autism in Adulthood*, 2(2), 152-162. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0034>.
60. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2, 217-250. Prieiga per internetą: <https://bpb-us-e1.wpmucdn.com/blogs.uoregon.edu/dist/d/16656/files/2018/11/Kanner-Autistic-Disturbances-of-Affective-Contact-1943-vooiwn.pdf>.
61. Kavaliauskienė, V. ir Nikolajenko, E. (2017). Nuostatos kaip socialinio darbuotojo profesinės veiklos motyvaciją skatintis veiksnys. *Tiltai*, 2, 41–52. Prieiga per internetą: <https://e-journals.ku.lt/journal/TBB/article/2132/info>.
62. Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. ir Pellicano, E. (2015). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 1–21. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>.
63. Kerub O., Haas E., Menashe I., Davidovitch N. ir Meiri G. (2018). Autism Spectrum Disorder: Evolution of Disorder Definition, Risk Factors and Demographic Characteristics in Israel. *The Israel Medical Association journal*, 20(9), 576-581. Prieiga per internetą: https://www.researchgate.net/publication/327729481_Autism_Spectrum_Disorder_Evolution_of_Disorder_Definition_Risk_Factors_and_Demographic_Characteristics_in_Israel.
64. Kumbier E., Haack K. ir Herpertz S.C. Autism: exploring historical psychiatric and psychological concepts. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 2008, 76(8), 484-90. Prieiga per internetą: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18677680/>.
65. Lai, M.Ch., Lombardo, M. ir Baron-Cohen, S. (2013). Autism. *Lancet*, 2014, 383, 896–910. Prieiga per internetą: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1).
66. Lai, M.Ch., Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C. ir Baron-Cohen, S. (2020). Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person - environment fit. *The Lancet Neurology*, 19, 434-451. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30034-X.
67. Lecavalier, L., McCracken, C.E., Aman, M.G., McDougle, C.J., McCracken, J.T., Tierney, E., Smith, T., Johnson, C., King, B., Handen, B., Naomi B. Swiezy, N.B., Arnold, L.E., Bearss, K., Vitiello, B. ir Scahill, L. (2018). An Exploration of Concomitant Psychiatric Disorders in Children with Autism Spectrum Disorder. *Compr Psychiatry*, 2019, 88, 57–64. doi:10.1016/j.comppsy.2018.10.012.
68. Lesinskienė, S., Kajokienė, A. ir Pūras, D. (2002). Kompleksinė pagalba raidos sutrikimų turintiems vaikams ankstyvosios reabilitacijos tarnybų kūrimosi laikotarpiu. *Medicina*, 38(4), 458-465.

69. Lesinskienė, L., Pūras, D., Kajokienė ir A., Šenina, J. (2002). Autizmo sutrikimą turinčių vaikų slaugos ypatumai. *Medicina*, 38(4), 412-419.
70. Lesinskienė S., Viliūnaitė E., Paškevičiūtė B. (2002). Autizmo sutrikimą turinčių vaikų raidos ypatumai. *Medicina*, 38(4), 405-411.
71. Liepinškaitė, I. ir Motiečienė, R. (2017). Įgalinančios socialinės paslaugos vaikų dienos centruose: socialinių darbuotojų perspektyva. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 20 (2), 29-53. Prieiga per internetą: <https://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/objects/LT-LDB-0001:J.04~2017~1543909773457/datastreams/DS.002.0.01.ARTIC/content>.
72. Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centro Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius (2020). Metodinės rekomendacijos. Prieiga per internetą: <https://srvks.lt/pedagogams/metodines-rekomendacijos/?fbclid=IwAR2qTFDzpRBJdSfW6U1Cok35jmW0djm0VLhq3RBB3kUz4sbNMBdfIzcXOY>.
73. Lietuvos autizmo asociacija "Lietaus vaikai" (2020). Paslaugų prieinamumas autistiškiems asmenims ir jų šeimoms 2019-2020. Prieiga per internetą: <https://fliphtml5.com/cv/bg/nw/jt>.
74. Lietuvos neįgaliųjų draugija (2019). Neįgalaus vaiko teisių užtikrinimo ir pagalbos šeimai tyrimai, vertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje. Prieiga per internetą: <https://www.ndt.lt/wp-content/uploads/2019.12.20-Galutin%C4%97-ataskaita-Pateikta-NRD.pdf>.
75. Lietuvos Respublikos Socialinės sveikatos apsaugos ministras įsakymu 2000 m. gruodžio 14 d. Nr. 728 „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“. *Valstybės žinios*, 2000, Nr. 109-3488. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.116390/asr>.
76. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006 m. sausio 19 d., Nr. X-493. *Valstybės žinios*, 2006-02-11, Nr. 17-589. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.270342/asr>.
77. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Socialinių paslaugų teikimas. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/socialines-paslaugos-ir-socialinis-darbas/socialiniu-paslaugu-teikimas?lang=lt>.
78. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Socialinės paslaugos: kas naujo nuo liepos 1 dienos? Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/socialines-paslaugos-kas-naujo-nuo-liepos-1-dienos?lang=lt>.
79. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Kas yra socialinis darbas? Prieiga per internetą: https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/socialines-paslaugos-ir-socialinis-darbas/kas-yra-socialinis-darbas?lang=lt#Kas_darbuotojai.

80. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Socialinių paslaugų išvystymo 2021 m. savivaldybėse vertinimas. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/SP%20I%C5%A0VYSTYMO%20SAVI%20VALDYB%C4%96SE%20VERTINIMAS.pdf>.
81. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2022 m. sausio 13 d. Nr. A1-25 „Dėl asmenų aprūpinimo klausos, regos, komunikacijos ir sensorikos techninės pagalbos priemonėmis tvarkos aprašų patvirtinimo“. TAR, 2022-01-13, Nr. 506. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/0064a7c174b211ecb2fe9975f8a9e52e/asr>.
82. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2018 m. lapkričio 27 d. Nr. A1-668 „Dėl lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensacijos mokėjimo tvarkos“. TAR, 2018-11-28, Nr. 19176. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/ed43d5b2f34c11e89d4ad92e8434e309/asr>.
83. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2006 m. balandžio 5 d. Nr. A1-92 „Dėl socialinių paslaugų srities darbuotojų profesinės kompetencijos tobulinimo tvarkos aprašo bei socialinių darbuotojų ir socialinių paslaugų įstaigų vadovų atestacijos tvarkos aprašų patvirtinimo“. *Valstybės žinios*, 2006-04-20, Nr. 43-1569. Prieiga per internetą: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.73078569BC8A/asr>.
84. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2018 m. lapkričio 23 d. Nr. A1-657 „Dėl asmeninio asistento paslaugų organizavimo ir teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo“. TAR, 2018-11-23, Nr. 18965. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/dd2b2aa0ef6111e89d4ad92e8434e309?jfwid=x4249kkw7>
85. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro, Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro, Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2019 m. balandžio 25 d., Nr. V-499/V-487/A1-225 „Dėl Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų plano patvirtinimo“. Prieiga per internetą: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/54ed22906b5511e99989e603c54a3595>.
86. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro, švietimo, mokslo ir sporto ministro, Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2020 m. gruodžio 10 d., Nr. V-2875/V-1946/A1-1254 „Dėl Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2021-2024 metų veiksmų plano patvirtinimo“. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/03c465813b2a11eb8c97e01ffe050e1c>.
87. Lietuvos socialinių darbuotojų etikos kodeksas (2017). Prieiga per internetą: <https://www.lsdal.lt/wp-content/uploads/2020/01/LSDA-Etikos-kodeksas-2017-05-26.pdf>.

88. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas 2006 m. balandžio 5 d. Nr. A1-93 „Dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo“. *Valstybės žinios*, 2006-04-20, Nr. 43-1570. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.274453/asr>.
89. Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas 1991 m. birželio 25 d. Nr. I-1489. *Lietuvos aidas*, 1991-08-06, Nr. 153-0. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.1480/AfcvRAqVKV>.
90. Malhotra, Sh., Khan, W. ir Bhatia, M.S. Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal* 2012, 15(1), 171-176. Prieiga per internetą: https://www.researchgate.net/publication/279854285_Quality_of_Life_of_Parents_having_Children_with_Developmental_Disabilities.
91. Magalhães, J.M., Rodrigues, T.A., Rêgo Netae, M.M., Damasceno, C.K.C.S., Sousa, K.H.J.F. ir Arisawa, E.A.L.S. (2021) Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Rev Gaúcha Enferm*, 42, 1-9. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>.
92. Maw, S. ir Haga, Ch. (2018). Effectiveness of cognitive, developmental, and behavioural interventions for Autism Spectrum Disorder in preschool-aged children: A systematic review and meta-analysis. *Heliyon*, 4(9), 1-20. doi:10.1016/j.heliyon.2018.e00763.
93. Mickevičienė, E., Šinkariova, L. ir Perminas A. (2009). Vaikų, turinčių autizmo sindromą, tėvų ir motinų depresyvumas. *Psichologija*, 39, 19-30.
94. Mikkelsen, M., Wodka, E.L., Mostofsky, S.H. ir Puts, N.A.J. (2016). Autism spectrum disorder in the scope of tactile processing. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 2018, 29, 140-150. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2016.12.005>.
95. Mikulėnaitė, L. (2019). Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos mokymo programa. Vilnius: VšĮ Vilniaus universiteto ligoninė Santaros klinikos. Prieiga per internetą: <http://www.vaikuligonine.lt/wp-content/uploads/2020/05/Vaiku-raidos-sutrikimu-programa-2020-05.pdf>.
96. Mikulėnaitė, Marcikonytė, Butkienė ir Serbentavičiūtė (2021). Ankstyvoji pagalba vaikams su autizmo spektro sutrikimais. Prieigą per internetą: http://www.vaikuligonine.lt/wp-content/uploads/2022/01/20211122_ANKSTYVOJI-PAGALBA-VAIKAMS-SU-A.pdf.
97. Mikulėnaitė, L., ir Ulevičiūtė, R. (2004). Ankstyvojo amžiaus vaikų autizmas. Vilnius: Viltis.
98. Mikulėnaitė, M., Tamošiunienė, J., Serbentavičiūtė, M. ir Grakauskaitė-Kodikienė, E. (2021). Tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, mokymo programa. Vilnius: VšĮ Vilniaus universiteto ligoninė Santaros klinikos.

99. Miller, L.E., Perkins, K.A., Dai, Y.G. ir Fein, D.A. (2017). Comparison of Parent Report and Direct Assessment of Child Skills in Toddlers. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41-42, 57-65. Prieiga per internetą: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1750946717300879?via%3Dihub>.
100. Milkintaitė, L. ir Marcinkevičienė, D. (2012). Socialinio darbuotojo realizuojami vaidmenys smurto pasireiškime socialinės rizikos šeimose. *Profesinės studijos: teorija ir praktika*, 2013(11), 81-89.
101. Mintz, M. (2015). Evolution in the Understanding of Autism Spectrum Disorder: Historical Perspective. *Indian Pediatrics*, 2017, 84(1), 44-52. Prieiga per internetą: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27053182/>.
102. Myers, S.M. ir Johnson, C.P. (2007). Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 120(5), 1162–1182. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2362>.
103. McCafferty, P. (2020). Parenting a Child with Autism: Considering the Stresses, Supports and Implications for Social Work Practice. *Child Care in Practice* 27(4), 1-17. doi: :10.1080/13575279.2020.1765145.
104. Narzisi, A., Posada, M., Barbieri, F., Chericoni, N., Ciuffolini, D., Pinzino, M., Romano, R., Scattoni, M.L., Tancredi, R., Calderoni, S. ir Muratori, F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 29(5), 1-10. Prieiga per internetą: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30187843/>.
105. Navickienė, L., Piščalkienė, V., Mikulėnaitė, L., Griekainienė, L., Tender, J., Bukauskaitė, M., Šunskas, U. ir Ustilaitė, S. (2019). Kaip padėti vaikui, turinčiam autizmo spektro sutrikimų? Prieiga per internetą: https://vilkijosdaigelis.lt/images/dokumentai/t%C4%97vams/Kaip_padeti_vaikui_turinčiam_autizmo_sutrikimu.pdf.
106. Nobohm, E. ir Zysk, V. (2021). 1001 puiki idėja kaip auginti ir ugdyti autizmo sutrikimą ar Aspergerio sindromą turinčius vaikus. *Leidėjas: Geri pamatai*.
107. Oakley, B. (2020). Pasiruošimas darbui su vaikais, turinčiais autizmo spektro sutrikimų. *Mokytojo vadovas*. Prieiga per internetą: <https://srvks.lt/wp-content/uploads/2019/11/REKOMENDACIJ%C5%B2-LEIDINYS.-Pasiruo%C5%A1imas-darbui-su-vaikais-turin%C4%8Diais-autizmo-spektro-sutrikim%C5%B3.pdf>.
108. Ofner, M., Coles, A., Decou, M.L., Do, M.T., Bienek, A., Snider, J. ir Ugnat, A.M. (2018). Autism Spectrum disorder among children and youth in Canada 2018. A Report of the national Autism spectrum disorder surveillance system. Prieiga per internetą:

<https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.pdf>.

109. Ooi, K.L., Ong, Y.S., Jacob, S.A. ir Khan, T.M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>.
110. Osório, J.M.A., Rodríguez-Herreros, B., Romascano, D., Junod, V., Habegger, A., Pain, A., Richetin, S., Yu, P., Isidor, B., Van Maldergem, L., Pons, L., Manificat, S., Chabane, N., Jequier Gygax, M. ir Maillard, A.M. (2021). Touch and olfaction/taste differentiate children carrying a 16p11.2 deletion from children with ASD. *Molecular Autism* volume 12 (8), 1-14. Prieiga per internetą: <https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-020-00410-w>.
111. Pepperell, T. A., Paynter, J. ir Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392–1404.
112. Petruitytė, J., Perminaitė, R. ir Mikulėnaitė, L. (2020). Vaikų psichomotorinės raidos tikrinimo ir kalbos bei bendravimo sutrikimų diagnostikos sąsajos. *Sveikatos mokslai*, 30 (1), 114-117. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2020.019>.
113. Pierce, K., Gazestani, V.H., Bacon, E., Barnes, C.C., Cha, D., Nalabolu, S., Lopez, L., Moore, A., Pence-Stophaeros, S., Courchesne, E. (2019). Evaluation of the Diagnostic Stability of the Early Autism Spectrum Disorder Phenotype in the General Population Starting at 12 Months. *JAMA Pediatrics*, 173(6), 578-587. Prieiga per internetą: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2732144>.
114. Pileggi, M.L., Brane, N., Bradshaw, J., Delehanty, A., Day, T., McCracken, C., Stapel-Wax, J. ir Wetherby, A.M. (2021). Early Observation of Red Flags in 12-Month-Old Infant Siblings Later Diagnosed With Autism Spectrum Disorder, 30(4), 1846–1855. Prieiga per internetą: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8702865/>.
115. Raudeliūnaitė, R. ir Smalcer, A. (2017). Socialinių paslaugų į namus teikimo vertinimas paslaugų gavėjų požiūriu. *Socialinis darbas*, 15(2), 24-41. Prieiga per internetą: <https://repository.mruni.eu/handle/007/15103>.
116. Raudeliūnaitė, R. ir Steponėnienė, E. (2018). Jungtinės stimulų kontrolės modelio pritaikymas ugdant vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimą, kompleksinį kalbos suvokimą. *Specialus ugdymas*, 1 (38), 105-129. doi: 10.21277/se.v1i38.372.
117. Raudeliūnaitė, R. ir Rympo, Ž. (2012). Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinė situacija. *Societal Innovations for Global Growth*, 1(1), 849-864. Prieiga per internetą:

<https://etalpykla.lituanistikadb.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2012~1367189105967/J.04~2012~1367189105967.pdf>.

118. Reeve, E. ir Verdick, E. (2020). Išgyvenimo knyga vaikams, turintiems autizmo spektru sutrikimų (ir jų tėvams). Vilnius: Margi raštai.
119. Richler, J., Huerta, M., Bishop, S.L., ir Lord, C. (2010). Developmental trajectories of restricted and repetitive behaviors and interests in children with autism spectrum disorders. *Development and Psychopathology*, 22(1), 55–69. Prieiga per internetą: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2893549/>.
120. Robison, J.E. (2016). Kanner, Asperger, and Frankl: A third man at the genesis of the autism diagnosis. *Autism*, 21(7), 862-871. doi: 10.1177/1362361316654283.
121. Rodgers, H., ir McCluney, J. (2021). Prevalence of Autism (including Asperger Syndrome) in School Age Children in Northern Ireland. Prieiga per internetą: <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/asd-children-ni-2021.pdf>.
122. Rupšienė, L. (2007). Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
123. Ruškus, J., Gerulaitis, D. ir Vaitkevičienė, A. (2004). Šeimos, auginančios autizmo sindromą turintį vaiką, išgyvenimų struktūra. Atvejo analizė. *Specialusis ugdymas*. 2004. Nr. 2 (11), 35-51.
124. Saccà, A., Cavallini, F. ir Cavallini, M.C. (2019). Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: a systematic review. *Journal of Clinical and Developmental Psychology*, 1(3), 30-44. Prieiga per internetą: <https://cab.unime.it/journals/index.php/JCDP/article/view/2174/pdf>.
125. Samsonienė, L., Bencion Malkin, M., Kairys, J. ir Juozulynas, A. (2017). Šeimų, auginačių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, gyvenimo gerovė. *Biomedicina*, 27(3), 76-83. Prieiga per internetą: <http://doi.org/10.5200/sm-hs.2017.045>.
126. Sandin, S., Lichtenstein P., Kuja-Halkola R., Larsson H., Hultman CH.M., Reichenberg, A. (2014) The familial risk of autism. *JAMA*, 311(17), 1770-1777. doi:10.1001/jama.2014.4144
127. Socialinės paslaugos neįgaliesiems ir jų šeimoms: kas priklauso ir kur kreiptis (2021, balandžio 29). Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/socialines-paslaugos-neigaliesiems-ir-ju-seimoms-kas-priklauso-ir-kur-kreiptis>.
128. Steponėnienė, E. ir Raudeliūnaitė, R. (2019). Verbalinio elgesio analizės taikymas ugdant funkcionalią autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų kalbą. *Socialinis darbas*, 17(1), p. 84-101. doi: 10.13165/SD-19-17-1-06.
129. Stuart, K. (2016). Kaladėlių berniukas. Kaunas: Jotema.

130. TLK-10-AM elektroninis vadovas (2015). Tarptautinės statistinės ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos dešimtas pataisytas ir papildytas leidimas. Australijos modifikacija. Prieiga per internetą: <http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/66564.html>.
131. Tidikis, R. 2003. Socialinių mokslų tyrimų metodologija. Vilnius: Lietuvos teisės universitetas.
132. Vaismoradi, M., Turunen, H. ir Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15, 398-405. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>.
133. Vilniaus pedagoginė psichologinė tarnyba (2020). Įtraukiojo ugdymo įgyvendinimas bendrojo ugdymo mokyklose. Prieiga per internetą: <https://www.vilniausppt.lt/wp-content/uploads/2020/11/REKOMENDACIJOS-galutinis.pdf>.
134. Vyšniauskytė-Rimkienė, J. ir Liobikienė, T.N. (2012). Gebėjimai socialinio darbo praktikoje (tėvystės ir vaikų socialinių gebėjimų lavinimas). Kaunas: Vytauto didžiojo universitetas.
135. Volkmar, F.R ir McPartland, J.C. (2013). From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annual Review of Clinical Psychology*, 2014, 10, 193-212. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710.
136. Wilde, K. (2020). Autistiško vaiko kasdiena. Kaunas: Pasidarysiu pats.
137. Zorčec, T ir Pop-Jordanova, N. (2020). Main needs and challenges of parents of children with autism spectrum disorder. *ПРИЛОЗИ*, XLI 2, 81-88. doi:10.2478/prilozi-2020-0036.
138. Žydžiūnaitė, V. (2011). Baigiamojo darbo rengimo metodologija. Klaipėda: Klaipėdos valstybinė kolegija.

SANTRAUKA

Socialinių darbuotojų klientai yra įvairūs asmenys ar grupės, turintys įvairių poreikių ir problemų. Klientų tarpe yra ir šeimos, auginančios vaikus su ASS. Tai klientai su kuriais dirbant, reikia turėti specialių žinių apie šį sutrikimą. Šeimos, auginančios vaikus su ASS dažnai gyvena uždara, atsiribojusį gyvenimą, todėl jiems reikia informacijos ir konsultacijos kur ieškoti jiems reikalingos pagalbos, motyvavimo, palaikymo kelyje su ASS. Dažnai tėvams yra sunku pripažinti savo vaiko raidos sutrikimą, todėl jiems reikia palaikymo ir laiko, susivokti, išgyventi šią žinią ir suvokti, kad jų gyvenimas keisis ir dabar taps priklausomas nuo jų vaiko turinčio ASS poreikių, tačiau gaunant ir priimant reikalingą pagalbą, daug ką galima jų gyvenime pakeisti.

Tyrimo objektas - socialinio darbuotojo pagalbos teikimo šeimoms, auginančioms vaikus su ASS, problematika.

Tikslas - išnagrinėti socialinių darbuotojų darbo patirtį, problemas ir iššūkius dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS.

Darbo uždaviniai:

1. Apibūdinti autizmo spektro sutrikimą.
2. Išanalizuoti teikiamą socialinių darbuotojų pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimu.
3. Išanalizuoti problemas ir iššūkius iškylančius socialiniams darbuotojams teikiant pagalbą šeimoms, kuriose auga vaikai su autizmo spektro sutrikimu.

Tyrimo metodai:

- teoriniai - mokslinės literatūros, dokumentų, internetinių šaltinių analizė, siekiant atskleisti ASS, požymius, įtaką šeimos gyvenimui, teikiamas socialines paslaugas šioms šeimoms ir socialinio darbuotojo svarbą teikiant šias paslaugas.
- empirinis - kokybinis, pusiau struktūruotas interviu, siekiant ištirti ir išanalizuoti socialinių darbuotojų žinias apie autizmo spektro sutrikimą, teikiamą pagalbą bei darbo ypatumus dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS.

Tyrimo rezultatai: tyrime dalyvavo 5 socialiniai darbuotojai dirbantys su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS.

Gauti duomenys buvo analizuojami naudojant turinio analizę. Tyrimo metu išryškėjo šios pagrindinės temos: socialinių darbuotojų žinios apie ASS, socialinio darbuotojo vaidmuo, savybės, kompetencijos ir teikiamos paslaugos dirbant su šeimomis, auginančiomis vaikus su ASS, sunkumai ir iššūkiai teikiant pagalbą.

Paieškai naudoti raktiniai žodžiai: „autizmas“, „autizmo požymiai“, „socialiniai darbuotojai ir autizmas“, „tėvai ir autizmas“, „socialinių darbuotojų kompetencijos“.

SUMMARY

Social workers' clients are different individuals or groups with diverse needs and problems. Some of these clients are families raising children with ASD. These are clients with whom you need to have special knowledge about this disorder. Families raising children with ASD often live closed and isolated lives, so they need information and advice on where to find the help, motivation, and support they need on the way with ASD. It is often difficult for parents to admit that their child has a developmental disorder. They need support and time to cope with this news and realize that their lives will change and now become dependent on the needs of their child with ASD, but by getting and accepting the help they need, much can be done change in their lives.

The object of the research is the issue of social worker assistance to families raising children with autism spectrum disorders.

The goal is to examine the work experience, problems and challenges of social workers working with families raising children with ASD.

Work tasks:

1. Describe autism spectrum disorder.
2. To analyze the assistance provided by social workers to families raising children with autism spectrum disorder.
3. To analyze the problems and challenges faced by social workers in providing support to families with children with autism spectrum disorders.

Research methods:

- theoretical - analysis of scientific literature, documents, online sources to reveal ASD, symptoms, influence on family life, social services provided to these families and the importance of the social worker in providing these services
- empirical - qualitative, semi-structured interview, to investigate and analyze the knowledge of social workers about ASD, the assistance provided and the peculiarities of working with families raising children with ASD.

Research results: 5 social workers working with families raising children with ASD participated in the research.

The obtained data were analyzed using content analysis. During the study, the following main themes emerged: knowledge of social workers about ASD, social worker's role, qualities, competences, and services provided when working with families raising children with ASD, difficulties and challenges in providing support.

Keywords used in the search: "autism", "autism symptoms", "social workers and autism", "parents and autism", "competencies of social workers".

PRIEDAI

INTERVIU KLAUSIMYNAS**1 blokas. Socialinių darbuotojų žinios apie autizmą**

1. Ar teko Jums savo darbinėje patirtyje susidurti su autizmo spektro sutrikimą turinčiais vaikais ir jų šeimomis? Papasakokite apie savo patirtį.
2. Ar galėtumėte atpažinti ASS? Kokius bruožus ar požymius Jūs žinote?
3. Ar turite informacijos kiek šeimų savivaldybėje/seniūnijoje, kurioje Jūs dirbate, augina vaikus su ASS? Kaip sužinote apie jas?
4. Kur nukreipiate ar nukreiptumėte tėvus ieškoti pagalbos įtarus vaikui ASS?

2 blokas. Socialinių darbuotojų teikiama pagalba šeimoms auginančioms vaikus su ASS

1. Kaip manote/papasakokite su kokias sunkumais susiduria šeimos, auginančios vaikus su ASS?
2. Kokias socialines paslaugas teikiate šeimoms, auginančioms vaikus su ASS? Ar teikiate socialines paslaugas jų namuose? Papasakokite prašau kokias.
3. Kuo, Jūsų nuomone, socialinio darbuotojo veikla yra svarbi padedant šeimoms, auginančioms vaikus su ASS?
4. Kokios dar pagalbos priemonės ir parama priklauso/yra skiriama šeimoms, auginančioms vaikus su ASS Jūsų savivaldybėje? Išvardinkite prašau jas.
5. Kaip šeimos sužino apie Jūsų įstaigos teikiamas paslaugas bei skiriamų priemonių ir paramos pagalbą? Kokiu būdu jas pasiekia ši informacija?

3 blokas. Sunkumai ir iššūkiai su kuriais susiduria socialiniai darbuotojai teikdami pagalbą šeimoms, kuriose auga vaikai su ASS

1. Su kokiais sunkumais susiduriate dirbdami su šeimomis, kuriose auga vaikai su ASS? Kaip šiuos sunkumus sprendžiate? Papasakokite kokį įsimintiną įvykį, kuris Jums nutiko.
2. Ar Jums užtenka Jūsų turimų žinių apie ASS ir bendravimą su tėvais bei kitais šeimos nariais, kurios padėtų Jums teikti kvalifikuotą pagalbą šeimoms, auginančioms vaikus su ASS? Jeigu ne, tai kas galėtų Jums padėti įgyti trūkstamas žinias?
3. Kaip manote ar netrūksta socialinių paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su ASS Jūsų vietovėje? Jeigu taip, tai kokių ir kas tam turi įtakos?
4. Kokių savybių ir kompetencijų reikia socialiniam darbuotojui teikiant socialines paslaugas šeimoms, kuriose auga vaikas su ASS?

INFORMUOTO ASMENS SUTIKIMO FORMA

Aš,, sutinku dalyvauti magistrinio baigiamojo darbo: „Socialinio darbuotojo pagalbos teikimo šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimu, problematika“ tyrime ir suprantu, kad mano dalyvavimas yra savanoriškas, ir aš galiu bet kuriuo metu, ir be jokio papildomo paaiškinimo nutraukti dalyvavimą tyrime. Man buvo pateikta žodinė informacija apie tyrimą, kad informacija gauta tyrimo metu bus naudojama tik magistro baigiamajame darbe ir nebus perduota tretiesiems asmenims, buvo atsakyta į visus mano užduotus klausimus.

Esu informuota/as, kad interviu bus vykdomas anonimiškai, tyrimo duomenys bus apdorojami apibendrinant ir išsaugant jų konfidencialumą.

Jei turėsiu papildomų klausimų apie atliekamą tyrimą, galiu kreiptis į tyrimo atlikėją: Vilną Udrėnę, tel. +37068848998, el. paštas vilmaudrene@gmail.com, Mykolo Romerio universiteto, socialinio darbo programos magistrantūros iššestinių studijų 2 kurso studentę.

Tyrimo dalyvio parašas

Tyrimo dalyvio vardas ir pavardė

Pasirašymo data

QDA Miner Lite - QDAProj.wpj

Project Cases Variables Codes Document Retrieve Analyze Help

CASES: Interview I1, Interview I2, Interview I3

VARIABLES: FILE Interview I2, DOCUMENT [DOCUMENT]

CODES:

- Socialiniu darbuotoju , inios apie autizma
 - Formaliosios , inios
 - Per praktika igytos , inios
- Autizmo spektro sutrikimas
 - Po , ymiai
 - eimu auginancius vaikus ASS statistika
 - ASS nustatantys specialistai ar istaigos
- Socialines paslaugos ir pagalbos priemones
 - Bendrosios paslaugos
 - Specialiosios paslaugos
 - Pagalbos priemones teikiamos eimoms a
- Socialinio darbuotojo vaidmuo dirbant su eiru
 - Susisiekiantis darbuotojas
 - Tarpininkas
 - Gynejas
 - Vertintojas
 - Mokytojas
 - Elgesio keitejas
 - Paslaugu teikejas
- Socialinio darbuotojo savybes
 - Pagarba
 - Kantrumas
 - Empatija
 - Komunikabilumas
 - Geranorikumas
 - Atvirumas
 - ^mogikumas

DOCUMENTS: DOCUMENT

Times New Roman 12

CODE:

Interviu numeris: 2
 Informantas: Moteris
 Profesija: atvejo vadybininke.
 Darbo vietovė: X miesto socialinių paslaugų centras, Lietuva
 Tyrimo dalyvio kodas: I2
 Tyrėjas ir (ar) interviu vedėjas: Vilma Udrėnė
 Apklausos vieta: Kaunas -X miestas, „Microsoft Teams“ programa
 Interviu data: 2022 09 05
 Interviu trukmė: 41 min. 33 s.

T: Sakykite prašau, norėjam Jūsų pasiteirauti ar teko Jums savo darbinėje patirtyje susidurti su autizmo spektro sutrikimą turinčiais vaikais ir jų šeimomis? Gal galite papasakokite savo patirtį.

I2: Taip, jų buvo ne daug , kokios 2, 3 šeimos per paskutinius pusę metų. 2, 3 šeimos pateko ir mes su jomis dirbome. Tai ta patirtis, jinaį jdomi to, kad nei tėvai, nei specialistai atsidure tokioje situacijoje ne, ino ką daryti. Ta prasme, todėl, kad tarkim tie vaikai yra... nu sakysim taip su nustatytomis diagnozėm jau, tai yra lengviau, todėl, kad tėvai būdavo arba ligoninėje arba rai dos centre arba pas neurologus, ir tada jie turi tuos išrašus ir tą ma,ą supratimą ką daryti toliau. Tai jeigu specialistai turi , inių arba buvo susidūrę, tai jie gali ka, kiek padėti, jeigu ne, nu, tai tokios chaotiškos labai situacijos gaunasi. Todėl, kad ... nėra tokios informacijos ką turėtų , mogus pa, insnini daryti. Nu, bet mes šnekame apie ma,ą miestą. Todėl, kad tarkim tam pačiam Vilnij aš , inau, kad yra iš karto organizacijos, kur galima nukreipti tos tėvus ir jie gauñ tą pagalbą. Bet iki to kreipimosi, tėvai irgi, jie kol daėina, kol jie supranta, kad jiems ta pagalba reikalinga, kol tėvai susigando, kol tėvai save priverčia padaryti tą pima, , insnj, todėl, kad , jis yra labai sunkus iš tikrujų. Tai aišku būtų geniau, jei specialistai , inotų tuos , insnius, o ne ka, kokios organizacijos teiktų, tai ne, inau, galbūt jeigu klausimų man u, duosite, tai dar labiau papasakosiu (šypsena).

T: O... o sakykite prašau, Jūs sakote, kad teko dirbti su dvejomis ar tomis trimis šeimomis, o sakykite ar tie vaikučiai, vaikučiams jau buvo nustatyta diagnozė ar tiesiog Jūs ar Jūsų koligos įtarė vaikutyje rai dos sutrikimą ir Jūs ka, kur juos nukreipėt.

Per praktika igytos žinio:
 Tėvu žinio trukumas apie
 Socialiniu darbuotoju žin
 Socialiniu darbuotoju žin
 Metodiniai leidiniai socialni
 Tėvas procesas rezultato p
 Socialiniu darbuotoju žin