

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2023 / NR. 15

Birželis





Mielieji,

Jei skaitote šį Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ jubiliejinį metų žurnalo numerį, žinau – Jums rūpi, Jums įdomu, o gal Jums skauda? Tikiu, kad su kiekviena perskaityta mamos, auginančios Lietaus vaiką istorija, Jūsų gyvenimas prisipildys dar įvairesnėmis spalvomis ir rasite atsakymą į ne vieną kylantį klausimą. O gal atpažinsite save ir taps lengviau...

Šiais metais Lietuvos autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“ jau 10 metų! Per šiuos metus iš 30 šeimų idėjos bei susibūrimo, asociacija užaugo iki garsaus bendruomenės balso, kurį girdi visa Lietuva! „Už asociacijos pečių daug išspręstų iššūkių ir kiekvieną dieną, dėka visų asociacijos narių, partnerių, rėmėjų, ir tiesiog draugų, žinome, kad galime nuveikti dar daugiau“, – sako Lietuvos autizmo asociacijos komanda.

O šią komandą sudaro mamos, kurios būrėsi ir tebesiburia, ieško atsakymų, o klausimų ir sudėtingų situacijų vis nemažėja, džiaugiasi, liūdi, pavargsta ir vėl šypsosi bei besąlygiškai myli...

Dėkoju visoms pirmojo šių metų numerio herojėms už atvirus ir nuoširdžius pasidalijimus. Esu visiškai tikra, kad įaudinančios Jūsų patirtys skaitytojams padės labiau pažinti bei suprasti save ir kitą. Ačiū, kad esate! Ir dėkoju už pasitikėjimą.

O Jums, mieli skaitytojai, linkiu nuoširdžiai priimti kiekvieną kiekvienos mamos atvirą žodį, tikrą jausmą. Tai – ne sukurtos istorijos, tai – gyvenimas. Tad, kviečiu, gyvenkime!

Nuoširdžiai Jūsų, Žydrė

P.S. tai tik pirmosios dešimt istorijų, jų laukia dar daug ir nemažiau įdomių bei įaudinančių...



6 Pagalba likimo draugams atstoja psichoterapiją



12 Žmogaus galimybių ribos – tik jo galvoje



16 Buvo svarbu atverti autistiško asmens viso gyvenimo perspektyvą



22 Benediktas yra daugiausiai mane išmokęs žmogus



Žurnalą rengia Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“

Projekto vadovė – Lina Sasnauskienė

Vyriausioji redaktorė – Žydrė Gedrimaitė

Dizainerė – Inesa Gervė

Tekstus rengė Auksė Kontrimienė ir Evelina Butkutė Lazdauskienė

Žurnalo rengimą finansuoja Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos

Visos teisės saugomos. Kopijuoti ir platinti galima tik gavus Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ sutikimą.

Viršelio nuotrauka – kadras iš Vėtrės Antanavičiūtės nuotraukų serijos „Nematomi Lietaus vaikai“.

Žurnale naudojamos herojų asmeninių archyvų, Vėtrės Antanavičiūtės ir www.sviesiautamsiau.lt nuotraukos.



28 Autizmo spektro sutrikimą lydintys mitai, su kuriais reikia atsisveikinti



36 Aš negaliu papasakot jokios sėkmės istorijos



42 Apie jaudinančius pirmus kartus ir poreikį žvelgti giliau



48 Kaip dėl vaiko pakeisti pasaulį



54 Jeigu negalite pasirinkti likimo, galite pasirinkti, kaip tą likimą priimti



58 Tragedija, pasibaigusi romantine istorija

A woman with glasses and a blue coat stands on a stage, holding a birthday cake with a single lit candle. She is smiling. In the background, there is a staircase and other people. A large blue arch is visible at the top of the frame.

Lina Sasnauskienė:

**pagalba likimo
draugams atstoja
psichoterapiją**

Vyriausiam Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovės **Linos Sasnauskienės** sūnui Ugniui šiais metas sukanka jau 17 metų. Šeimoje auga dar du berniukai: Justinas ir Vytenis.

Linai buvo 26 metai, kai moteris pradėjo laukti pirmojo sūnaus. Ji jautėsi labai jauna mama, nes šiais laikais moterys linkusios gimdyti vyresniame amžiuje. Pašnekovė pamena, kad laukdamasi pirmojo vaiko domėjosi nėštumu, stengėsi daug skaityti, ieškojo informacijos, kas galėtų pakenkti vaisiui, stengėsi gyventi kuo sveikiau. Ji prisimena ir nerimą, baimę, kad tik nėštumas praeitų sklandžiai. „Tokia būseną greičiausiai yra įprasta daugeliui moterų, kurios laukiasi pirmagimio“, – įsitikinusi Lina. Tuo metu apie autizmo spektro sutrikimą ji nebuvo net ir girdėjusi, tad jokia negera nuojauta jos nėštumo netemdė.

Sudėtingas gimdymas

Gimdymą moteris prisimena kaip didelį išbandymą. Vaikelis gimė pridusęs, medikams teko jį gaivinti, o vėliau dar keletą savaitių teko praleisti Santariškių klinikose. Išvažiuojant su naujagimiu į namus Linai labai įstrigo vaikų neurologės žodžiai „Na bus matyt, kaip čia jo raida toliau klostysis“. Ir jie buvo pranašiški, tik Ugniaus mama tuo įsitikino kur kas vėliau. Lina abejoja, ar sudėtingas gimdymas nulėmė, kad berniukui augant jam buvo nustatytas autizmo spektro sutrikimas, bet tuo pačiu žino, kad hipoksija (deguonies koncentracijos kraujyje sumažėjimas) galėjo turėti neigiamų pasekmių vaiko sveikatos būklei.

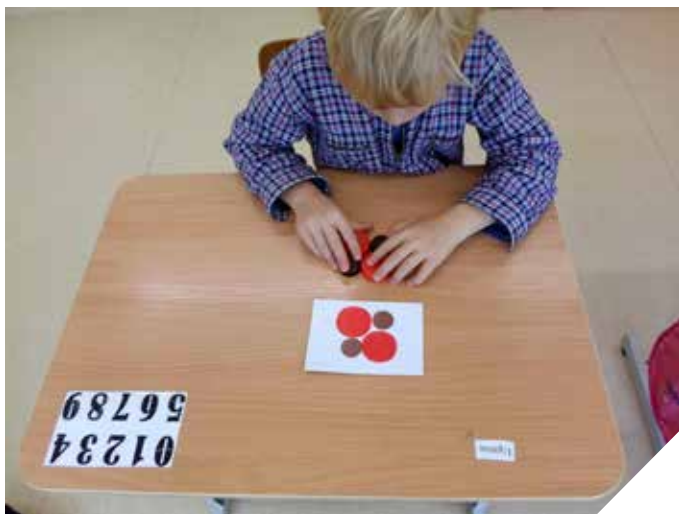
Moteris pamena, kad auginant pirmąjį vaiką nebuvo paprasta pastebėti, įvertinti, kad vaiko vystymosi raida nėra tokia pati, kaip jo bendraamžių. Mama pastebėjo, kad vaikas gal kiek vėliau pradėjo laikyti galvytę, bet pradėjo daryti masažus, tikėjosi, kad sustiprės. Vėliau Ugniaus fizinė branda įtarimų nekėlė. Šiandien prisimindama vaiko augimą, turėdama kur kas daugiau žinių ir gyvenimiškos patirties, Lina sako, kad ženklų, įspėjančių apie būsimą diagnozę tikrai buvo. Berniukas buvo labai dirglus, krūpčiodavo išgirdęs menkiausią garsą, sunku būdavo jį nuraminti, nenurimdavo net ir paimtas į mamos glėbį. O įvairių dirgiklių tikrai netrūko. Vaikutis gerokai sunkiau ištvėrė pilvelio putimo ar dantukų dygimo periodus. Ugnius vengdavo akių kontakto, vengdavo šypsočių, aplinkiniai neretai komentavo: „Koks rimtas vyras“.

Kadangi gimdamas Ugnius patyrė komplikacijų, pirmuosius metus jį stebėjo vaikų neurologas. Visgi pirmasis įspėjimas buvo ne tai, kad sunku jį nuraminti ar akių kontakto vengimas, bet tai, kad vaikas nepradėjo kalbėti. Buvo keletas skiemenų, bet vėliau progreso nebuvo, mama pastebėjo, kad vaikas nelabai reaguoja į savo vardą, jis gyvena tarsi savame pasaulyje. Ir tada Lina nepagalvojo apie autizmo spektro sutrikimą, dar nelabai ką apie tai žinojo.

Diagnozė

Pradėjusi laukti antrojo sūnaus, Ugniaus mama visgi nusprendė pasidalinti su savo nuogaštamais su šeimos gydytoja, kuri bene pirmą kartą pratarė, kad tik nebūtų čia jam autizmas, bet iš karto puolė raminti besilaukiančią Liną, kad gal raida tiesiog vėluoja, nes vaikas patyrė gimdymo traumą. Tačiau šis žodis jau gana stipriai nusėdo moters sąmonėje ir Lina pradėjo ieškoti informacijos. „Skaitau apie simptomus, o jie visi atitinka! Aš jau tada supratau, kad Ugnius tikrai yra autistiškas vaikas“, – prisimena pašnekovė.

Pirmoji moters reakcija: reikia greičiau iširti, pasitvirtinti diagnozę, o tada padirbės psichologai, logopedai ir viskas susitvarkys, nebeliks hiperaktyvumo, pradės kalbėti ir viskas bus gerai. Dabar Lina supranta, kad tai buvo tik savipaguodos žodžiai. Patekti konsultacijai į vaikų raidos centrą nebuvo labai lengva, eilėje teko laukti ne vieną mėnesį. Kol laukė, pasaulį išvydo ir antrasis Linos sūnus Justinas. Kai pagaliau sulaukė savo eilės, Lina su dvejų metų Ugniumi pateko pas garsią vaikų neurologę Laimą Mikulėnaitę, kuri per pirmąją konsultaciją tiesiai šviesiai paklausė: „O kas jums pasakė, kad vaikui autizmas?“ Išgirdusi mamos vardijamus simptomus gydytoja visgi pripažino, kad labai panašu, jog gali būti autizmo spektro sutrikimas, nors reikalingi detalesni tyrimai. Jų taip pat teko palūškėti, nors nekantraujanti moteris pati kas savaitę skambindavo į centrą pasiklausti, ar neatsirado laisva vieta.



Lina prisimena, kaip besilaukdama antrojo vaikelio kalbėjosi su savo vyru apie kino filmą „Lietaus žmogus“. Ugniaus tėtis bandė nuraminti ir paguosti savo žmoną, nes prieinamos informacijos apie autizmo spektro sutrikimą tuo metu buvo dar labai mažai. Ugniaus ištyrimas Vaiko raidos centre užtruko keletą savaitių ir mamos įtarimai buvo patvirtinti. „Aš ko gero tuomet nesupratau tos diagnozės rimtumo, norėjosi tikėti, kad viską galima ištaisyti, jei tik specialistai gerai atliks savo darbą, tik visiškai nebuvo aišku, nuo ko pradėti, ką daryti“, – pasakoja Lina.

Kai šeimą aplankė paskirta socialinė darbuotoja, papasakojo apie negalią, supažindino, kokios pagalbos gali tikėtis, Lina jos tiesiai paklausė: „Tai ką man dabar daryti, kaip su juo užsiimti?“ Moteriai labai įstrigo darbuotojos pasakyti žodžiai: „Mylėkit ir žaiskit kaip su įprastu vaiku“. Dabar Lina supranta, kad jie buvo

labai teisingi, bet prieš 15 metų ji galvojo, jog įprasti žaidimai jos vaikui niekaip netinka, todėl tikrai sunkia našta užgriuvo ne-
žinomybė, kaip su juo dirbti, bendrauti, kaip lavinti.

Sunki kasdienybė

Kuo Ugnius skyrėsi nuo kitų vaikų? Nuolat verkiantis, netgi rė-
kiantis, nuolat bėgantis, o bendras įspūdis lyg būtų labai pasi-
metęs šiame pasaulyje. Lina prisimena, kad nelabai buvo kur
sužinoti informaciją apie kitus tokius vaikus: nebuvo nei orga-
nizacijų, nei kokių tėvų savipagalbos grupių. Pirmoji pokalbių



grupė atsirado tuo metu labai populiariame supermamos fo-
rume, kuriame mamos dar slėpėsi po slapyvardžiais. Iki dabar
Lina prisimena vieną skaudų klausimą: „O jūsų vaikas atpažįsta,
suvokia, kad esate jo mama?“ Moteriai tikrai sunku prisiminti
tą gyvenimo tarpsnį, nes jautėsi labai pervargusi: naujagimis
nemiegojo naktimis, o vyresnysis broliukas visai nebemiegojo
dieną. Dabar Lina vertina, kad tuo metu tikrai buvo panirusi į
depresiją, nors iš jos pavyko išsivaduoti ir be specialistų pa-
galbos.

Pašnekovė pasakoja, kad Ugniui augant iššūkių vis daugėjo.
Jo autizmas labai sudėtingas, kalbėti berniukas taip ir nepradė-
jo, jo kasdienybėje buvo nemažai iššaukiančio, agresyvaus
elgesio, tėvai jo negalėjo palikti vieno nė akimirkai. Lina sako,
kad kartu su specialistais išbandė, taikė daugybę įvairiausių
terapijų. Su Ugniumi dirbo ir logopedai, ir ergoterapeutai, kiti
specialistai. Visa tai buvo didžiulis išbandymas visai šeimai, ir
ne tik emocinis, bet ir finansinis.

Linos šeimai daugelyje sričių teko būti pionieriais ir praminti

kelius, kad jų vaikas gautų jam reikalingas paslaugas. Ūgtelė-
jusiam Ugniui buvo pritaikytos individualios paslaugos, darbo
dienomis jis būna dienos centre, ten ir nakvoja, o į savo šeimos
namus sugrįžta tik savaitgaliais. Pasak Linos, toks gyvenimas tar-
si pasirengimas tolimesniam etapui, kai Ugniui sukaks 18 metų.
Tokio sudėtingo autizmo atvejais jaunuoliai neturi didelio pasi-
rinkimo, jiems netinka grupinio gyvenimo namai, tad lieka insti-
tuciniai globos namai ar dar blogesnis scenarijus – gyvenimas
psichiatrinėje ligoninėje.

Todėl Lina su kitų panašaus likimo vaikų tėvais labai norėtų, kad
Vilniaus mieste kaip pilotinis projektas atsirastų specialūs namai
tokiems pilnametystės sulaukusiems jauniems žmonėms.

„Lietaus vaikai“

Supermamų forume anonimiškai bendravusios autistiškų vaikų
mamos pasiryžo susitikti gyvai Vilniuje, prie Baltojo tilto. Susi-
rinkusios mamos ne tik susipažino, bet ir suprato, kad užtenka
bendrauti prisidengus slapyvardžiais, visos sutarė persikelti į
dar nelabai seniai Lietuvoje atsiradusį socialinį tinklą facebook.
com, buvo įkurta uždara grupė, kuriai priklausė 30 tėvų. Šioje
grupėje aktyviau bendraujant ir gimė mintis burtis į organizaciją.
Per pusmetį buvo sukurti įstatai, sugalvotas pavadinimas, viena
mama sukūrė logotipą. „Aš turėjau bene daugiausiai patirties,
gal todėl ir apsiėmiau sutvarkyti visą dokumentaciją. Tada prie
to paties Baltojo tilto vėl susibūrė 30 tėvų ir visi pasirašėme stei-
gimo sutartį“, – organizacijos „Lietaus vaikai“ gimimą prisimena
L. Sasnauskienė.

Pasak jos, įkurtai organizacijai užsiauginti visuomenės pasiti-
kėjimo raumenis ir pripažinimą nebuvo labai lengva, prireikė
ne vienerių metų, kol pavyko įgyvendinti įstatuose įrašytą tikslą:
tapti svarbiausia Lietuvoje autistiškų vaikų tėvams atstovaujanti
organizacija. „Per 10 organizacijos gyvavimo metų šį tikslą jau
pasiekėme ir mums jau nebereikia aiškinti, kas yra „Lietaus vai-
kai“, todėl jau generuojame naujus tikslus, kad autizmo spektro
sutrikimą turintys žmonės gyventų įtraukiai ir oriai“, – pasakoja
asociacijos vadovė. Lina neslepia, kad veikla asociacijoje ir
galimybė padėti panašaus likimo žmonėms, jai pačiai sunkiausiais
gyvenimo momentais atstojo psichologų konsultacijas, ku-
rių tikrai neretai prireikia autistiškų vaikų auginantiesiems tėvams.
Ir labai dažnai – moterims, nes realybė yra tokia, kad gana
dažnai šeimos neišlaiko išbandymų, tad būtent mamoms tenka
atsakomybė auginti autistišką vaiką.

Per 10 metų asociacijoje vyko daug pokyčių, keitėsi žmonės,
didžiulį entuziazmą gesino pats gyvenimas, nelengva buvo
rasti finansavimo šaltinius, tad ne visi galėjo visą savo laisvalaikį
skirti savanorystei organizacijoje. Tad iš pradinio entuziastų bū-
rio asociacijoje liko tik keli, tačiau augti ir stiprėti organizacijai
padėjo naujai į veiklą įsijungiantys tėvai.

Pamažu užsipildė informacinė erdvė, nes organizacijos nariai
ieškojo informacijos apie autizmą ir kitomis kalbomis, ją vertė.
2016 m. „Lietaus vaikai“ tapo tarptautinės organizacijos „Au-
tism Europe“ nariais, todėl galėjo su savo bendruomene dalintis
pačia naujausiomis medicininėmis žiniomis. Darbotvarkėje atsi-
rado jau ir kiti punktai: advokacija, pagalbos metodikų kūrimas.
Asociacijos veikloje pradėjo dalyvauti ir suaugę šį sutrikimą tu-
rintys žmonės.

„Turime daug ir sėkmingų pavyzdžių, kai mūsų žmonės baigia universitetus, kuria nuostabius dalykus. Jie pasakoja savo patirtis ne tiek tėvams, bet ir kalbasi su politikais, visuomene“, – džiaugiasi Lina.

Ir visos pastangos jau duoda rezultatus: visuomenės požiūris keičiasi, keičiasi ir politikų požiūris – daug reiškia, kad nuo 2024 metų Lietuvoje bus privalomas įtraukusis ugdymas ir nė viena mokykla jau nebegalės uždaryti durų autistiškiems vaikams. Visgi, stigmų ir baimių visuomenėje dar labai daug, pašnekovė sako, kad žmonės kur kas pozityviau linkę vertinti judėjimo negalią turinčius žmones, o psichosocialinės negalios vis dar sukelia nepagrįstas baimes.

Labiausiai Liną džiugina, kad šiandien tėvai jau nebebijo kalbėti apie savo ypatingus vaikus. Jeigu prieš 17 metų naršydama internete ji surado vos dvi istorijas apie autistiškus žmones, šiandien jų jau tūkstančiai, savo vaikų diagnozės nebeslepia ir visuomenėje žinomi žmonės. Visų istorijos labai skirtingos, tad moteris visada suranda padiršinančius žodžius pirmą kartą į asociaciją atėjusiems tėvams: „Nebūtinai jūsų vaiko istorija bus tokia sudėtinga, kaip manojų – niekada nereikia prarasti vilties“.

Parengė Auksė Kontrimienė







Lengvai suprantama kalba

- Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovės Linos Sasnauskienės šeimoje auga trys sūnūs. Vyriausiam Ugniui – 17 metų. Ugniui nustatytas sudėtingas autizmas.
- Moteris gimdė jauna ir nieko nežinojo apie autizmą. Tuo metu dar nebuvo daug informacijos apie tai. Mamai kilo įtarimai, kai vaikas nepradėjo kalbėti, nemėgo žiūrėti kitam žmogui į akis. Ugniaus vaikystė buvo sunki. Jis blogai miegojo arba visai nemiegojo naktimis, elgėsi agresyviai. Dabar Ugniui pritaikytos individualios paslaugos. Darbo dienomis jis būna dienos centre, ten ir nakvoja, o į namus sugrįžta tik savaitgaliais.
- Tokio sudėtingo autizmo atvejais jaunuoliams netinka grupinio gyvenimo namai. Todėl Lina su kitų panašaus likimo vaikų tėvais labai norėtų, kad Vilniaus mieste atsirastų specialūs namai tokiems pilnametystės sulaukusiems jauniems žmonėms.
- Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ buvo sukurta prieš 10 metų. Šiandien pagrindinis asociacijos tikslas – kad autizmo spektro sutrikimą turintys žmonės gyventų įtraukiai ir oriai. Todėl Lina sako, kad padėdama sau ir savo vaikui, padeda ir kitiems. Jai tai padeda išgyventi, kai būna sunku.
- Per 10 metų vyko daug pokyčių, atsirado daugiau informacijos apie autizmą ir pagalbos autistiškiems žmonėms ir jų šeimoms. Keičiasi visuomenės požiūris.
- 2016 m. „Lietaus vaikai“ tapo tarptautinės organizacijos „Autism Europe“ nariais ir gali dalintis su savo bendruomene pačiomis naujausiomis medicininėmis žiniomis. Asociacijos nariai gali kurti naujas metodikas, tinkamai atstovauti autistiškų asmenų bendruomenę.
- Lina Sasnauskienė kviečia autistiškų vaikų tėvus nenusiminti, nesislėpti, o, kartu su asociacija „Lietaus vaikai“, ieškoti tinkamos pagalbos.

A woman with short brown hair, wearing a thick, light brown fur coat over a blue and white striped shirt, stands on a city street. She is smiling slightly and looking towards the camera. The background shows a blurred city street with buildings, a street lamp, and other people in the distance. The overall tone is warm and positive.

Sandra Lopetaitė:

**žmogaus
galimybių ribos
– tik jo galvoje**

Vidinė stiprybė, veiklumu ir veržlumu bet kokias gyvenimo kliūtis pasitinkanti Lietuvos Lietaus vaikų asociacijos projektų koordinatore bei Panevėžio Lietuvos vaikų asociacijos vadovė **Sandra Lopetaitė** šiandien dalijasi nueitu savo sūnaus negalios priėmimo keliu. Vienam iš dviejų Sandros sūnų nustatytas autizmo spektro sutrikimas. Ilgai neradusi vidinės ramybės, kankinama baimės dėl vaiko ateities Sandra ieškojo informacijos, taikė įvairias terapijas vaikui ir galiausiai pati pasuko psichologijos mokslų kryptimi. Moteris šiandien jau drąsiai kalba apie savo keturiolikmečio sūnaus ateitį ir yra įsitikinusi: galimybių ribos egzistuoja tik mūsų galvose.

Optimizmo Sandrai, rodos, netrūksta, nors dar prieš 11 metų, tuomet trimečio sūnaus diagnozė išmušė moterį iš vėžių gana ilgam. „Vaiko negalios priėmimas – sudėtingas iššūkis. Pradžią buvo visiškai standartinė – tą pradžią ir pati patyriau, ir girdėjau kitų šeimų istorijas: aplinkiniai žmonės ar patys tėvai pastebi, kad su vaiku kažkas ne taip. Neatsiliepia kviečiamas, nereaguoja į vardą. Tuomet tiriamas klausas. Jei su klausu viskas gerai, ieškoma kitų priežasčių, pas raišos specialistus siunčiama rimtesniam tyrimui. Mums atvykus vaiko raišos vertinimui, kartu mokė ir mane – kaip taikyti vizualinę pagalbą, struktūrą – viskas buvo taip nauja ir keista. Nuolat abejoju – čia tikrai viso to reikia? Nors specialistai daug kalbėjo, tačiau tuo metu informacija tiesiog išgaravo iš galvos. Stebėjau kitus vaikus, lyginau juos su savuoju: kai pastebėdavau kažkokius aiškiai išreikštus autizmui priskiriamus bruožus kituose vaikuose, kurių mano vaikas neturi, sakydavau sau mintyse, kad greičiausiai viskas bus gerai, kad mano sūnus negaus tos diagnozės. Tai yra vienas iš negalios pripažinimo etapų – kai tarsi ieškai įrodymų, patvirtinančių, jog vaikui nėra autizmo. Neigi faktus, kurie tą diagnozę patvirtintų. Net kai po trijų savaitžių tyrimų gydytojų komisija pateikė savo išvadą ir patvirtino jau oficialią diagnozę, dar nereiškė kad aš tą faktą priėmiau iškart kaip tiesą. Kad tai taptų tikra, man reikėjo laiko“, – prisimena Sandra.

Atsakomybės našta

Po diagnozės nustatymo šeimos gyvenimas pasikeitė. „Man įstrigo viena frazė: „na, mamyte, dabar viskas priklauso nuo jūsų“. Ir ta didžiulė atsakomybė uždėdama mamai ant pečių. Tuo metu galvojau, tai gerai, aš padarysiu, viską sutvar-

kysiu. Darom! O ką darom? Tik miglotai pamenu specialistų patarimus, nuorodas, kur kreiptis, iš tiesų beveik nieko negirdėjau. Dabar, dirbdama darbo grupėse, kur sprendžiami su negalia susiję įvairūs klausimai, girdžiu specialistų tikinimus, kad jie tikrai daug pasakoja tėvams: kur gauti informacijos, ką daryti toliau, išėjus iš kabineto. Bet specialistai pamiršta vieną paprastą dalyką, jie neįvertina, ar žmogus yra pasiruošęs informaciją priimti, – įsitikinusi pašnekovė. – Man, kaip ir didesnei daliai tėvų, paprastai reikia laiko akistatai su faktu, kad tavo gyvenimas reikšmingai keičiasi. Po truputį, kai pirmasis streso cunamis praplaukia, jau atsiranda galimybė dozuotai priimti naują informaciją. Tikra tiesa, kad pirmiausia reikia „deguonies kaukę“ uždėti mamai/tėčiui. Juk jie yra tie žmonės, kurie vėliau reguliuos visą vaiko ugdymo procesą. Labai norėčiau, kad kada nors Lietuvoje atsirastų būtiniosios psichologo konsultacijos autistiškų vaikų tėvams po diagnozės, kaip yra Izraelyje. Ir ne tik mamai ar tėčiui, bet ir seneliams – visiems šeimos nariams. Tam, kuris pirmas išgirsta diagnozę, dar reikia atstovėti su šia žinia šeimoje, nes neigimo procesą išgyvena ir kiti šeimos nariai. Taigi pirmajam tenka tuo pat metu susitaikyti ir su savimi, ir įtikinti kitus šeimos narius, kad autizmo neišsigalvojo. Kad diagnozę nusta-



tė specialistai. Tai gana sudėtinga“.

Reakcija

Vos sužinojusi diagnozę Sandra įniko rinkti informaciją apie spektrą. Kai Vaiko raišos centre gydytoja parodė vaizdo įrašą apie autizmą ir bandė paaiškinti autistiško asmens pasaulio suvokimą, Sandra pasijautė tarsi nebepažintų savo vaiko. „Ji sakė, kad autistiškas vaikas „puodelio“ sąvoką gali suprasti

tik matydamas visų puodelių mozaiką. Man tai buvo kažkoks kosmosas. Kilo klausimas, kaip aš galiu supažindinti vaiką su visais pasaulio puodeliais. Rodos atsivežiau savo mažylį, kuris yra mano „kūnas ir kraujas“, o po pusdienio buvau priversta suabejoti, ar jį iš tiesų pažįstu. Tarsi nusileido ateivis iš kitos planetos, o man tenka mokytis, kaip su juo bendrauti, kaip rasti su juo kontaktą. Kurį laiką pakito mano santykis su vaiku vien dėl

auksinis laikas bus praleistas veltui? Su ta mintimi guldavau ir keldavausi, tai – kaip psichozė, lenktynės su artėjančiu septynerių metų riboženkliau. Vienu metu jaučiau, kad nebesusitarkau su savo mintimis. O kai ėjau ieškoti pagalbos vaikui, radau ją ir sau“, – prisimena Sandra.

„Turėjau rimtą pasitikėjimo specialistais krizę, pamenu, kaip šio kelio pradžioje nuoširdžiai atsakinėdavau į standartinius klausimus



šios žinios“, – prisimena Sandra.

Paklausta, ar nebuvo mamų, kurios galėjo pasidalinti informacija ir būti ramstis, moteris sako, pati ieškojusi tėvų, auginančių autistiškus vaikus, nes tos bendrystės tikrai reikėjo. Dėl duomenų apsaugos kontaktų Sandra tuomet negavo, bet gelbėjo tėvų forumai, o vėliau ir kiti socialiniai tinklai, pvz.: Facebook grupė. „Pradėjau burti žmones iš Panevėžio, tuo metu buvome penkiese. Daug kalbėjomės. Vėliau atsirado savitarpio pagalbos grupė. Pamenu, man rūpėjo ne tik informacija „čia ir dabar“, ypač ieškojau pasidalijimų iš vyresnių vaikų mamų lūpų. Norėjau, kad papasakotų, kaip bus ateityje. Ieškojau patvirtinimo ir nuraminimo, kad ir ateityje viskas bus gerai“, – prisimena Sandra. Nežinomybė ir ateities baimė turėjo didžiausią įtaką tolesniam Sandros įsitraukimui į Lietaus vaikų veiklą.

Kas ta varomoji jėga?

Dvejus metus užtruko, kol Sandra galėjo pripažinti, kad jau pradeda priimti vaiko negalią. Nuolat vežiojo sūnų į užsiėmimus, terapijas ir svarstė, kas ją, kaip mamą, stumia pirmyn – ar meilė, ar baimė.

„Man patinka būti sąžiningai su savimi. Pripažįstu, jog varomoji jėga vis tik buvo ateities baimė – o kas bus? Kaip aš jausiuosi, jeigu tas tinkamiausias laikas padėti vaiko raidai užgelėti, tas

mus apie tai, koks buvo nėštumas, kada kūdikis pradėjo ropoti ir pan. Pirmus du–tris kartus labai sąžiningai ir išsamiai, paskui jau tik formaliai, nes tai ir buvo tik formalumas.“

Sandra sąžiningai ieškojo specialistų, kurie patys turi vaikų su raidos sutrikimais, nes buvo įsitikinusi: šie žmonės yra įsigilinę, juk jiems asmeniškai tai labai svarbu. Tuo pačiu metu vyko ir bendravimas su Panevėžio autistiškus vaikus auginančiais tėvais. Taip gimė „Panevėžio lietaus vaikai“. Iš pradžių tėvai susitikdavo tik išsikalbėti, ilgainiui to Sandrai nebepakako.

„Supratau, kad tai niekur neveda, tarsi verdame savo sultyse. Autizmo spektras platus, prasideda vaikų palyginimai: mano vaikas daro tą, o mano dar ne. Buvo etapas, kai sunku priimti kito vaiko progresą, sunku džiaugtis kito vaiko pasiekimais, kai taviškiui ne taip greitai einasi. Nors tokios mintys žeidžia, jausmai ir emocijos irgi turi teisę būti priimti. Mano psichologė pasakė: „kai kiti važiuos greitkeliu, tu su savo sūnumi eisi pėstute šalia greitkelio nežymiai išmintu miško takeliu, eisi lėtai, bet jausi žolę, girdėsi paukščius“. Taip ir buvo. Tuo takeliu einame iki šiol“, – pripažįsta pašnekovė.

Ar įmanomas visiškas susitaikymas?

Sandra prisimena įvykį, kuris kitiems tėvams galbūt nė nesurprantamas. Ji užėjo į knygyną išrinkti knygą savo vaikui. Prie

Sandros priėjusi konsultantė paklausė: kokio amžiaus vaikui ji renka knygą.

„Suprantu, kad ji to klausė norėdama padėti, o mane tai netikėtai jautriai paveikė: mano vaiko metai nieko nepasako apie tai, kokios knygos jam galėtų tikti. Net ir nekaltas konsultantės klausimas gali žėisti. Net ir dabar jaudinuosi, prisiminusi visą nueitą kelią“, – prisimena moteris.

Paklausta, ar per daugiau nei dešimt metų atėjęs negalios suvokimas padėjo susitaikyti, Sandra abejoja, ar šimtaprocentinis susitaikymas su esama situacija yra apskritai įmanomas.

„Gal galėsiu atsakyti dar po dvidešimties metų. Esu girdėjusi iš jau suaugusių autistiškų vaikų mamų, kad vis tiek tie skausmingi dalykai išlenda – tai žinoma, vyksta žymiai rečiau ir praeina žymiai greičiau. Visuomet kildavo klausimas, kur yra mano vaiko galimybių riba, gebėjimų riba? Kiek aš turiu jį tempti, o kiek turiu paskui jį sekti – iki šiol aš neturiu atsakymo. Tas nežinojimas slegia, nes tai yra atsakomybė pražiūrėti kažką, ką būtų galima koreguoti. Man buvo įdomu: kaip suprasti, kada vaikas pasieks savo galimybių ribą? Gavau išmintingai taiklų klausimą atgal iš neuromokslininkės Urtės Neniškytės: o jūs jau savo ribą pasiekėte? Ir iš tikrųjų. Niekas negali pasakyti, kur yra ta riba – nei tipinės, nei sutrikusios raidos žmogui“, – sako Sandra.

Atrado psichologiją

Paklausiusi savo sūnaus muzikos terapeutės Sandra pradėjo studijas Individualios psichologijos instituto baziniame kurse. Galiausiai tiek susidomėjo psichologija, jog pasiliko studijuoti dar dvejus metus konsultantų programoje. Ten ji atrado save.

„Lietaus vaikų“ asociacijos veikloje man labai padeda dvidešimties metų patirtis dirbant vienoje didelėje kompanijoje projektų vadybininke, – pasakoja moteris. – Esu dėkinga savo tuometiniam vadovui ir kolegoms už supratimą bei palaikymą, už sudarytas sąlygas dirbti nepilną darbo dieną, kai to labai reikėjo. Ryžtis dirbti nevyriausybiniam sektoriuje nedrąsu – nežinai, ar bus pastovios pajamos. Bet labai džiaugiuosi priėmusi šį sprendimą“.

Sandros vaiko diagnozė ne tik pakeitė moters mąstyseną, pasaulėžiūrą, bet paskatino įkurti organizaciją bei mokytis psichologijos, tokiu būdu atrasti naują veiklos sritį, kurioje ji jaučiasi atliekanti prasmingą darbą. Ar tuo metu neužteko kitų mamų palaikymo? Kiek mamos gali būti mokytojos viena kitai?

„Girdėjau nuomonę, kad pagalba „mamos mamai“ neveikia – tarsi sėdima burbulė ir neinama tolyn. Neturiu vienareikšmio atsakymo. Tam tikrame negalios priėmimo etape ši pagalba yra pati svarbiausia, ne mokymui, konsultavimui, veikiau palaikymui ir padrąsinimui. Bendrystės jausmas, noras priklausyti yra bazinis kiekvieno poreikis. Jo pasigendama, kai gavus vaiko diagnozę nutrūksta buvę santykiai su draugais, kolegomis, net giminėmis – tai įvyksta natūraliai, nes interesų ratas bent pas mane susiaurėjo visiškai, autizmo tema buvo užvaldžiusi taip stipriai, kad visa kita tapo tiesiog neįdomu ir nereikšminga. Ir tai truko ilgai. Tuomet atrandi kitą bendruomenę, kur žmonės patiria panašius jausmus. Tuo metu kitų mamų palaikymas labai svarbus, žinote tą jausmą, kai daliniesi savo išgyvenimais ir patiri, kad pašnekovas tave iš tikrųjų supranta. Tai stiprus jausmas, kuris vienija“, – mano Sandra.

Būtent bendrystė tarsi klėjai laiko organizacijos narius, kol eina per trauminę patirtį. Kai atsirado noras išlįsti iš autizmo burbulio, užsiimti seniai užmiršta ir nustumta veikla, visai nesusijusia nei su „Lietaus vaikais“, nei su autizmu, Sandra suvokė, kad įvyko teigiamas pokytis psichikoje – tai dar vienas vaiko negalios priėmimo ženklas. Anot pašnekovės, veikla organizacijoje irgi prisidėjo prie sveikimo skatinimo. Per 10 asociacijos veiklos metų ji matė žmonių, stovinčių prie organizacijos vairo, kaitą, kiekvienas jų turėjo savo žinias, patirtį, profesiją.

„Kiekvienas žmogus, stovėjęs prie asociacijos vairo, stiprina organizacijos judėjimo kryptį ten, kur pats vadovas buvo stiprus. Linkiu, kad asociacija dirbtų profesionaliai, turėtų stiprią ir kuo įvairiapusiškesnę komandą, siekiančią strateginių tikslų įvairiomis kryptimis. Mus vienija tai, kad auginame autistiškus vaikus, bet mes jau senokai nebekalbame apie savo patirtis, mums rūpi autistiškų vaikų gerovės situacija Lietuvoje, visuomenės neigiamų nuostatų keitimas. Žinoma, susitikę aptariame ir individualius atvejus, kai sulaukiame pagalbos prašymo šeimai, vaikui, jaunuoliui ar suaugusiam autistiškam asmeniui“, – Panevėžio lietaus vaikų asociacijos vadovė.

Apie ateitį

Paauglio mamai, kurios vaikas jau netrukus įžengs į suaugusiųjų pasaulį, norisi aiškesnės ateities vizijos. Sandra ją turi.

„Esu susikūrusi ateities paveikslą. Tai yra mano nerimo įveikos būdas. Nebūtinai viskas bus taip, kaip suplanuota, bet ateities paveikslas turėjimas mane drąsina, skatina ir suteikia kryptį, – atvirauja moteris.

– Suprantu, kad tai yra kintama vizija, priklausanti nuo daugelio faktorių. Nuo to, ką sužinau naujo iš suaugusiųjų gyvenimo, paskaitau kitų asmenų pasidalintose istorijose. Šiuo metu vyksta daug reformų: socialinių paslaugų, užimtumo ir sričių – nuolat seku, kas vyksta. Atsiranda apsaugoto būsto ar savarankiško gyvenimo namų galimybė – ateitis priklauso ir nuo miesto savivaldybės, ir nuo bendruomenės aktyvumo joje. Kai žinau, kokios yra galimybės – tas paveikslas dėliojasi ryškiau. Tačiau tam, kad tos galimybės būtų realizuotos, reikia ir nevyriausybinių organizacijų pastangų, aktyvaus dalyvavimo, poreikių išsakymo. Taigi darbo yra daug, reikšmingo ir įdomaus. Labai džiaugiuosi mūsų komanda, kad mes kryptingai mokomės, tobuliname savo vadybinius procesus ir auginame profesionalus savyje – ir organizacijai galima pritaikyti klausimą „o kur mūsų ribos“? Ribos gali būti tik mūsų galvose – mes patys jas praplečiame, kiek reikia“.

Parengė Evelina Butkutė-Lazdauskienė

Barbora Suisse:

**buvo svarbu
atverti autistiško
asmens viso
gyvenimo 
perspektyvą**



Pasaulis sukasi aplink vaikus, bet kai jie užauga – pasaulis nesustoja. Su žmogumi auga jo poreikiai ir galimybės, jo rūpesčiai ir problemos, jo laimė, keičiasi viskas, kas jį supa. Lietuvoje autistiškais vaikais ir bendruomenės problemomis jau dešimtmetį rūpinasi tėvų ir specialistų suburta asociacija „Lietaus vaikai“, tuo tarpu suaugusių autistiškų asmenų bendruomenės įkūrimo idėja kilo „Lietaus vaikų“ asociacijos buvusiai valdybos narei **Barborai Suisse** prieš dvejus metus. Moteris ir pati augina autistišką dešimtmetį sūnų, puikiai žino, su kuo tenka susidurti autistiškų vaikų šeimoms. Vieną dieną ji savęs paklausė: o kas bus, kai sūnus užaugs? Juk autistiški žmonės niekur nedingsta. Informacijos bei pagalbos vakuumas paskatino Barborą su dviem kolegėmis, psichologėmis, įkurti VšĮ „Draugiški autizmui“, teikiančius paramą suaugusiems autistiškiems žmonėms. Moterys drąsiai siekia svajonės – kad vieną dieną Lietuva taptų draugiška autizmui, o autistiški žmonės jaustųsi pilnaverčiais visuomenės nariais.

Vaiko elgesiui neieškojo pavadinimo

Prisimindama savo asmeninę patirtį Barbora šiandien kalba atvirai ir drąsiai. Jos sūnui pripažintas sunkus autizmas, diagnozuotas ir intelekto sutrikimas. Iki penkerių metų vaikas visai nekalbėjo, bet visai neseniai, prieš kokius metus, pasak pašnekovės, kalba prasiveržė.

„Mes jau galime susikalbėti ir jis gali išreikšti savo poreikius bei jausmus! Žinoma, mes nekalbame apie grožinių kūrinų skaitymą, bet būtina kalba galime komunikuoti“, – džiaugiasi Barbora.

Kai moters šeima suprato auginanti kitokį vaiką, berniukui buvo maždaug ketveri. Tėvus neramino faktas, kad net pradėjęs lankyti darželį vaikas neprakalbo. Logopedė, užsiimanti berniuko lavinimu, pasakė, kad jo iššūkiai yra ne tik nekalbėjimas. Specialistė rekomendavo atlikti tyrimus raidos centre.

„Dabar, kai jau turiu patirties, suprantu, kad nekalbėjimas buvo tik vienas iš autizmo ženklų. Buvo ir žaislų rikiavimo, daug užsispyrimo, sensorinių iššūkių, rėkimo, bėgimo... Bet tuo metu visa tai priėmiau kaip natūralų vaikišką elgesį, neieškojau tam pava-

dinimo. Deja, situacija vis sudėtingėjo“, – prisimena Barbora. Tąkart, kai logopedė prakalbo apie sutrikimą, ji davė kitos mamos, taip pat auginančios autistišką sūnų, telefono numerį, kad su ja Barbora galėtų pasikonsultuoti. Tokiu būdu atsirado žmogus, kuris galėjo pasidalinti savo patirtimi ir padėti šeimai priimti situaciją.

„Mes, visos mamos, natūraliai turėjome tą kitą mamą – kaip aš vadinu „krikštamotę“, moterį, auginančią autistišką vaiką, kuri jau nuėjusi tam tikrą kelią ir gali suteikti žinių, padėti tėvams, ką tik sužinojusiems apie savo vaiko autizmą. Kai tu susiduri su tokia žinia, kyla milijonas klausimų. Atsimenu, kaip drebančiomis rankomis skambinau tai moteriai, pasakojau, kas vyksta, klausiau, ką mums daryti, į ką kreiptis. Po tiek metų jau ir aš pati ne kartą buvau ta „krikšto mama“. Natūralu, kad dabar mamos ieško atsakymų ir dalijasi savo išgyvenimais socialinių tinklų grupėse. Tokie kontaktai atsiranda, kai ieškai kažkokio ryšio, žmogaus, kuris atsakytų į klausimus.“, – prisimena pašnekovė.



Padėk kitam ir padėsi sau

Barbora pabrėžia, kad kiekvienas žinių apie vaiko diagnozę išgyvena savaip: „Gana greitai supratau, kad mano savipagalbos būdas yra veikti. Man turbūt pasąmoningai atrodė, kad tais veiksmais aš ne tik pakeisiu pasaulį, bet pakeisiu ir savo vaiką.“

„Prasirgau visomis ligomis“ – ir stebuklingų vaistų ieškojau, ir metodų, ir gedėjau, ir verkiau, ir taikiausi – kaip visi kiti tėvai. Tas stadijas reikia pereiti, kaip persergama vėjaraupiais. Ir tuo



metu mano paguoda buvo mano veikla. Atėjusi į „Lietaus vaikų“ asociaciją nieko nepažinojau, paaukojusi pinigų, pasisiūlavu padėti, jeigu kada nors reikės pagalbos komunikacijos srityje“. Būdama komunikacijos specialistė, pati turinti be galo daug veiklos ir, kaip visuomet tokiais atvejais, per mažai laiko, tačiau užklupta žinios apie vaiko negalią moteris įsitraukė į asociacijos veiklą.

„Siūlydama pagalbą iš tikrųjų aš pasąmoningai ieškojau pagalbos sau. Ieškojau bendruomenės, bendraminčių. Vieni žmonės eina pas psichologus, kas, žinoma, yra labai svarbu, ir aš pati ilgą laiką lankiausi, kiti užsiima kažkokia intensyvia veikla. Tuo metu atrodė, kad reikia kuo daugiau daryti, nes kitaip viskas sugrius“, – prisimena savo būseną Barbora.

Dabar moteris situaciją mato kitaip: „Aš priimu savo vaiką tokį, koks yra ir jį labai myliu. Mano noras veikti ir keisti tapo žymiai sąmoningesnis ir tikslingesnis. Priklausymas organizacijai, mano darbas joje davė man tiek pat, kiek aš daviau „Lietaus vaikams“. Visoms mamoms, užstrigusioms liūdesio, savigailos stadijoje, visuomet rekomenduoju pagalvoti apie tai, jog kažkam yra dar blogiau. Ir prisidėti prie pagalbos kitam – nors taip sunku, ir atrodytų, kaip dar gali ant savo pečių užsikrauti – ta pagalba kitam duoda lygiai tiek pat tau pačiai. Labai raginu visas mamas ir tėčius eiti į bendruomenes, ieškoti bendrystės, jungtis į organizacijas. Tas ėjimas, kalbėjimas, o ne laukimas kažko, kas ateis ir padarys, labai daug duos – grįš gerumu“, – sako pašnekovė.

Kur dingsta autistiški žmonės?

Tuo metu, kai Barbaros sūnui buvo penkeri metai, dalyvauda-

ma „Lietaus vaikų“ asociacijos veikloje ji pradėjo gilintis ir mąstyti, kas bus, kai vieną dieną jos berniukui sukaks dvidešimt.

„Kur tie žmonės dingsta? Kas jiems atsitinka? Kodėl mes jų negirdime? Kodėl apie tai nekalbama? – šie klausimai nedavė ramybės. Ir kaip mama, ir žurnalistinio smalsumo vedama supratau, labai svarbu tuos žmones rasti, pažinti ir suprasti, o svarbiausia – parodyti visuomenei viso gyvenimo perspektyvą – juk tai nėra tik autistiški vaikučiai, tai yra autistiški paaugliai, autistiški suaugusieji“, – sako Barbora.

Iš tiesų Lietuvoje daugiausia dėmesio buvo skiriama vaikų su autizmo spektro sutrikimais problemoms spręsti, daug dėmesio – mokyklos etapui, tačiau žmogaus gyvenime etapai keičiasi, o kartu su jais kyla kitokių iššūkių.

„Augo „Lietaus vaikai“, organizacijos įkūrėjai, jų vaikai, visuomenės žinios. Mes visi kartu mokėmės iš savo pačių veiklos, niekas mums neišrašė diplomo, todėl mums tinka terminas „expert by experience“. Ir tada suvokiau, koks svarbus yra autistiško



žmogaus viso gyvenimo atvėrimas visuomenei, o tai jau vertė įtraukti ir aukštesniąsias, ir aukštąsias mokyklas, ir darbdavius, ir socialinių paslaugų teikėjus“, – prisimena VŠĮ „Draugiški autizmui“ įkūrėja.

Kodėl autistiškų suaugusiųjų tiek mažai?

Šiandien suaugusių autistiškų žmonių bendruomenė turi virš 200 narių, kurie bendrauja socialiniame tinkle Facebook grupėje „Mes – spektre“. Čia jau suaugę autistiški asmenys gali pasidalinti patirtimi, užduoti rūpimus klausimus. Bendruomenėje vyksta ne tik švietėjiška veikla, bet ir neformalus susitikimai – organizuojami žygiai, filmų peržiūros, stalo žaidimų vakarai. Pati Barbora veda mokymus įvairioms organizacijoms, verslo įmonėms, įstaigoms kaip tapti draugiškiems autizmui.

LR Higienos institutas skelbia, kad mūsų visuomenėje gyvena apie 300 pilnamečių autistiškų asmenų. Barbora įsitikinusi, kad skaičiai nėra tikslūs. Pasak jos, suaugusiųjų atveju diagnozės neturi didesnė dalis žmonių negu vaikų dėl vis dar egzistuojančių stigmų.

„Įsivaizduokite, trisdešimtmečiui žmogui psichiatras pasako, kad tas asmuo yra autistiškas, tačiau abu sutaria, kad diagnozės oficialiai nerašys, nes ji gali turėti daugiau neigiamo poveikio negu teigiamo. Tu netenki tam tikrų teisių, gali patirti nesupratimą iš artimųjų ar darbdavių, todėl turi būti labai užtikrintas savo gyvenimu ir savimi, kad tam ryžtumeisi. Dauguma tokių žmonių neturi oficialios diagnozės, kitu atveju neretai jiems nustatyta gretutinė diagnozė, pvz. aktyvumo ir dėmesio sutrikimas, nerimo sutrikimai, depresija ir pan. Lietuva ne itin skiriasi nuo pasaulio, žvelgiant į statistiką. Jei manoma, kad JAV autizmo spektro sutrikimą turi 2,2 proc. visų suaugusių žmonių šalyje, tai panašiai galima būtų paskaičiuoti, kiek tokių asmenų galėtų gy-

venti Lietuvoje, ir tas skaičius bus didesnis negu 300“, – mano organizacijos „Draugiški autizmui“ vadovė.

Kokios pagalbos trūksta?

Buvo laikotarpis, kai Lietuvoje drąsiai apie savo patirtis kalbėjo tik du suaugę autistiški asmenys. Laikui bėgant, autizmo organizacijų pastangų dėka atvirai nebijančių kalbėti žmonių daugėja ne tik užsienyje, bet ir pas mus. Garsių žmonių, pavyzdžiui, verslininko Elono Masko, viešos išpažintys lemia ir kitų asmenų apsisprendimą kalbėti – nebijoti pasakyti apie savo autistiškumą, išreikšti poreikius, kalbėti apie kylančius iššūkius.

„Iššūkiai yra labai skirtingi, kaip ir patys autistiški asmenys, jų poreikis pagalbai. Vieni sėkmingai įsilieja į visuomenę, kiti, pavyzdžiui, turintys ir intelekto sutrikimą, negali savarankiškai gyventi, – sako Barbora. – Kalbant apie pirmąją grupę, mažesnės pagalbos poreikį turinčius žmones, kurie dažnai neturi ir oficialios diagnozės, bet prisipažįsta esantys autistiški, jų iššūkiai lieka neatliepti. Niekai neidentifikuosi, žmogus atrodo taip, kaip visi, tik pabendravęs gali suprasti, kad kažkas su žmogumi lyg ir ne taip. Bet kai nežinome, kad tai – autizmas, paprastai sakome, kad žmogus keistas, kažkas su juo negerai. Įvyksta atstūmimo reakcija. Taigi suaugusiems kyla iššūkių įvairiose socialinėse situacijose, bendraujant, arba dėl sensorinių iššūkių: triukšmo, šviesos. Neretai tie žmonės visa tai slepia, bando kažkaip susidoroti patys, tada pervargsta, perdega, ir užsisuka užburtas ratas. O atsiskleisti negali, nes bijo, kad juos pasmerks, atstums, atleis iš darbo“.

Stigmos tokios gajos, kad kai kurie darbdaviai išgirdę apie autizmą įsivaizduoja tokį žmogų būtinai tik su intelekto sutrikimu – tad nuosprendis aiškus – jis darbu netinka. Toks mąstymas klaidingas. Akivaizdu, kad visuomenei labai trūksta žinių. Net



mamos neretai bijo pasakyti darbdaviams auginančios vaiką su negalia. Jos svarsto, ar darbdavys nepagalvos, kad tokiu atveju per mažai jos skirs dėmesio darbui. Šiuo mitus stengiasi išsklaidyti Barboros vadovaujama organizacija.

„Kalbant apie didesnės pagalbos poreikį turinčius autistiškus žmones, Lietuvoje turime kitą situaciją. Tiesiog nėra paslaugų, nėra pagalbos, žmogus lieka šeimoje. Bet ar kas pagalvoja, kas atsitinka, kai tėvai palieka šį pasaulį, suserga, kai žmogumi su negalia negali pasirūpinti jo artimieji? Trūksta būsto, tų žmonių įveiklinimo, matome didelį visuomenės nenorą juos priimti. Profesinėse mokyklose vis dar ruošiami vytelių pynėjai, tie žmonės tiesiog neišeis iš namų. Paprastai jie baigia net po tris skirtingas specialybes, nes tėvams reikia kažkuo užimti tą savo jau suaugusį vaiką. Tiesiog suka ratus po kelis metus tose profesijose, kurios neduoda naudos“, – sako pašnekovė.

Barbora pastebi Lietuvoje daug teigiamų pokyčių, bet tikslas pasiekiamas ne taip greitai.

„Sovietmečių karo veteranų negalia buvo vienintelis pripažįstamas ir toleruojamas negalios tipas, visus kitus laikė asocialių tėvų atžalomis, kurias izoliuodavo, slėpdavo. Tėvai atiduodavo savo vaikus į įstaigas, kurios būdavo siaubomais apipintos. Ilgus metus visuomenė ėjo priešinga kryptimi, o dabar mums reikia apsukti vežimą ir mokytis eiti kita kryptimi. Mes nesame iš principo blogi, bet esame jauni šiuo klausimu, lyginant su senąja Europa“, – sako pašnekovė.

Barbora teigia, jog nepaisant prarasto laiko, ji didžiuojasi Lietuva ir lietuviais, nes jį priekį minėtu klausimu judame gana greitai. Būdama dešimtmečio berniuko mama ji sako neturinti laiko laukti trisdešimt metų, kol pasikeis visuomenės požiūris ir tikisi, kad tai įvyks greičiau.

„Mano įsitikinimu, valstybė yra stipri tiek, kiek yra stiprus jos silpniausias narys. Be to, keičiant situaciją labai svarbus dar vienas komponentas – verslo organizacijos, kurios vis labiau įsitraukia ir atsiveria žmonėms su negalia. Ir visuomenė – kada ji patikės, kada atsiras vietos prie stalo, o ne atiduodamų trupinių žmonėms su negalia, tada būsime pasiekę tikslą“, – sako Barbora.



Atverkite duris, nebijokite suklysti

Visuomenę būtina nuolat šviesti, tai turi būti nenutrūkstamas procesas. Būdama komunikacijos specialistė Barbora nuolat ieško patrauklių būdų, kaip pritraukti dėmesį autizmo temai. Keičiasi komunikacijos stiliai, priemonės, tenka sukti galvą, kaip įdomiau pateikti informaciją, kad ją priimtų. Moteris džiaugiasi, jog jos pastangomis Lietuvoje buvo pristatyti du filmai apie autistiškus žmones. „Nematomosios“ ir „Kaip Titanikas mane išgelbėjo“, pastarasis rodytas Lietuvos kino teatruose visoje Lietuvoje.

„Tu nepasieksi jokių rezultatų, jeigu žmonėms pamokslausi, bandysi moralizuoti, gėdinti. Ieškant dialogo su visuomene labai svarbus pozityvus bendravimas visuomenei priimtinomis formomis, prisitaikant prie laikmečio. Niekas nenori skaityti teorijų, nori girdėti istorijas, pavyzdžius“, – įsitikinusi pašnekovė.

Dažnai žiniasklaidoje skamba kraštutinumai: arba rašoma apie stebuklingus atvejus, kai autizmas „išgydytas“ papildais, arba gąsdinančios istorijos, kad autistiškas vaikas sukėlė konfliktą klasėje. Bet niekas neskuba rašyti apie sėkmės istorijas, kaip pasisekė integruoti vaiką ar suaugusįjį į visuomenę – gal išmokta eiti į vietos teatrą, o gal autistiškas žmogus įsidarbino vietos kepyklėlėje? Pasak Barboros, apie tokius pavyzdžius būtina kalbėti dažniau.

„Gyvenimas vyksta, norit jūs to, ar ne. Atverkite duris visiems.

Nebijokite, kad kas nepavyks. Negalite viskam būti pasiruošę, jei nepasiseks, kažkas nepavyks – grįžkite, paklauskite patarimo ir bandykite iš naujo. Kai jūs atversite duris (nuo švietimo įstaigų, muziejų iki autistiško vaiko pakvietimo į gimtadienį) – jau bus pasiekta didžiulė pergalė. Atverkite duris, tada mes kartu dirbsim, kad pasisektų“, – apie visuomenės baimes kalba moteris.

Svarbu, kaip kalbame apie autizmą

Žvelgdama į „Lietaus vaikų“ asociacijos pasiekimus Barbora sako, kad jie labai dideli. Iš pradžių mamoms teko kovoti už tai, kad žmonės apskritai išgirstų, jog autizmas egzistuoja – žinojimas buvo tik pirmasis laiptelis.

„Kitas tikslas jau buvo visuomenės priėmimas, pritaikymų atsiradimas, noras formuoti kitokį naratyvą kalbant apie autizmą. Mums nepatiko, kad apie mūsų vaikus kalbama kaip apie agresyvius, nieko negalinčius visuomenės atstumtuosius, kuriuos galima tik gailėti ir užjausti. „Serga“, „kenčia“ nuo autizmo – tokie žodžiai buvo vartojami. Mes ėmėm keisti savo pačių kalbėjimą: reikalaujam priėmimo – mes nenorime gailėsčio, mes edukuojame. Mes nenorime trupinių nuo kažkieno stalo. Mes norime, kad autistiški vaikai ir suaugusieji turėtų vietą prie stalo ir balsą. Tai žinutei skleisti daromi dideli žingsniai. Kartais ir pačioms autistiškus vaikus auginančioms šeimoms yra sunku tą priimti, nes tėvai yra la-

bai skirtingose stadijose: vieni gedėjimo, kiti neigimo, tretį depresijos, to pozityvo įnešimas, ne tik verkimo, bet ir veikimo, leido pažvelgti kitaip“.

Barbora sako, kad neretai pasigendama valstybės supratimo, jog pagalbos reikia ne tik fizinę negalią turintiems. Trūksta gebėjimo įvertinti tuos iššūkius, su kuriais susiduria autistiški žmonės, reikia pripažinti, kad tie nematomi iššūkiai yra ne mažiau svarbūs.

„Juk asmeninio asistento gali reikėti ne tik žmogui su regėjimo negalia, bet ir suaugusiam autistiškam asmeniui, kuris negali pats nueiti į polikliniką. Mūsų sistemoje tu turi nuolat įrodinėti, kad tau tikrai yra labai blogai, dar ir ne visuomet patiki. Tu turi kas dvejus metus įrodinėti, kad tavo vaikas turi negalią: iš naujo, kaskart grįžti į praeitį. Kaip viena mama juokavo: „mano vaiko stebuklingu išgijimu labiausiai tiki neįgalumo tarnyba“. Reikia, kad sistema būtų pritaikyta, kad būtų pripažįstama, jog ir autistiškiems asmenims priklauso pagalba. Kai bus pagalba, ne tik pasmerkimas, žmonės matys prasmę ir oficialiai diagnozei, – sako Barbora. „Lietaus vaikams“ linkiu nesustoti, judėti pirmyn. Jeigu norime pakeisti visuomenės požiūrį, mes patys turime būti kuo atviresni, ir kiekvieną kartą vis pradurti tą savo socialinį burbulą, eiti vis į naujus visuomenės grupes. Jėgų, kantrybės, stiprybės, užsispyrimo! Visi dirbam dėl mūsų vaikų“.

Parengė Evelina Butkutė-Lazdauskienė





Beata Veselienė:

**Benediktas yra
daugiausiai
mane išmokęs
žmogus**

**Beata Veselienė, asociacijos „Vilniaus lietaus vaikai“ vadovė prisimena, kad lau-
kiantis sūnaus Benedikto net du kartus teko
gulėti ligoninėje nėštumo patologijos sky-
riuje. Nors nėštumas nebuvo sklandus, mo-
teriai teko labai daug dirbti, netgi dau-
giau nei įprastai būdavo gyvenimo kelyje.**

Sūnus gimė laiku, 3550 gramų, 52 cm. „Gimdymas sklandus, o naujagimis kaip iš vadovėlio“, – su šypsena prisimena Beata. O minčių ar įtarimų, kad kažkada vėliau sūnui bus nustatytas autizmo spektro sutrikimas, tikrai nebuvo. „Tokių minčių greičiausiai neturi nė viena besilaukianti mama“, – sako pašnekovė. Kai Benediktui buvo vieneri metukai ir 4 dienos, jam teko išverti operaciją. „Po tos operacijos vaiką namo parsivežiau jau visai kitokį, jis pradėjo labai bijoti žmonių. Į ligoninės palatą niekas negalėdavo užėiti, gatvėje taip pat klykdavo pamatęs baltai apsirengusį žmogų. Mes mažai su kuo bendraudavome, tai galvojau, jog tokia reakcija todėl, kad vaikas labai prisirišęs prie manęs“, – prisimena Beata.

Žemė slydo iš po kojų

Pirmieji įtarimai, kad kažkas yra negerai dar labiau sustiprėjo, kai būdamas 2 metų amžiaus vaikas pradėjo lankyti darželį, bet buvo sunku suprasti, kas konkrečiai yra blogai. Benediktas visai nekalbėjo, nors daugelis bendraamžių jau tą darė. Ir auklėtojos pradėjo sakyti, kad reikėtų išsitiirti. Eilė Vaiko raidos centre – pusė metų. Belaukiant su Benediktu dirbo ir logopedas, ir ergoterapeutas, bet mamai vis labiau darėsi akivaizdu, kad diagnozės autizmo spektro sutrikimas neišvengs. Visgi, kai ją išgirdo, Beata prisimena jausmą, kaip žemė slysta iš po kojų. O dar baisiau buvo, kai išsakę bendras rekomendacijos, medikai pasakė: „Pasirodykite po metų“. „Gerai, kad mano charakteris toks, kad visada turiu planą „B“, vaikas mane yra išmokęs numatyti daugelį dalykų į priekį ir preliminariai jiems pasiruošti“, – pasakoja Beata. Ji neslepia, kad kartu su autizmo diagnoze jai teko susidurti ir kitais reiškiniais: diskriminacija, neteisybė ir niekas nepasakė, ką daryti toliau. Su tuo, deja, tenka susidurti daugeliui jų bendruomenės tėvų.

Beata jau turėjo gana aiškų supratimą, kokie būna autistiški vaikai, nes savanoriaudama kūdikių namuose dažnai lankėsi pirmoje grupėje, kurioje buvo negalią turintys vaikučiai. „Prisimenu ten vieną autistišką berniuką, visada su ta pačia kepure,

graužiantį tos kepurės raištelį. Jis visada sėdėdavo ir linguodavo, niekada nekontaktuodavo su kitais žmonėmis. Tai buvo sudėtingas atvejis, dabar jau galiu palyginti, nes mačiau jų skirtingų, bet tada aš autizmą suvokiau būtent taip“, – prisiminimais dalinasi pašnekovė.

Pasak jos, Benediktas turi daug sensorinių iššūkių, yra jautrus garsams, kvapams, maistui, valgo tik kelis maisto produktus. Sensorika ir yra pagrindinis sritis, kuo berniukas skiriasi nuo įprastos raidos vaikų. Skiriasi ir berniuko kalbėjimas, tačiau labai dažnai žvelgiantys iš šono jokių skirtumų net ir nepastebi. Kol buvo visai mažiukas, savo emocijas, ir teigiamas, ir neigiamas, išreiškėdavo garsiu rėkimu.

Veikli jauna moteris nesiruošė nuleisti rankų ir pradėjo domėtis, kaip galėtų padėti savo sūnui. Taip jų gyvenime atsirado ABA terapija. Teko susitaikyti, kad tos paslaugos yra tik privačios ir nepigios. Prie viso nerimo prisidėjo ir būtinybė uždirbti pinigų. Net ir pasirūpinus finansais, teko susidurti su problema, kad trūksta vietų, eilė vaikų laukdavo pagalbos. Beata prisimena, kaip bene 12 kartų teko skambinti į vieną ABA terapijos centrą, bet į jį pavyko patekti tik po trejų metų. Mamai pavyko surasti kitą centrą.

Moteriai teko išgyventi panašius jausmus, kuriuos patiria, ko gero, visi diagnozę išgirdę autistiškų vaikų tėvai: nuo pirmojo siaubo, noro kuo greičiau „suremontuoti“ savo vaiką, nežinojimo, ką daryti ir realybės, kad pagalbos Lietuvoje labai trūksta. Tenka ilgai laukti, kol su vaiku pradės dirbti specialistai, tai gali užtrukti ne vieną mėnesį. Dabar žvelgdama į nueitą kelią Beata sako, kad savo vaiko nenorėtų pakeisti į joki kitą visuomenei priimtą „normalų“. „Benediktas yra daugiausiai mane išmokęs



žmogus, kitaip susiklosčius gyvenimui, aš jau nebūčiau aš, būčiau gerokai blogesnė savo versija“, – pripažįsta pašnekovė.

Pagrindinis mamos uždavinys

Gyvenime Beatai sunkiausia buvo žinoti, kad už viską o*

ga ji viena, tas žinojimas kartais virsdavo sunkiai pakeliama našta.

„Daugelį tėvų kankina klausimas, o kas bus, kai mūsų jau nebus“, – pasakoja pašnekovė.

Tačiau kur kas mieliau ji prisimena gražias ir nuotaikingas dienas stovykloje prie jūros, į kurią suvažiuoja autistiški vaikai su tėveliais iš visos Lietuvos. Moteris visada stengiasi nuvažiuoti viena diena anksčiau, kad galėtų su Benediktu pabūti tik dviese. Kai berniukas pradėjo lankyti vaikų darželį, Beatai tapo tarsi lengviau, nors jo adaptacija ir nebuvo labai paprasta. „Visko pasitaikydavo, bet čia turiu pastebėti, kad daugelis mūsų bendruomenės mamų turi tokį didžiulės atsakomybės suformuotą reiškinį, kaip hipergloba“, – sako pašnekovė. Todėl tėvams labai sunku priimti bet kokius vaiko elgesio ypatumus nekaltinant diagnozės. „Jis – autistiškas, tai todėl. Bet juk nebūtinai kalta diagnozė, vaikai bando susidraugauti su kitais vaikais ir visko gali pasitaikyti. Aš juk nebūsiu šalia jo amžinai, nepadėsiu pagalvės, kad gyvenimas būtų minkštesnis, tad mano, kaip mamos, pagrindinis darbas – kad jis galėtų būti ir be manęs“,

– pasakoja Benedikto mama.

Visuomenė bijo, kai nepažįsta

Kad sūnus patirtų kuo mažiau perdėto dėmesio, Beata sako, jog visada stengdavosi iš anksto visus aplinkinius supažindinti su jo diagnoze, užbėgti galimoms situacijoms už akių. Prieš iškeliaujant į pirmąją klasę, ji susitiko su būsimųjų pirmokų tėveliais. „Atsistoju susirinkime ir pasakiau, kad jūs manęs klauskite, aš jums atsakysiu. Rodžiau iniciatyvą bendrauti. Visuomenė yra linkusi pasmerkti dalykus, kurių nepažįsta. Mano vaikas nėra užgavęs kito vaiko, jis neturi elgesio problemų“, – pasakoja pašnekovė. Beata išdalino tėvams specialią knygėlę, kurią išleido „Lietaus vaikų“ asociacija, ir kurioje surašyti atsakymai į dažniausius klausimus, kaip reaguoti, elgtis, kada klasėje mokosi autistiškas vaikas.

Išrinkti Benediktui mokyklą nebuvo lengva. Beata prisimena išgirdusi bene 17 kartų „ne“, kol pagaliau surado mokyklą, kurioje berniukas jaučiasi gerai. „Mes nėjome ten, kur nesame laukiami, todėl ieškojome draugiškos jam vietos. Dalis jų buvo valstybinės mokyklos, kurios neturi teisės mūsų nepriimti, dalis privačių, kurios išties galėjo mūsų atsisakyti neaiškindamos, kodėl atsisako. Galėjau pasirinkti ne vieną iš tų mokyklų, bet tikrai nenorėjau, kad mano vaiką „nurašytų“ dėl jo diagnozės“, – patirtimi dalinasi moteris. Sūnus lanko sustiprintą anglų kalbą,



kurios mokiniai mokomi nuo pirmosios klasės. Pirmoje klasėje kalbos mokytoja tiesiog ignoravo Benediktą, paklausdama šalia esančios padėjėjos: „O šitam ko nors reikės?“ Mokytoja atsisakė bendradarbiauti ir su mama, kuri siūlėsi padėti, dirbti su sūnumi namuose, kad per pamokas jam būtų lengviau. Galų gale buvo priimtas sprendimas, kad vaikas pirmoje klasėje anglų kalbos pamokų nelankys.

Antroje klasėje Benedikto klasė sulaukė naujos anglų kalbos mokytojos ir situacija pasikeitė kardinaliai. Beata džiaugiasi sūnaus testo įvertinimu: 97 balai, tokį įvertinimą gavo tik trys vaikai klasėje. „Štai ką reiškia požiūris, jeigu juo tiki ir jam padeda, Benediktui nereikėjo jokių išskirtinių sąlygų, nes ir jo raidos vertinime buvo nurodyta, kad anglų kalba yra viena iš jo stipriųjų gebėjimų, o vaikui, kaip ir bet kuriam žmogui, labai svarbu pajusti sėkmę“, – didžiuojasi pašnekovė.

Beata akcentuoja, kad labai vengia gailėsčio ir posakis: „O tas ligoniukas“, – sukelia automatišką atmetimo reakciją. „Mano vaikas – ne ligoniukas, jis gali daug ir man nesunku išgirsti ir 20 „ne“, kad surasčiau jam tinkamą vietą, kur jo ne gailės, o padės atsiskleisti. Išmokęs kalbėti Benediktas jau gali įvardinti, ko jam reikia. Jeigu netyčia neišgirsti, ką jis sako, tai labai greitai sulauki replikos: „Girdėk mane!“, – šypsosi moteris.

„Lietaus vaikai“

Beata neslepia, kad išgirdus sūnaus diagnozę, buvo labai sunku. „Kai prasidėjo Benedikto kelias, ir mano kartu su juo, nepažinojau nė vieno kito tokio žmogaus. Tai tęsėsi dvejus metus, o juk žmogus turi natūralų poreikį bendrauti, turėti savo bendraminčių ratą“, – prisimena pašnekovė. Būdamą gilioje neviltyje ji pastebėjo informaciją, kad vyksta „Lietaus vaikų“ stovykla. Užpildė anketą, bet į stovyklą nepateko: Benediktas neturi sunkios negalios, nebuvo iš nepilnos šeimos, o ir tėvų pajamos nėra žemesnės nei vidutinės. Pasak pašnekovės, nors atrankos kriterijai nėra tokie, kad sprendžia negalios sunkumas, bet stengiamasi, jog pirmenybė patekti į stovyklą tektų esantiems sudėtingesnėje situacijoje. Kai Beata paskambino paklausti, gal kas atsisakė savo vietos stovykloje, išgirdo atsiprašymą, kad vietų skaičius ribotas ir, deja, ne visi gali nuvažiuoti į stovyklą prie jūros. „Man nereikia jūros, man žmonių reikia!“, – verkdama tada aiškino moteris. Apsiverkė ir pašnekovė kitame ragelio gale. Vėliau Beata sulaukė skambučio ir patarimo apsisotiti kitoje, šalia esančioje stovyklavietėje. Taip abu su Benediktu susipažino su likimo draugais.

„Kitais metais aš jau pati organizavau stovyklą autistiškiems vaikams, nes supratau, kad man to reikia. Aš suradau savo „neurogentį“, kaip vadinu mūsų bendruomenę“, – sako pašnekovė. Pasak jos, kokie bebūtų skirtingi autistiški vaikai, skirtingi jų tėvai, bet ieškoti bendrystės, bendro kelio yra nuostabu: „Man mano



vaikas davė visą būrį nuostabių žmonių, su kuriais eičiau į žvalgą ir mes kartu padarome daug gerų darbų“.

Asociacija „Lietaus vaikai“ įsikūrė prieš 10 metų, bet Vilniaus filialas atsirado gerokai vėliau. „Buvo nuomonė, kad ir taip Vilniuje viskas vyksta, nereikia atskiros, bet realybė tokia, kad būtent Vilniuje yra gerokai daugiau autistiškų žmonių ir jiems labai trūksta paslaugų. Jeigu regione yra dienos centras, tai į jį ir gali patekti visi norintys, o Vilniuje eilėje laukia 70 vaikų“, – pasakoja Beata. Todėl asociacija pradėjo teikti pačias reikalingiausias paslaugas. Pasak pašnekovės, visi ateinantys į asociaciją turi savo vidinę motyvaciją, kodėl yra čia. „Man reikėjo žmonių, man labai svarbus tiesioginis kontaktas, todėl aš ir rūpinusi, kad jie sulauktų reikiamos pagalbos“, – pasakoja Benedikto mama.

Galvodamos apie ateitį asociacijoje dirbančios moterys kar-

tais juokauja, kada jau galės išeiti į „autizmo pensiją“, tai reiškia pasiekti kažkokį užsibrėžtą tikslą ir jau pasitraukti iš aktyvios veiklos. „Aš norėčiau, kad žmonės gautų paslaugas visą gyvenimą, ne tik, kol yra maži, tai būtų ir ankstyvoji pagalba, ugdymas, vėliau užimtumas dienos centre, vėliau jam tinkantis darbas ar savanorystė, kur jis jaustųsi naudingas“, – savo tikslus vardina Beata. Pasak jos, joks suaugęs žmogus, net jeigu jis yra autistiškas, neturėtų gyventi su tėvais. Suaugęs žmogus turi gyventi savo gyvenimą. Jie turi gyventi savarankiškai, net jeigu ir reikės nemažai pagalbos. Ir tai turi būti orūs savarankiško gyvenimo namai, o ne palata gydymo įstaigoje.

Parengė Auksė Kontrimienė





Lengvai suprantama kalba

- Beata Veselienė, asociacijos „Vilniaus lietaus vaikai“ vadovė augina autistišką sūnų Benediktą.
- Benediktas turi daug sensorinių iššūkių, yra jautrus garsams, kvapams, maistui, valgo tik kelis maisto produktus. Skiriasi ir berniuko kalbėjimas, tačiau labai dažnai kiti žmonės jokių skirtumų net nepastebi. Kol buvo mažas, savo džiaugsmą ir liūdesį Benediktas išreikšdavo garsiu rėkimu.
- Benediktui autizmas buvo nustatytas, kai jam buvo 2 metukai.
- Beata pati ieškojo informacijos, kaip elgtis toliau. Beatai ir jos sūnui teko patirti diskriminaciją ir neteisybę. Teko ilgai laukti, kol su vaiku pradėjo dirbti specialistai. Beata sako, kad situacija ir šiandien nelabai pasikeitusi. Specialistų konsultacijų tenka laukti po kelis mėnesius.
- Beata sako, kad visuomenė bijo, kai nepažįsta, todėl visada stengiasi aplinkinius supažindinti su sūnaus diagnoze.
- Išrinkti Benediktui mokyklą buvo sunku. Beata išgirdo 17 kartų „ne“, kol surado mokyklą, kurioje berniukas jaučiasi gerai. Beata sako, kad labai vengia gailėsčio, nes jos vaikas – ne ligoniukas.
- Beata ieškojo bendruomenės, kur galėtų pabendrauti su kitais autistiškų vaikų tėvais. Taip jie su Benediktu atsirado „Lietaus vaikų“ stovykloje prie jūros. O kitais metais jau pati Beata organizavo stovyklą ir labai džiaugėsi atrastais bendraminčiais. Asociacija „Lietaus vaikai“ įsikūrė prieš 10 metų, bet Vilniaus filialas atsirado gerokai vėliau. Vilniaus „Lietaus vaikams“ vadovauja Beata Veselienė. Vilniuje yra daug autistiškų žmonių ir jiems labai trūksta paslaugų. Todėl asociacija pradėjo teikti pačias reikalingiausias paslaugas.
- „Aš norėčiau, kad žmonės gautų paslaugas visą gyvenimą, ne tik, kol yra maži. Tai turėtų būti: ankstyvoji pagalba, ugdymas, vėliau užimtumas dienos centre, vėliau jam tinkantis darbas ar savanorystė“. Ji sako, kad suaugę žmonės turi gyventi savo gyvenimą. Jie turi gyventi savarankiškai, jei reikia, su pagalba. Ir tai turi būti orūs savarankiško gyvenimo namai, o ne palata gydymo įstaigoje.



Eglė Kairelytė-Sauliūnienė:

**Autizmo spektro
sutrikimą lydintys
mitai, su kuriais
reikia atsisveikinti**

Nors šiandien informacijos apie autizmo spektro sutrikimą tikrai netrūksta, visgi visuomenė dar tiki mitais, kurie neturi jokie pagrindo ir tikrai metas juos išsklaidyti. Tą pabandysime ir padaryti kartu su elgesio analitike, VŠĮ „Abos centras“ steigėja ir vadove **Egle Kairelyte-Sauliūniene**, kuri augindama autistišką dukrą Ugnę Ūlą, kuriai jau 14 metų, ne kartą yra susidūrusi su įvairiomis stigmomis, o populiariausius mitus paneigia jos gyvenimiška patirtis.

1 mitas: autistiškas vaikas – tai būtinai genijus!

Eglės dukrai diagnozė buvo nustatyta gana vėlai, kai mergaitei jau buvo 4 metukai. Iki tol tėvai buvo įsitikinę, kad augina genijų. Būdama vos dvejų metų Ugnė Ūla galėdavo atpažinti visų pasaulio valstybių vėliavas, nors niekas jos specialiai to nemokė, šeima tiesiog žaisdavo tokį stalo žaidimą. Mergaitė įsimindavo išgirdusi informaciją vos vieną kartą. Tėvai buvo suorganizavę net specialų turnyrą, kuriame mažytė 3 metų Ugnė Ūla rungsi su šeimos bičiuliu diplomatu, kuris atspės daugiau valstybių vėliavų ir mergaitė nugalėjo!

Ji taip pat galėdavo išvardinti įvairius dangaus kūnus, planetas, palydovus, teleskopo dalis, nes jos kambaryje kabėjo kosmoso žemėlapis. Piešdavo įvairius sudėtingus erdvinius vaizdus, kurie tėvus netgi gąsdindavo. Eglė pasakoja, kad džiaugsmas, jog augina genialią mergaitę išgaravo, kai tėvai suvokė, jog mergaitės kalba nėra funkcionali: ji galėdavo vardinti išmokus, išgirstus dalykus, bet suregzi elementarų sakinį: „Mama, sutepk man sumuštinį“, – jai buvo neįveikiama užduotis. Taip pat nesivystė ir kalbos suvokimas: į paprasčiausią prašymą: „Ugne, paduok knygą“, – mergaitė nereaguodavo, nesuprasdavo – atrodė, kad ji jo net negirdi.

Kai Ugnei sukako metai, jau ir aplinkiniai artimi žmonės pradėjo sakyti, ir patys tėvai įsitikino, kad mergaitės raida visgi nėra įprasta, kažkas vyksta ne taip, todėl nusprendė išsitiirti Vaiko raidos centre. Specialistai konstatavo įvairiapusį raidos sutrikimą: Ugnė Ūla yra autistiškas vaikas, bet „aukštai funkcionuojantis“, tai reikia aukšto intelekto, augdama prisitaisys, todėl nieko daryti nereikia, atvažiuoti po metų pasitikrinti, kaip pakito vaiko raida.

2 mitas: nieko daryti nereikia, išaugs!

Tuo metu žurnaliste dirbusiai Eglei toks patarimas „nieko nedaryti“ nepasirodė priimtinas. Ji ieškojo informacijos ir greitai su-

vokė, kad autizmas visą gyvenimą trunkantis sutrikimas, nesvarbu, ar „aukštai ar žemai funkcionuojantis“, todėl ji negali laukti rankas sudėjusi, privalo rasti būdų, kaip padėti savo dukrelei. „Ir buvau teisi, nes autizmas turi regresus ir mums taip nutiko“, – prisimena pašnekovė. Tik didžiulių dukters pastangų ir darbo su ja dėka su mergaite dabar galima susikalbėti, ji supranta ir gali pasakyti, ko nori. Visgi Ugnė Ūla turi didelių mokymosi sunkumų. Nepaisant to, kad nėra intelekto sutrikimo, ji negali eiti į mokyklą pilnai dienai ir mokyti su kitais savo bendraamžiais, kurie mokosi fiziką ar chemiją, Eglės dukra negali suvokti šių dalykų. Todėl mokosi pagal pritaikytą programą, pagal kurią turės baigti mokyklą.

Todėl dirbdama su panašaus likimo vaikais savo įkurtame „Abos centre“ Eglė tėvams visada pataria pamiršti patarimą: „Išaug“ ir pradėti dirbti su vaikais kuo jaunesniame amžiuje.

3 mitas: nieko daryti nereikia – vis tiek nieko gero iš jo nebus!

Į centrą atkeliauja vaiky, kurių tėvai yra girdėję priešingų patarimų: „Neverta nieko daryti, investuoti, nes autizmo forma sunki, „žemai funkcionuojantis“, tad nieko gero iš to vaiko nebus“. Tai dar vienas mitas, kurį būtina sugriauti, nes Eglė turi pavyzdžių, kaip tokie „nurašyti“ vaikai, padirbėję su jais porą metų, nu-



stebina tuos pačius nuosprendį parašiusius specialistus. „Yra tokių atvejų, kada mūsų centro vaikai išeina į mokyklas be lydinčiųjų asmenų, jiems užtenka gebėjimų būti savarankiškiems“, – džiaugiasi Eglė.

Pasak jos, visiems autistiškiems vaikams būtina padėti prisitaikyti jiems nepritaikytame pasaulyje. Ir kuo anksčiau prasidės vaiko lavinimas, tuo geresnių rezultatų galima tikėtis. Moteris labai gerai pamena centre nuo 5 metų mokytą berniuką, kuris pirmuosius žodžius ištarė būdamas 11 metų: tada verkė visi, ir tėvai, ir centro darbuotojai. „Visiškai nesvarbu, kad vaiko sakinukai susideda tik iš vieno žodžio, bet jis jau geba pasakyti, ko nori. Tai begalinis džiaugsmas mums visiems, nes niekada nebuvome praradę vilties“, – pasakoja pašnekovė. O pasaulyje yra ir tokių atvejų, kai autiškas žmogus pirmą kartą prabilo būdamas 64 metų. Ir ne tik prabilo, vėliau dar parašė knygą. O nekalbėjo todėl, kad nematė reikalą! Todėl, pasak Eglės, niekada negalima nuleisti rankų.

4 mitas: autistiški vaikai yra asocialūs, jiems nereikia žmonių

Eglės dukra pradėjo lankyti darželį būdama 2 metų, kai apie diagnozę dar nebuvo jokių minčių. Gal todėl šeima ir nesusidūrė su labai dažnu įsivaizdavimu apie autizmą, kad šį sutrikimą turintys vaikai tik sėdi kampe, linguoja ir jokio kontakto su kitais vaikais jiems nereikia. Ugnė Ūla buvo bendraujanti mergaitė, jai visada reikėjo vaikų, kitų žmonių ir augant tai tik stiprėjo. Eglė pasakoja, kad dabar, kai mergaitei jau 14 metų, jai bendrauti su savo bendraamžiais tapo sunkiau, nes jaučiasi dideli skirtumai. Bet jai puikiai sekasi bendrauti su jaunesniais ar kitais

raidos sutrikimų turinčiais vaikais.

Pasak Eglės, tie vaikai, kurie būna atsiskyrę ir nebendruoja, tai dažniausiai taip elgiasi tik todėl, kad nemoka prieiti prie kito vaiko ir pakviesti jį žaisti, jie nemoka komunikuoti. Todėl jie labai dažnai patiria atstūmimą, nes jų kiti vaikai tiesiog nesupranta. „Žmogui reikia žmogaus, todėl suaugę turi padėti tokiam vaikui susidraugauti bent su vienu vaiku grupėje ar klasėje, nes jam to labai reikia“, – sako pašnekovė. Ji pamena situaciją, kaip vienas berniukas, kuris ilgą laiką sėdėdavo kampe, galu gale išmoko žaisti. „Pamenu matytą vaizdelį, kaip vaikai žaidžia gydytojus, mūsų berniukas – „pacientas“, o kiti vaikai su įvairiais aparatais jį „gydo“. Buvo labai smagu girdėti jo linksmą kikenimą. Jam gal neužtenka komunikacijos gebėjimų, bet jis surado savo vietą vaikų žaidime ir buvo laimingas“, – pasakoja Eglė.

5 mitas: autistiški vaikai neturi empatijos ir jų negalima liesti

Pašnekovės teigimu, empatija yra gebėjimas suprasti kito žmogaus poreikius ir prognozuoti jo veiksmus, o autistiškiems vaikams būdingas bendro dėmesio deficitas, todėl dažnai klaidingai galvojama, kad jie neturi jausmų. Eglė sako susidūrusi su tokiais požiūriais ir pati. Ugnė Ūlų auklėtojos labai mėgo, nes ji buvo rami mergaitė, skaitydavo knygeles arba piešdavo savo specifinius piešinius. Tačiau, kai mergaitei jau buvo nustatyta diagnozė, kai ji sugrįžo į tą pačią grupę, tos pačios auklėtojos pradėjo į ją žiūrėti visiškai kitaip. „Prasidėjo skambučiai: Ugnė labai verkia, nežinome, ką daryti arba labai juokiasi irgi nežinome, ką daryti. Kažkur prisiskaitė, kad autistiški vaikai neturi empatijos, jų negalima liesti, o tai juk būdinga toli gražu





ne kiekvienam. Mano Ugnei patinka apsikabinimai. Pasirodė, kad dukra tiesiog nugriuvo ir užsigavo, o auklėtojos nesiryžo jos apkabinti“, – pasakoja moteris. Tas pats vaikas, tos pačios auklėtojos, o nustatyta diagnozė ima ir pakeičia santykį.

Su autistiškais vaikais dirbanti Eglė užtikrintai neigia mitą, kad jos pacientai neturi jausmų, tikrai turi, moka mylėti, džiaugtis ir pykti, tik ne visada sugeba suprantamai juos išreikšti, jiems gali būti sudėtingiau suprasti kitų žmonių jausmus. Tenka juos mokyti, nors tą padaryti yra ganėtinai sunku.

6 mitas: autistiški vaikai negeba juokauti, nesupranta perkeltinės žodžių prasmės

Pašnekovė pripažįsta, kad išmokyti autistiškus vaikus juokauti yra labai sunku, nes jiems iš tiesų nelengva suprasti perkeltinius dalykus, kurie daugiau jaučiami nei suvokiami tiesiogiai. Tokiems vaikams visiškai netinka įprastos taisyklės, todėl šių gebėjimų ugdymui naudojama speciali metodika. Ir rezultatų įmanoma pasiekti. Ir tą liudija Eglės dukra Ugnė, nuo kurios „bajerių“, kaip pasakoja pašnekovė „lūžta visas centras“. Ji juokauja savaip, bet mama tuo labai džiaugiasi. Eglė dabar moko vieną penkiametę, kuri labai primena jos dukrą, kai ši buvo tokio pat amžiaus, net ir juokeliai yra tokie patys.

Moteris įsitikinusi, kad kaip ir visi žmonės yra skirtingi, vieniems patinka juokauti, kiti humoro net ir nesupranta, taip ir autistiški žmonės yra skirtingi, todėl nėra jokio pagrindo teigti, kad jie visi nesugeba juokauti.

7 mitas: visi autistiški žmonės yra vienodi

Eglė pasakoja, kad iki šiol susiduria su nuomone, kad visi autizmo spektro sutrikimų turintys žmonės yra vienodi. Ir labai dažnai kaip būdingas simptomas įvardijamas agresyvumas, kuriamas tarsi labai grėsmingo ir pavojingo žmogaus įvaizdis. Gal todėl vis dar egzistuoja baimės tarp tėvų, kurie sužino, kad kartu su jų vaikais mokysis ir autistiškas vaikas. Todėl šiems vaikams vis dar neretai pasiūloma mokytis specializuotose ugdymo įstaigose. „Skaitydama tokius aprašymus ir žiūrėdama į savo dukrą bei vaikus, kuriuos mokau centre, visada stebiuosi. Yra dalykų, kurie būdingi autizmui, bet jie nėra absoliutūs. Ne visi vaikai linguoja, vengia žmonių arba smurtauja prieš kitus ar prieš save, trankosi, daužosi. Žinoma, būtina mokyti vaiką ir kurti tokią aplinką, kurioje jis jaustųsi saugus, išmokytą išreikšti emocijas kitaip“, – pasakoja Eglė.



Todėl ji įsitikinusi, kad negalima visų autistiškų žmonių mauti ant vieno kurpalio ir labai norėtų, kad su žodžiu autizmas nebebūtų tapatinamas tas neigiamas krūvis, nes tai, kad jie neišmoksta tinkamai komunikuoti pirmiausia yra suaugusiųjų, kurie to neišmokė, kaltė. Per savo darbinę praktiką specialistė įsitikino, kad itin retai būna sutrikusi daugiau nei viena sensorinė sritis, todėl ir vaikai negali būti vienodi: vieny jautresnė uoslė, kitų klausia, o tretį pasižymi taktiliniu jautrumu. Todėl prieš 10 metų kuriant autistiškų vaikų tėvų asociaciją Eglei labai patiko pavadinimas „Lietaus vaikai“, nes lietaus lašai yra tokie pat skirtingi, kaip ir jų bendruomenės vaikai.

8 mitas: autistiškų vaikų tėvai: „Nesugebėsiu mokyti savo vaiko“

Sužinojusi dukters diagnozę, Eglė nusprendė pakeisti savo profesiją, nes prieš 10 metų susidūrė su situacija, kad Lietuvoje paslaugų autistiškiems vaikams praktiškai nebuvo. Moteris nusprendė pati mokyti savo dukrą. Baigė mokslus užsienyje ir kuo daugiau mokėsi, gilinosi, tuo labiau suprato, kad gali padėti ir kitiems panašaus likimo vaikams. Todėl ir įkūrė ABA centrą. Šios metodikos esmė – mokyti per motyvaciją ir sukurti sėkmingo mokymosi atmosferą. „Vaikai pas mane atbėga, nepaisant to, kad mes su jais ne tik žaidžiame, bet ir atliekame užduotis, ir sunkias užduotis, bet jie eina noriai, nes jiems pas mus būna labai smagu

ir svarbiausia - saugu“, – pasakoja centro vadovė. Ji paneigia dažnas tėvų abejones, kad nesugebės mokyti savo vaiko. „Tėvai gali išmokyti ugdyti savo vaiką“, – įsitikinusi Eglė. Visgi, moteris pripažįsta, jog dirbti su savo vaiku yra labai sunku, nes trukdo didžiulis emocinis lūkestis. Ir tas lūkestis siejamas su savo paties įsivaizduojama laime, nors ugdomam vaikui tai gali būti ne tik, kad nesuvokiama, bet jo laimės suvokimas gali sietis su visai kitais dalykais.

Kodėl šį mitą Eglė visgi vadina tik daliniu mitu? Ji pastebi, kad ryžtas pačiam ugdyti savo vaiką visgi stipriai priklauso nuo tėvų emocinės būsenos. „Išgirdę diagnozę tėvai neretai patys patenka į gilią psichologinę duobę ir labai skirtingai sugeba iš jos išsikapstyti. Būna, kad ir metų metus tėtis ar mama tiesiog fiziškai negali dirbti su savo vaiku. Arba negali atsiriboti nuo savo vilčių ir lūkesčių, tiesiog negali 20 kartų užduoti klausimo: „Kur yra obuolys?“ – ir neišgirsti atsakymo. Per sunku emociškai, nes tai yra jų vaikas“, – pasakoja pašnekovė.

Centro vadovei tenka apgailestauti, kad nors šiandien pagalbos autistiškiems vaikams gerokai daugiau, visgi jos dar tenka ilgokai laukti eilėse. Todėl Eglė stengiasi laukiančius tėvus padrąsinti imtis mokyti patiems, suteikdama ne tik patarimų, bet ir būtiną informaciją, kur pasisemti žinių.

Parengė Auksė Kontrimienė





Lengvai suprantama kalba

- Visuomenė vis dar tiki mitais apie autizmo spektro sutrikimą. VšĮ „Abos centras“ vadovė Eglė Kairelytė-Sauliūnienė, augina autistišką dukrą Ugnę Ūlą, kuriai jau 14 metų. Mitus apie autizmą paneigia Eglės gyvenimiška patirtis.
- **1 mitas: autistiškas vaikas – tai būtinai genijus!**
- Mergaitė informaciją įsimindavo išgirdusi ją vos vieną kartą.
- Mergaitė galėdavo išvardinti įvairius dangaus kūnus, planetas, palydovus, nes jos kambaryje kabėjo kosmoso žemėlapis.
- Būdama vos dvejų metų Ugnė Ūla galėdavo atpažinti visų pasaulio valstybių vėliavas, nors niekas jos specialiai to nemokė. Tačiau mergaitė sunkiai suprato kitų kalbą. Ir jai buvo sunku sudėlioti paprastus sakinius.
- Vaiko raidos centro specialistai mergaitei nustatė įvairiapusį raidos sutrikimą. Ūla yra autistiškas vaikas. Eglės dukrai diagnozė buvo nustatyta, kai mergaitei buvo 4 metukai.
- **2 mitas: nieko daryti nereikia, išaugs!**
- Eglė norėjo padėti savo dukrai ir ieškojo informacijos apie autizmą.
- Eglė labai stengėsi pagelbėti dukrai.
- Šiandien mergaitė gali pasakyti, ko nori, supranta, kas yra sakoma jai.
- Tačiau mergaitė turi didelių mokymosi sunkumų ir mokosi pagal jai pritaikytą programą.
- Eglės patirtis sako, kad su autistiškais vaikais reikia pradėti dirbti kuo jaunesniame amžiuje.

■ **3 mitas: nieko daryti nereikia – vis tiek nieko gero iš jo nebus!**

- Autistiškų tėvų vaikai dažnai girdi, kad iš jų vaiko nieko nebus.
- Visiems autistiškiems vaikams būtina padėti prisitaikyti jiems nepritaikytame pasaulyje. Ir kuo anksčiau prasidės vaiko lavinimas, tuo geresnių rezultatų galima tikėtis.
- Pasaulyje yra ir tokių atvejų, kai autiškas žmogus pirmą kartą prabilo būdamas 64 metų. Ir ne tik prabilo, vėliau dar parašė knygą. Todėl, Eglė sako, kad niekada negalima nieko nedaryti.

■ **4 mitas: autistiški vaikai yra asocialūs, jiems nereikia žmonių.**

- Eglės dukra pradėjo lankyti darželį būdama 2 metų, kai dar niekas negalvojo apie diagnozę.
- Žmonės dažnai galvoja, kad autistiški vaikai tik sėdi kampe, linguoja ir jokio kontakto su kitais vaikais jiems nereikia. O Ugnei Ūlai visada reikėjo vaikų, kitų žmonių.
- Ir dabar jai puikiai sekasi bendrauti su jaunesniais ar kitais raidos sutrikimų turinčiais vaikais.
- Tokie vaikai dažnai būna atsiskyrę ir nebendrauja, nes nemoka prieiti prie kito vaiko.
- Kiti vaikai nesupranta autistiško vaiko ir jį atstumia.
- Suaugę turi padėti susidraugauti.

■ **5 mitas: autistiški vaikai neturi empatijos ir jų negalima liesti**

- Empatija yra gebėjimas suprasti kito žmogaus poreikius ir numatyti jo veiksmus.
- Dažnai klaidingai galvojama, kad autistiški vaikai neturi jausmų.
- Eglė sako, kad autistiški žmonės jausmus turi, tik ne visada moka juos išreikšti. Jiems dažnai būna sunku suprasti, ką jaučia kiti žmonės.
- Reikia mokytis ir mokytis suprasti kitų jausmus ir išreikšti savuosius.

- **6 mitas: autistiški vaikai negeba juokauti, nesupranta perkeltinės žodžių prasmės.**

- Autistiškus vaikus išmokyti juokauti yra labai sunku. Šių gebėjimų ugdymui naudojama speciali metodika. Ir galima pasiekti rezultatų.

- Eglė įsitikinusi, kad visi žmonės skirtingi. Todėl negalima teigti, kad visi autistiški asmenys nesugeba juokauti.

- **7 mitas: visi autistiški žmonės yra vienodi.**

- Dažnai tėvai išsigąsta, sužinoję, kad jų vaiko klasėje mokysis autistiškas vaikas, nes galvoja, kad bus daug pykčių.

- Eglė sako: ne visi autistiški vaikai linguoja, vengia žmonių, trunkosi, daužosi. Tačiau būtina kurti visiems vaikams saugią aplinką, kad jie jaustųsi gerai.

- Tinkamai bendrauti vaikus moko suaugę, kurie taip pat yra skirtingi. Ir dažnai, vaikų elgesys priklauso nuo kiekvieno mokymosi ir gyvenimo patirties.

- Visi žmonės yra skirtingi, jų reakcijos į aplinką yra skirtingos. Lietaus lašai yra skirtingi taip pat, kaip ir autizmo bendruomenės vaikai. Todėl Eglei labai patinka pavadinimas „Lietaus vaikai“.

- **8 mitas: autistiškų vaikų tėvai sako: „Nesugebėsiu mokyti savo vaiko“**

- Kai sužinojo, kad dukra turi autizmą, Eglė nusprendė pati mokyti savo dukrą. Tam reikėjo pakeisti profesiją ir daug mokytiis pačiai.

- Baigusi mokslus, Eglė nusprendė įkurti centrą ABA ir padėti ir kitiems vaikams.

- Kad vaikai galėtų mokytis, jie turi jaustis saugiai, tokia aplinka yra centre ABA.

- Kiekvienas tėvas gali mokyti savo vaiką, nors tai yra labai sunku, nes vaiko ir tėvų norai ir svajonės gali labai skirtis.

- Vaiko nuotaika ir būseną priklauso nuo tėvų nuotaikos ir būsenos.

- Eglė kviečia tėvus niekada neprarasti tikėjimo ir stengtis patiems pagelbėti savo vaikui.

Gintė Zurbaitė Butkuvienė:

aš negaliu papasakot jokios sėkmės istorijos



Liudviko močiutė logopedė, kuriai irgi atrodė, kad vaiko raida nėra tokia, kokia turėtų būti.

Pirmoje konsultacijoje: „Kalbėsime apie autizmą“

Vaiko raidos centro specialistai iš karto berniukui nustatė diagnozę: vaikystės autizmas. Daug požymių patvirtino šį verdiktą, nors jie visi, medikų vertinimu, nebuvo labai gilūs, apėmė platų spektrą sutrikimų. Nors vaikai tėvai priėmė tą žinią stoikiškai, jų artima aplinka, giminaičiai dar kurį laiką bandė paneigti: „Čia tikrai ne tai!“

Gintė su vyru dar tebesilaukdami pirmojo vaikelio, persikėlė į naujus namus, rinkosi juos, kaip pati pasakoja, pagal tai, kad ir darželis, ir mokykla būtų netoliese. Bet taip nutiko, kad nei Liudvikas, nei vėliau gimę du jo broliukai Gustavas ir Teodoras tų ugdymo įstaigų taip ir nelankė. Autizmo spektro sutrikimą turinčiam berniukui paprasti darželiai netiko, nors šeima dar kurį laiką patikėjusi patarimais, kad jam būtų naudinga augti su įprastos raidos vaikais, bandė patekti net į keletą standartinių darželių, visgi Gintė pamena, kaip nusivylusi tiesiai šviesiai paklausė: „Ar jūs žinote, kas yra autizmas?“ Po ilgų paieškų pavyko surasti pagal Valdorfo metodiką dirbantį mini darželį – vieną privačią grupę vaikams su negalia. Vėliau Liudvikui dar teko lankyti ir specialųjį „valdišką“ darželį, kurį pašnekovė prisimena su didele nuoskauda ir apgailėstavimu, dėl tuo metu egzistavusių korupcinių „madų“ ir abejotinių pedagoginių metodų. Nors Liudviko negalia nebuvo laikoma labai sunkia, atėjus laikui pradėti mokinio kelią, tėvai nusprendė sūnų leisti į „Vilties“ mokyklą, kuri priglausdavo vaikus su itin sunkiomis diagnozėmis. Gintė išgąsdino detalė, kad šioje mokykloje iš tėvų buvo renkamas ne tik švenčių, bet ir gedulo fondas, bet tikrai džiugino aplinkybė, jog mokytojos tikrai nuoširdžiai dirbo su visais vaikais, nepaisant, kokio sunkumo negalią jie turėdavo. Berniukas gana greitai įprato prie naujos aplinkos ir praleisdavo mokykloje gerą pusdienį. Pirmose klasėse buvo labai vykusi pavėžėjimo paslauga, kai vaiką paimdavo nuo pat namų. Taip pat jis ir sugrįždavo: iš autobusiuko atbėgdavo iki laiptinės, buvo netgi išmokęs surinkti namų buto kodą ir savarankiškai liftu pakildavo iki savo aukšto. Prižiūrėtoja tik palydėdavo jį akimis. Deja, vėliau paslauga buvo pakeista, reikėjo atkelti į autobuso stotelę, o tai vienam Liudvikui jau buvo pernelyg didelis iššūkis.

Kaip nepalūžti?

Kaip moteriai pavyko susitaikyti su lemtimi ir nepalūžti? Gintė pamena, kai gilindamasi į galimą sūnaus diagnozę, ieškodama informacijos apie autizmą, ji sužinojo, kad vienos bičiulės dukrelei diagnozuotas pavojingas vėžys – sarkoma. Auglys kerojo šalia nosies ir akių. Mergaitės tėvai turėjo nuspręsti, ar rizikuoja dukros gyvybe ir sutinka atlikti sudėtingą operaciją, nors kyla didžiulė rizika, kad vaikas gali prarasti regėjimą. Matydama, kokias kančias išgyvena jos bičiulės šeima, skaitydama kitų onkologinėmis ligomis sergančių vaikų mamų pasakojimus forume, Gintė sako, kad skaityti apie autizmą jau nebebuvo taip baisu, nes galvoje sukosi mintis: „Būna ir blogiau...“ Ji pasisiūlė nuotoliu šiek tiek savanoriauti fonde „Rugutė“ tarsi bandydama „atmelsti“ ir savo vaiko situaciją. Visgi realybę teko priimti, nors Gintė sako nežinanti jokios ste-

Kai tarėmės su **Ginte** dėl pokalbio apie jos autistišką sūnų Liudviką, pašnekovė iš karto įspėjo, kad negalės papasakoti jokios optimistinės istorijos, todėl šis pasakojimas tikrai nebus pabarsytas cukraus pudra. Tai skausminga realybė apie moters, mamos ir visos šeimos pasiaukojimą, apie kurį Gintė sako: „Aš tiesiog neturiu kito pasirinkimo“. Klausantis jos pasakojimo lydi vienintelė mintis: žmogus yra nepaprastai stiprus ir labai norisi sužinoti, kur yra tos tvirtybės šaltinis.

Liudvikui jau 17 metų, jis vyriausias iš trijų sūnų. Šeimoje dar auga du berniukai: Gustavas ir Teodoras. Kai Gintė laukėsi pirmagimio, būsimiems tėveliams nebuvo net menkiausio įtarimo, kad kas nors galėtų būti negerai. Lygindama su kitais nėštumais, moteris sako, kad tai buvo labai lengvas ir sklandus kūdikio laukimas. Ji nelabai ir domėjosi blogais scenarijais ar ligomis. „Neskaičiau medicininės literatūros, turėjau buitines patirties su mažais vaikais, teko padirbėti aukle, tai knyginės išminties ir neieškojau, jaučiausi pasiruošusi motinystei“, – prisimena pašnekovė. Gimdymas irgi buvo nesunkus, be jokių komplikacijų.

Kalbos vystymasis sustoja

Liudvikas augo ir vystėsi, jo tėveliams nekilo įtarimų vos ne iki 2,5 metų. Vienu metu berniukas nemažai sirgdavo, tai kai kuri iš močiūčių pasmalsaudavo, ar jau ką nors šneka, tėvai neturėdavo kuo pasidžiaugti. Bandydavo „nurašyti“ blogai vaiko savižautai, nesibaigiančiai slogai, nors Gintei kartais atrodydavo, jog vaiko raida visgi nesivysto taip, kaip turėtų. Atvirksčiai, darėsi akivaizdu, kad net ir regresuoja. Pirmieji berniuko žodžiai buvo gana aiškūs, tikslūs, vaikas pasakydavo net triskiemenius žodžius, suvokdavo jų prasmę, o po to jie pradėjo trumpėti, pasidarė nerišlūs ir galų gale visai išnyko. Tėvai pradėjo pastebėti ir vaiko elgesio pokyčius, kurie labai pasimatė po poilsinės kelionės į Rodą. Gintė prisimena, kad tuo metu pradėjo lyginti, kaip elgiasi Liudviko bendraamžiai, nes auginant pirmąjį sunku įvertinti, ar viskas yra gerai. Ji atkreipė dėmesį, kad kiti vaikai jau suprasdavo, kai tėvai juos sudrausdavo, o Liudvikas j bet kokius įspėjimus tarsi visai nereaguodavo.

„Nebuvo taip, kad ta raida sustoja staiga ir prasidėjo regresas, fiziškai vaikas vytėsi tarsi pagal vadovėlį: ir šliaužė, ir ropojo, ir sėdėjo, ir laiku pradėjo vaikščioti, todėl jokių įtarimų mums ir nekilo“, – prisimena Liudviko mama. Kai jau šeima kreipėsi į Vaiko raidos centrą, Gintei dar nemažai abejonių sukėlė klausimynas, kuris neatrodė labai tikslus. Visgi, belaukiant specialistų išvadų ir trečiojo Liudviko gimtadienio, berniuko kalbiniai įgūdžiai sparčiai mažėjo ir tėvai jau neabejojo, kad nebeverta tikėtis optimistinio varianto. Nepaguodė ir Šiauliuose gyvenanti

buklingos formulės, kaip su tuo susigyventi. Pasak jos, lietaus vaikų tėvai skirtingai reaguoja į diagnozę: vieni karštingai ieško įvairiausių terapijų, metodikų, kitaip tariant bando vaiką „išgydyti“. Su Liudviku taip pat dirbo daug specialistų, vaikui buvo taikoma speciali begliutenė dieta, bet nepaisant medikų ir tėvų pastangų, sulaukęs 4 metų berniukas visai nustojo kalbėti. Pasak pašnekovės, kuo vaikas mažesnis, tuo geresnių rezultatų galima pasiekti, bet visgi moteris pripažįsta, kad net ir džiaugiantis mažais pasiekimais, kad vaikas kalba, tampa savarankiškesnis, gal net ir mokyklą baigia, bet jam sulaukus 18 metų neretai tenka susitaikyti su tuo, kad toliau nieko nėra. Vargu, ar jaunuoliui pavyks įgyti profesiją, savarankiškai gyventi ir dirbti. Gintė sako, kad stengiasi apie tai net negalvoti, nes visa biurokratinė tvarka, kai pasiekus pilnametystę tenka iš naujo patvirtinti negalią, forminti globą, keliaujant po medicininę įstaigas ir teismus, nes tik taip priimami sprendimai, tiesiog varo į nevilį. Ir sunkiausia yra šeimoms, kuriose autistišku vaiku lieka rūpintis vienas iš tėvų, dažniausiai – mama, kai vaikui sulaukus 18 metų, sustoja neįgalumo pašalpos mokėjimas, kol iš naujo sutvarkomi dokumentai. Tai užtrunka ne vieną mėnesį, o vienišas likęs vaiko globėjas dažniausiai kitų pajamų ir neturi... Gintei nesuprantama tokia valstybės „logika“, juk su amžiumi autistiškų žmonių būseną iš pagrindų nekinta. Be to, jeigu ir pilnametystės sulaukę jie visą dieną galėtų gauti normalias paslaugas, tėvai ar globėjai galėtų likti darbo rinkoje, užuot užsidarę su savo vaiku namuose ir patys virtę išlaikytiniais.

Gyvenimas Liudviko ritmu

Kadangi Liudviko autizmo sutrikimo diagnozei būdingi negilūs simptomai, nėra vienos labai ryškiai sutrikusios srities, išskyrus kalbą, jam augant šeima prisitaikė gyventi jam tinkančiu ritmu. Vaikas toleruodavo ir nedidelius maisto, lokacijos ar žmonių pasikeitimus. Jis nuo 12 metų jau galėdavo pasilikti kelioms valandoms ir vienas. Mama su šypsena pasakoja, kad vienas būdamas jis gali žaisti su bėgančiu vandeniu, kol „vandentiekėje baigiasi vanduo“, gali nepaliaudamas skalbti savo drabužius, gali netgi pasidaryti sau kakavos. Su metais savarankiškumo atsiranda vis daugiau, berniukas ir nusipraus, gali ir galvą išsiplauti. Bet dažniausiai Liudvikui sunku savo veiklą užbaigti iki galo, jam dažnai pasidaro nuobodu, tad tėvai gyvena su įpročiu vis pasižiūrėti, kuo sūnus yra užsiėmęs. Gintė pasakoja, kad sūnus sugeba savarankiškai įveikti nedidelius ir jam gerai pažįstamus atstumus, todėl galėtų gyventi kur kas laisviau, jeigu jį suptų idealus pasaulis, kuriame nėra jokių staigmenų: netikėtai užkalbinančio nepažįstamo žmogaus ar lojančio šuns.

Gyvenimo pamokos

Gintė sako, kad jai trūko ir tebetruksta bendravimo su žmonėmis, sūnaus diagnozė atėmė iš jos galimybę eiti į darbą, ji visus tuos metus galėjo dirbti tik iš namų. Jeigu būtų galėjusi rinktis, gal moteris ir norėtų dirbti namuose, bet ji negalėjo rinktis, už ją pasirinko sūnaus negalia. Auginant tokį vaiką vienas šeimos narys turi nuolat budėti. Vaikui augant šeima sulaukia vis mažiau pagalbos iš senelių ar kitų artimų žmonių ir tai natūralu, su amžiumi artimieji vis mažiau gali ir nori prisiimti atsakomybę. Pasak moters, kitiems dviems sūnums irgi nėra labai lengva priimti

autistišką brolių ir ji nenori meluoti, kad šie nuolat trykšta meile ir empatija kitokiam broliui.

Berniukai ne kartą yra tėvams uždavę ir skaudžių klausimų: kodėl šeimos gyvenimas vyksta tik pagal Liudviko poreikius: kodėl atostogauti visada važiuoja į tą pačią vietą, niekada nekeliauja į užsienį, kodėl turi saugoti savo knygas ir sąsiuvinius nuo brolio žirklių. Gintė džiaugiasi nebent tuo, kad Gustavo ir Teodoro draugai labai paprastai priima Liudviko kitoniškumą ir broliams kol kas netenka dėl to stipriai išgyventi

Pašnekovė savo gyvenimo nevadina pasiaukojimu, sako, kad tiesiog neturėjo kitos išeities. Gintė supranta, kad jaunesnieji sūnus suaugęs ir paliks tėvų namus, o Liudvikas liks. Įsigydamį naujus namus jie abu su vyru jau iš karto numatė kambarį savo pirmagimiui. Moteris neslepia, kad jos visiškai neguodžia mintis, jog neteks išgyventi tuščio lizdo sindromo, nes niekada tie namai ir neliks tušti. Paklausta, o iš kur semiasi jėgų ir optimizmo, Gintė prisimena jaukias labdaringas kalėdines mugės, kurias visai netikėtai pradėjo organizuoti dar Liudviko Valdorfo darželyje. Keisdamos temas ir vietas jos per bene 10 metų, subūrė daug šiltų mielų žmonių, moters gyvenime taip palikdamos gerų bičiulių. Tada pagalvodavo, gal visgi Liudviko dėka jos gyvenimas tapo turtingesnis, bet neslepia ir savo abejonių, juk galėjo turėti ir kitokių galimybių bei pažinčių. Gintė pripažįsta, kad gyvenimas su Liudviku išmokė kantrybės, empatijos, tačiau įgytą patirtį galėtų prilyginti karo išgyvenimams: tu žinai, ko kiti nežino, gali prisitaikyti prie sąlygų, kuriomis kiti gal neišgyventų, bet tokios patirties tikrai niekada nenorėtum pakartoti.

Moteris neslepia, kad teko išgyventi ne vieną emocinę duobę, buvo ir depresyvių nuotaikų, kad be kaltės yra nuteista kalėti „iki gyvos galvos“ ir bejėgystės, kad negali nei pabėgti nei ką nors pakeisti. Bet labiausiai Gintę neraminanti mintis, kad autistiškas vaikas pergyvens tėvus ir kas jo laukia, kai tėvų nebebus. Ją tikrai paguostų, jeigu valstybė pagaliau pradėtų tinkamai rūpintis tokiais žmonėmis ir ji žinotų, kas Liudviku pasirūpins senatvėje. Moteris galvoja, kad nebūtų teisinga tokių našatų užkrauti kitiems savo vaikams.

Stiprybės šaltinis

O kol kas Gintės šeima bando gyventi šia diena ir galvoti, kaip keisis šeimos gyvenimas, kai Liudvikui sukaks 18 metų, ar jis galės lankyti kokį dienos centrą, kaip jį gauti ir kaip užpildyti kiekvieną dieną. Moteris pastebi, žino, kad autistiškų vaikų daugėja ir tikisi, jog visuomenė nebegalės užmerkti akių. Pašnekovė sako, kad jos stiprybės šaltinis yra šeima. Jai kur kas lengviau išverti kiekvieną dieną, kai visais rūpesčiai gali dalintis su vyru Gintaru, kuris kasryt keliasi anksčiau už visus, ruošia pusryčius, palydi Liudviką į mokyklinį autobusėlį ir tik tada žadina namiškius. Jis kasdien išsiveža Liudviką pasivaikščioti į mišką, prižiūri jo naminę taptybos „terapiją“, padeda jam nusiprausti ir susitvarkyti kitus kasdienius mažmožius. Gintė nuo pat autistiško sūnaus gimimo jautė vyro paramą ir didžiulę pagalbą. Šeima visada stengiasi savo sūnaus diagnozės neslėpti nuo aplinkinių žmonių: kai kaimynai žino, ko galima iš jo tikėtis, normaliai reaguoja ir į neįprastą berniuko elgesį. Po mūsų pokalbio Gintė paklausė savo vyro: „Tai kas yra mūsų stiprybės šaltinis?“ Ir atsuntė man SMS žinutę su jo atsakymu: „Juodas humoras, aišku. Ir jis teisus po paraliais!!!“

Parengė Auksė Kontrimienė





Lengvai suprantama kalba

- Gintė Zurbaitė Butkuvienė augina 3 sūnus. Vyriausiasis Liudvikas yra autistiškas. Kūdikio laukimas buvo lengvas. Gimdymas buvo nesunkus.
- Pirmuosius du metus Liudvikas augo ir vystėsi, kaip ir kiti vaikai. Vėliau Liudvikas ilgai ne pradėjo kalbėti. Gintei darėsi neramu. Moteris suprato, kad jų vaikas elgiasi kitaip, nei kiti vaikai.
- Kai Liudvikui buvo trys metai, šeima kreipėsi į Vaiko raidos centrą. Tėvai laukė, ką pasakys specialistai.
- Vaiko raidos centro specialistai iš karto berniukui nustatė diagnozę: vaikystės autizmas.
- Autizmo spektro sutrikimą turinčiam berniukui paprasti darželiai netiko. Berniuką augino mama.
- Vėliau Liudvikas pradėjo mokytis mokykloje „Viltis“. Berniukas greitai įprato prie naujos aplinkos ir praleisdavo mokykloje pusdienį.
- Pirmose klasėse buvo pavėžėjimo paslauga. Vaiką paimdavo nuo pat namų. Taip pat jis ir sugrįždavo. Vėliau paslauga buvo pakeista. Reikėjo ateiti į autobuso stotelę. Vienam Liudvikui tai buvo sudėtinga.
- Gintei buvo sunku. Tačiau ji nepalūžo. Gintės vienos draugės dukrelė susirgo vėžiu. Gintės galvojo, kad draugei blogiau.
- Nors su Liudviku dirbo daug specialistų, jis visai nustojo kalbėti. Tada berniukui buvo keturi metukai.

- Augdamas Liudvikas darosi vis labiau savarankiškas. Berniukas nusiprausia pats, gali ir kakavos pasidaryti. Tačiau Liudvikui sunku savo veiklą užbaigti iki galo. Jam dažnai pasidaro nuobodu.
- Liudvikas sugeba savarankiškai nueiti nedidelius ir jam gerai pažįstamus atstumus. Tačiau jam sudėtinga, kai kažkas užkalbina ar sutinka lojantį šunį.
- Dėl sūnaus diagnozės Gintė negali eiti į darbą. Kitiems dviems sūnums nėra lengva priimti autistišką brolių.
- Gyvenimas su Liudviku Gintę išmokė kantrybės, supratimo. Gintei labai padeda vyras.
- Šeima stengiasi savo sūnaus diagnozės neslėpti nuo aplinkinių žmonių.
- Gintei teko išgyventi ne vieną sunkų etapą. Gintę labiausiai neramina, kas bus su sūnumi, kai nebeliks tėvų.
- Vaikui sulaukus 18 metų, sustoja neįgalumo pašalpos mokėjimas, Tenka iš naujo tvarkyti dokumentus. Tai užtrunka ilgai.
- Autistiškiems vaikams ir toliau reikalinga priežiūra ir paslaugos. Tėvai negali dirbti. Šeima neturi pakankamai pajamų. Gintė nesupranta, kodėl taip yra.

A close-up portrait of a woman with curly brown hair, wearing a blue long-sleeved top. She is looking directly at the camera with a slight smile, her right hand raised to her forehead as if shielding her eyes from bright sunlight. The background is a soft, out-of-focus grey.

Kristina Radžvilaitė:

**apie jaudinančius
pirmus kartus ir
poreikį
žvelgti giliau**

„Rodos, gyveni įprastą gyvenimą, tačiau imi stebėti vaiką tarsi per nerimo prizmę; kiekviena laukimo diena maitinama spėlionių, kompromisų paieškos ir nerimo pliūpsnių kokteiliu. Niekaip nesuskaičiuočiau laiko, praleisto ieškant atsakymų internete“, – tai refleksija iš **Kristinos Radžvilaitės**, vienos iš asociacijos „Lietaus vaikai“ steigėjų, magistrinio darbo, kuriame jai teko nagrinėti autizmo temą per savo pačios asmeninę patirtį auginant autistišką vaiką. Pokalbyje su Kristina netrūksta atvirumo, o skaitytojų dėmesio verto mokslinio darbo ištraukos įtraukia tarsi psichologinis romanas.



Patirtis asociacijoje

Magistrinis darbas, apie kurį čia kalbama – Kristinos siekio tobulėti padarinytis, galiausiai nuvedęs kita profesine kryptimi. Bet apie viską iš pradžių.

O pradžia Kristina įvardija vaiko diagnozę: „Supermamų“ forume, o vėliau Facebook grupėje būrėsi autistiškus vaikus auginantys tėvai, dažniausiai mamos, kurios noriai dalijosi ne tik svarbia patirtimi, informacija, bet ir emociškai viena kitą palaikydavo.

„Aktyviai palaikiau „Susitikime gyvai“ idėją, o susitikus, greitai ore pasklido suvokimas: reikia kurti kažką, kas turėtų pavadinimą, kūną, ir taptų savotišku ledlaužiu, sprendžiant problemas,

kurios mums neišvengiamai kyla. Vieni žinojo teisinius tokios organizacijos steigimo žingsnius, subūrė steigimui reikalingą žmonių skaičių; kiti ėmėsi įstatų, pavadinimo, logotipo... Pirmais organizacijos gyvavimo mėnesiais buvau tiesiog narė, tačiau man pernelyg rūpėjo ši tema, o eidama į žmones ar kokį renginį, vis „pagaudavau“ save kalbant autistiškų vaikų tėvų vardu. Tada, jei teisingai pamenu, vyko pirmasis Autizmo supratimo dienos minėjimas – išties didelis, ryškus renginys. Kažkam reikėjo kalbėti spaudos konferencijoje – jei reikia, galiu. Tie pirmi kartai buvo kupini mūsų visų geranoriškumo ir begalinio entuziazmo“, – patirtį asociacijoje prisimena pašnekovė. Nuo 2014 iki 2018 m. Kristina buvo asociacijos valdybos narė. Vienu metu valdyboje su Lina Sasnauskiene jos visas funkcijas atliko... dviese.

„Buvo daugybė situacijų, kur reikia dabar arba reikėjo vakar, kur nebeklausi savęs – ar galiu, ar noriu – tiesiog darai. Atsimenu etapą, kai teko naktį lįsti po šaltu dušu, kad išsibudinčiau, nes nuo darbų gausos miegui laiko niekaip neužteko, o nuovargis darė savo... Bet labiausiai įsiminė tie pirmieji kartai – Autism Europe organizacijos susirinkimas – skridome su Lina į kitą Europos galą ir abi tyliai nerimavome: o kas, jei mūsų kandidatūros nepatvirtins. Juk mes dar tik pirmus žingsnius žengiame, o ten



– dešimtmečiais veikiančios solidžios organizacijos... Bet mus priėmė! Arba pamenu, kaip per porą dienų suorganizavome Autizmo supratimo dienos minėjimą, kuriam tada neturėjome nei biudžeto, nei stiprios idėjos – statėme palapines Vilniaus vaikų raidos centro kieme, mat kaip tik tuo metu prasidėjo centro stogo griuvimo istorija. Sukvietėm žurnalistus, kad vaizdžiai parodytume, jog pagalba raidos sutrikimą turintiems vaikams yra... „be stogo“, – pasakoja buvusi asociacijos valdybos narė. Visa minėta veikla suteikė galimybę sutikti daugybę įdomių, savo sričiai arba vaikams atsidavusių žmonių. Visgi per darbo asociacijoje metus buvo visko – ir iš dabartinės perspektyvos Kristina suvokia anuomet patyrusi profesinį perdegimą, o pasikrauti emociškai, psichologiškai, jausti pasitenkinimą savo veikla padėjo nuolatinis gilinimasis, tobulėjimas, studijos. Ieškodama pagalbos būdų savo sūnui, Kristina atrado psichodramą ir baigė Dramos terapijos magistrantūrą. Ilgą laiką dirbusi personalo atrankos ir vertinimo srityje Kristina nuo 2022-ųjų pavasario veda dramos terapijos užsiėmimus.



Apie sūnų ir terapijas

Kaip ir daugelio kitų, Kristinos sūnus iki dvejų metų, rodėsi, vystėsi ir augo įprastai: jo motorinė raida, pirmi žodžiai, žaidimukai, santykis su aplinka tarsi nekėlė rimtų įtarimų.

Po autizmo diagnozės, ieškodama pagalbos sūnui, Kristina kreipėsi į įvairius specialistus. Dabar Motiejui jau 14-ka, ir jis sukaupęs nemažą terapijų patirtį, išbandęs visas meno terapijos formas, turėjęs logopedo, ergoterapeuto, specialaus pedagogo užsiėmimų. Jau kelerius metus sėkmingai tęsiasi draugystė su kumele Pypke ir hipoterapeute Viktorija.

„Meno terapijos buvo tai, kas man pačiai buvo natūralu ir artima. Be to, menų terapeutai, dirbantys su autistiškais žmonėmis, kalbėjo ta pačia kalba, rėmėsi man svarbiomis vertybėmis: vaikas turi savo tempą, polinkius; jis neturi jaustis nuolat „taisomas“, lyg būtų sugedęs ir nieko nemokantis. Santykio mezgimas, džiaugsmas būti abipusiame ryšyje – tai yra esmė, kuri padeda pamatą mokytis naujų dalykų“, – įsitikinusi Motiejaus mama. Apie santykio mezgimą per natūralų žaidimą, tik specialiai paruošiant aplinką ir pasitelkiant tam tikrus principus, Kristina sužinojo, ieškodama amerikietiškojo „Sonrise“ metodo sekėjų Europoje:

„ – Perskaičiau apie improvizacinio teatro aktorių porą: jie „Sonrise“ apjungė su teatru, bandydami padėti savo autistiškam sūnui. Man kilo idėja! Kartu su Ginte Zurbaite, kita mama iš „Lietaus vaikų“ aktyvo, keliojome į „Raudonų nosių“ biurą – ir mums vėl pavyko, gavome aktorių kontaktus, taip užsimezgė draugystė, o trys vaikai kurį laiką „žaidė“ su trimis aktorėmis pagal metodiką, kurios nei jos, nei mes iki galo nei žinojom, nei aiškiai kitiems nupasakoti galėjome... Kita vertus, intuityviai ėjome į tai, ką galėtume priskirti „Floortime“ – arba ir dramos terapijai“.

Taigi Motiejui imta taikyti natūralia vaiko raida ir žaidimo principais paremtą metodiką. Tuo metu mamoms talkino dabar jau žinoma DIR Floortime specialistė Paulina Kuraitienė.

„Pačios domėjomės ir dalijomės, o aktorės – Adelė, Emilija, Indrė – iš esmės dirbo „savimi“: mezgė kontaktą, ieškojo būdo, kaip vaiką sudominti, o tada ir kuo jo žaidimą praturtinti. Motiejus iki šiol, nors jau praėjo šešeri ar septyneri metai, vis sužadžia kartu su Emilija atrastą sulčių ragavimo žaidimą: pasiūlo paragauti labai šaltų, labai rūgščių įsivaizduojamų sulčių, ištiesdamas rankoje įsivaizduojamą stiklinę, ir tikisi kito žmogaus reakcijos. Jei žmogus „tinkamai“ sureaguos (šūktels, susirauks,

ims kalenti dantimis) – tikrai sulauks Motiejaus akių spindesio ir susižavėjimo, o gali būti, kad net užsitarnaus Motiejaus pagarbą ir draugystę“, – dalijasi pastebėjimais Kristina.

Kas išdrįs pasakyti tai, ko nenorime išgirsti?

Prisimindama asmeninę patirtį Kristina mano, jog net patiems artimiausiems kartais sunku atvirauti apie sunkius arba mus bauginančius dalykus. Paradoksas, kad kartais platesnės šeimos rato nariai (seneliai, tetos ar dėdės) nepriima, neigia vaiko raidos sutrikimo tikimybę – tikrai ne vienas ir ne du pasidalijimai, kaip vieni tėvai, jau net turėdami oficialią medikų patvirtintą di-



agnozę, neišdrįsta apie tai pasakyti, galbūt bijodami pasmerkimo, o kiti sulaukia reakcijų: „Negali būti! Nedarykit iš savo vaiko ligonio!“.

„Dabar drąsiai sakau, kad tie platesnio šeimos rato nariai yra ta tikroji palaikymo komanda, kai reikia pagalbos, supratimo. Kita vertus, jie tarsi savaime tampa autizmo ambasadoriais, nes pažįsta autistišką vaiką ir visą jo šeimos gyvenimą iš arti, bet visgi ne per daug arti, todėl nejučia tokio emocinio, o neretai ir fizinio krūvio, nuovargio, kaip tėvai, – mano Kristina. – Mūsų atveju buvo taip, kad sūnaus ypatumai darėsi vis labiau pastebimi, tačiau jie neatsirado per dieną ar mėnesį, šeimos gydytoja mane ramino, o aš vis delsiau kreiptis pagalbos į raidos specialistus“.

Poreikį rimčiau pasigilinti apie sūnaus ktoniškumą pirmoji garsiai įvardijo Kristinos sesuo.

Augant vaikams (o jie – du, mergaitė ir berniukas, gimę beveik 3 metų skirtumu) mūsų dienos, naktys, savaitės, mėnesiai liejosi, susipynė į ištisą sunkiai išskiriamų pasikartojančių veiksmų ir nutikimų audinį. Lyg netyčia dabar aptikusi kokį tų dienų atributą,

tarsi to audinio siūlą – vaiko nuotrauką, tarp žieminių pirštinių pasiklydusį pirmąjį megztą mėlynąjį Mo batuką – jaučiu, kaip neša, skraidina mane į TADA.

Štai, nuotraukoje Mo, visu savo veidu skanaujantis močiutės auginto didžiulio pomidoro. Štai, kitoje Mo dengia veidą savo putniomis rankytėmis, o sesė bando jas patraukti – du juokingi pozuotojai...

Visus savo pirmus kartus (beje, kaip ir jo sesė) Mo apturi laiku: laiku vartosi, sėdi, visko ragauja, krykštauja, vaikšto, taria skiemenis ir pirmus žodžius.

Ties pirmais žodžiais ir sustoja – savaitėms, keletui mėnesių, pusei metų...

Pamažu vis nuskambėdavusios mus supančių žmonių frazės „Bet jau kai prašneks, tai iškart sakiniais“, „Nieko, juk berniukai vėliau pradeda“ prityla. Tarsi kas būtų vis labiau ir labiau prisukinėjęs garso takelio rankenėlę.

Visa šeima vėl susitinkame pas senelius – namuose, kuriuose iš mūsų mažyčio buto atvežti vaikai kaskart patenka tarsi į rojų [...]. Kol aš su Mo tupinėju tarp kaladžių bokštų, mane susiradusi vyresnioji sesuo kažin kaip netikėtai rimtai, tarsi be įžangų, ištaria: „Turi parodyti jį psichologui“.

Lyg žiojusi jai prieštarauti: „Jei dėl kalbos, tai mes...“

„Dėl visko“, – taip pat trumpai sako sesė. Dar lyg norėčiau jai minėti, kad neseniai aptariau Mo klausimą su viena psichologe, ir ji pirmiausia patarė skaičiuoti ir susirašyti visus jo tariamus žodžius...

Visgi derinu apsilankymą.

Pasak Kristinos, jau gerokai vėliau, kai ji ėmė vertinti vaiko elgesį retrospektyviai, suprato, jog buvo sūnaus elgesio momentų, kurie skyrėsi nuo aplinkinių vaikų, nuo vyresnės sesės raidos. Berniukas savitai žaidė su sese ir pusbroliais, o kaime pas senelius mieliau už daržinės vienas kraudavo malkas, kurias vos ne vos pakeldavo, nei eidavo su vaikais į smėlio dėžę. Žinoma, ryškiausias skirtumas buvo laikui bėgant taip ir „neatsirišusi“ vaiko kalba.

„Atrodė kuo toliau, tuo labiau jis užsisklendžia nuo išorės, tarsi atsirado fonas, kuris jam trukdo, o gal dirgikliai, kurių staiga yra per daug. Jis jautriau miegodavo naktimis, kartais prabudęs labai skaudžiai verkdamas. Galvodavome: kas vyksta, gal jam kažką skauda? Kas darosi? Pastebėjome netipiškų mitybos įpročių. Jis pats atsisakė mano pieno, būdamas metų ėmė stipriai atpylinėti. Bet taip norėjo viską ragauti, absoliučiai visus produktus – virtus burokėlius, salotas, sriubą, tačiau... penkerių jau buvo atsisakęs bet kokio kito maisto, išskyrus blynus. Buvo sunku su vaiku susitarti, atrodė, tarsi nebūtų abipusio ryšio. Aš jo kažko prašau, o jis tarsi negirdi, nesupranta žodžio „ne“. Bijojo naujų dalykų, kai kurių garsų, jautriai sureaguodavo į pasikeitusią aplinką. Ir, žinoma, sunkiai valdė emocijas – visa tai prisimindama, vėl jaučiu anų laikų nuovargį, nerimą, nežinią“, – prisimena pašnekovė.

Žodžių sąrašas rankinėje

Mažyčiame psichologės kabinete Mo nekreipia dėmesio į mūsų prašymus „pabūk šalia“, „sėskis“, „negalima, šita klaviatūra – mano“. Jis juk baisiai smalsus, ima daiktus, net kai jam sa-

koma „negalima“, o čia jų daug, jie visi nematyti... Lyg netyčia ant grindų krinta lėlės namelis. Kaip įprasta, šis vaikas tiesiog užsiima jį dominančiais dalykais.

Psichologė labai rimta. Šiek tiek jų pažįstu – dažniausiai susikaupusi, dalykiška, tiesa, kartais ir šiltai pajukaujanti, o kartais greičiausiai tiesiog išvarginta intensyvaus krūvio darbe. Mo ji mato pirmąsyk. Ir jos didelį susirūpinimą būtų sunku supainioti su kuo kitu.

Mano rankinėje lapas, jame – kruopščiai pildytas Mo tariamų žodžių sąrašas:

Mama; ojoj; ba (balionas); mėne (mėnulis); dy mė (didelis mėnulis); ten; va, vaba (vabalas); bum; moo (morka); pyp (mašinų garsai); nēē (nėra); na (namas); vava! (valio!); no (noriu); kaka (karšta); ytė (žuvytė); ku-kū...

„Jums reikia į raidos centrą. Kuo greičiau...“

Suprantu, kad lapo šiandien nebeprireiks.

Nepamenu, kaip pasiekėm mašiną. Atrodo, jau stoviu prie jos, o mano kojos sniege užklimpusios taip giliai, rodos, nepakeliu jų, nebegaliu įlipti... Vyras klausiamai žvelgia į mane, o aš nieko nesakau. Ašaros dažniausiai būna labai tylios.“

Kristina sako būtent tuomet supratusi, jog šeima susidūrė su kažkuo sudėtingesniu, ką reikės suprasti ir priimti. Geriausiai tuometinius moters jausmus atspindi pačios Kristinos fiksuota būsena ir jausena, kurią ji vėliau panaudojo savo moksliniame darbe. Tuo neapibrėžtumo laikotarpiu, kai jau ne tik pati supratau, bet ir aplinkinių reakcijos, specialisto nuomonė patvirtino, kad mano vaiko raidoje vyksta kažkas netipiška ir reikia išsamesnio tyrimo; jaučiausi taip, lyg būčiau atsidūrusi nesvarumo būsenoje. Rodos, gyvenį įprastą gyvenimą, tačiau imi stebėti vaiką tarsi per nerimo prizmę; kiekviena laukimo diena maitinama spėlionių, kompromisų paieškos ir nerimo plūpsnių kokteiliumi. Niekaip nesuskaičiuočiau laiko, praleisto ieškant atsakymų internete.

Neigimas užtruko

Skausminga žinia iš karto iššaukė neigimą. Kristina pripažįsta, neigimas nebūna šiaip sau ir be reikalo – šis etapas reikalingas tam, kad žmogus pasiruoštų, o jai pasiruošimas užtruko.

„Tuo metu rekomendacijos iš specialistų būdavo bendro pobūdžio. Gavome neigiamų vaiko charakteristikų rinkinį, kuriame praktiškai nieko teigiamo nepasakyta. Tai išties labai sunku priimti. Dabar jau vertinu, kad tam tikra gynyba įsijungia: imi galvoti, kad blogi tie, kurie jį tokį mato. Be to, neaišku, ką su tuo žinojimu apie neigiamus dalykus daryti, nuo ko pradėti. Visa tai vyko prieš dešimtmetį, ir tuo metu ABA terapijos atrodė vienintelė panacėja, kuri buvo labai brangi. Tie, kurie ryžosi šiai terapijai, rodėsi esantys „teisingoje“ pusėje. Tačiau buvo ir kiti specialistai, kurie sakydavo, kad tai – ne panacėja, kad čia yra prieštaravimų. O treči griežtai pasisakydavo prieš, ir tu nežinai, kaip elgtis, su kuo pasitarti“, – prisimena Kristina.

Ar gali būti, kad vis dėlto neigiau tam tikrus vaiko negalios aspektus? Sako, neigimas yra ne veltui – jis taip pat vienas iš įveikos būdų, kai esame nepasiruošę susidoroti su mus užgriūvančiais dalykais (Suskind 2014, p. 7). Atrodė, negaliu tapatinti patiriamų jausmų su kuria nors iš Kübler-Ross netekties stadijų: neigimas, pyktis, derybos, depresija ir susitaikymas – vien dėl

paskutiniuosius, dėl susitaikymo, tai buvo nepriimtina. Mat susitaikymą dažniausiai siejau su kažkuo, kas atima galią veikti. Bet tada aptikau, kad penktoji stadija (anglų k. „acceptance“) vadinama ne tik susitaikymu, bet ir priėmimu (Polukordienė, 2008). Tai buvo ir apie mane.

Mo autistiškumo priėmimas vyko ilgus metus su jausmų potvyniais ir atoslūgiais. Visgi visuminis mano santykis su tuo „kitaip“ ir „kitoks“ buvo ir tebėra paremtas kažkokiu pamatiniu pozityvumu. Priėmimas man yra pozityvi sąvoka.

Ugdymas

Žiūrėdama iš nūdienos pozicijos Kristina sako, kad kai ką būtų dariusi kitaip: greičiausiai nebūtų vedusi vaiko į specialųjį darželį, kur, viena vertus, buvo atsižvelgta į tam tikrus jo poreikius, bet kita vertus – jis neteko vienintelės galimybės būti vaikų būrelyje ir kartu su jais augti, mokytis. Pasak pašnekovės, vienintelis plusas, kad sūnus išmoko pabūti vienas, nes vienas praleisdavo ten daug laiko.

Į pirmąją klasę berniuką šeima išleido į bendrojo lavinimo mokyklą, tačiau iškart gavo namų mokymą. Mokykla buvo milžiniška, ūžianti, ir ten rasti vietą jautriems vaikams, deja, sudėtinga. Kristinai tada kilo dar didesnių iššūkių derinti darbą ir autistiško vaiko auginimą: berniuką kasdien reikėdavo nuvežti į mokyklos užsiėmimus, o tada – į terapijas. Per metus šeima apsisprendė vis dėlto vaiką leisti į specialiąją – Vilniaus Šilo mokyklą. Šiandien moteris džiaugiasi tokiu pasirinkimu, gera mokymo įstaigos aura.

Dabar Motiejui jau keturiolika, jis – stiprus jaunuolis, galintis pakelti ir savo mamą. Kristina rašydama savo refleksijas taip vaizdžiai apibūdino sūnų ir jo ypatumus, rodos, gali stebėti gyvą berniuko paveikslą. Kristina vardija išskirtines berniuko savybes: „[...] yra be galo atkaklus – gali kelias valandas konstruoti sudėtingus susisiekiančių detalių statinius ir jais paleidinėti stiklo rutuliukus arba vandenį; nepailsdamas darbuotis dokumentų smulkinimo aparatu; prigaminti litrus vaisių ir daržovių sulčių, pats jų nė neparagaudamas; [...] daugybę kartų per dieną prieiti ir labai stipriai apkabinti; kasdien žiūrėti tą patį filmą ar vaizdo įrašą ir norėti dar; susirasti jam rūpinimą informaciją naršyklėje; daryti asmenukes su kate; valandų valandas žiūrėti į važiujančius traukinius ir beveik visą tą laiką šokinėti; [...] vaidinti linksmas savo sugalvotas scenas, be proto džiaugtis fejerverkais ir šokančiais vandens fontanais; [...] Jei turėčiau pasakyti esminę informaciją, tai būtų labai paprastą ir pati sudėtingiausia pasaulyje tiesa. Turite jį mylėti. Labai stipriai“.

Ko mes bijome?

Atvirai apie viską kalbanti pašnekovė prisimena, jog prieš daugelį metų eidama pro specialiąją mokyklą ir pamačiusi greta įėjimo stovinčius jaunuolius, suprato, kad jai baugu. Baugu, nes tuo metu nieko apie tuo „kitokius“ žmones nežinojo.

„Mes užaugome nematydami kitaip atrodančių, neįprastai besielgiančių, kitaip negu mes patiriančių aplinką žmonių. Per tą laiką, kol augo mano sūnus, augau ir aš – kaip autistiško žmogaus mama, kaip žmogus. Padarau ir tebedarau daugybę klaidų, tačiau dabar, kai girdžiu variant „aš pirmą kartą sutinku“ – man... norisi žmogų pasveikinti. Nes gydytojui, mokytojui, so-

cialiniam darbuotojui tai atvers pažinimo duris. Suprantu tėvų, artimųjų (kartais sunkius) patiriamus jausmus. Tačiau visuomenė keičiasi, vis labiau suvokiame, kad neuroįvairovė nėra kažkokie skaičiai, procentai. Tai mūsų vaikai, mūsų visuomenės nariai. Nebepavyks tiesiog surūšiuoti „kitokie“ – kai juos pažinsime“, – sako Kristina.

Pašnekovės manymu, jei valstybėje pradėtume ugdyti vaikus nuo darželio gyventi su tais, kurie turi fizinių ar psichosocialinių negalių, tikėtina, viskas vyktų organiškai, ir visuomenė gebėtų priimti kitokį:

„ – Kai ateina vaikas su konkrečiais iššūkiais – sakoma „aš nieko nežinau“. Gerai, kad mokykla prisipažįsta, tačiau ji neturėtų sakyti: „nežinau ir nenoriu žinoti“. Tiesiog privalome kartu ieškoti informacijos ir kartu mokytis, tartis“.



Visko nesuplanuosi? Pabandykime

Šiuo metu Kristinai daugiausia nežinomybės kelia etapas, kai jos autistiškas vaikas pereis į suaugusiųjų pasaulį. Kristina savo moksliniame darbe jautriai svarsto:

„O kas bus toliau?“ skyriuje paskutinė tema greičiausiai būtų – „Kas bus tada, kai manęs, mūsų abiejų tėvų, čia nebebus?“ Atrodo, su praeitimi išsiaiškinau. Dabartis kartais vargina, kartais išmuša iš vėžių, savitvardos. Bet lygiai tiek ir džiugina, turtina, teikia vilties. Ateitis įaudina. Netgi toji visai netolima, o juo labiau toji „būsimumė“, apie kurią mano protas, emocijų skraiste apsuptas, apskritai atsisako racionaliai galvoti. Girdžiu savyje tik kažkokį murmesį: „Kaip nors“, „Visko nesuplanuosi“ ar „Vis tiek rasim išeitį“ ir panašius svaičiojimus.

Tačiau, kai skaitau suaugusių autistiškų žmonių mintis ir patyrimus, manau, jau imu suvokti, ką jie išgirsta tokiose tėvų frazėse kaip „Mano gyvenimas sužlugo.[...]“.

Pasak pašnekovės, vienas svarbiausių autistiškus vaikus augi-

nančių tėvų bendruomenės klausimų – kaip gyvens jų suaugę vaikai. Kas jų laukia mūsų valstybėje? Kas jais pasirūpins ir kaip?

Užduotis ateičiai

Ateities klausimai greičiausiai nebus išspręsti be asociacijos prisidėjimo. Vis garsiau kalbama apie bendruomenės gyvenimo namų įkūrimo perspektyvas. Pasak Kristinos, tai galėtų būti namai, kuriuose gyventų keletas autistiškų žmonių, o jims į pagalbą ateitų specialistai.

„Galbūt ten gyvenantiesiems reiktų pagalbos susitvarkant, ruošiant maistą, bet kiekvienas iš jų atrastų savo vietą toje bendruomenėje, kažką veikty, kas jam patiktų, – tokių ateities perspektyvą autistiškiems suaugusiems piešia Kristina. – Kroatijoje lankėmės name, kurį tėvai patys pertvarkė iš kaimo mokyklos kartu su savo autistiškais suaugusiais vaikais. Tame name gyveno penki suaugę autistiški žmonės, kuriems padėdavo valstybės apmokami darbuotojai, vienas jų likdavo kartu ir per naktį. Pastate taip pat buvo įrengtas svečių kambarys, skirtas aplankyti savo vaikus atvykstantiems tėvams. Tai nebuvo uždara institucija, iš tiesų – mažytė bendruomenė. Taigi, reiktų, kad Lietuvoje atsirastų tokių ir panašių sprendimų, kurie nuimtų našatą nuo tėvų, seserų, brolių, kažkuria prasme ir nuo pačios valstybės“, – ateityje progreso tikisi pašnekovė.

Kristina sako, jog ateityje labai norėtųsi didesnio balanso tarp vaiko, tėvų ir valstybės:

„ – Turiu galvoje autistiškus vaiku ir mokyklą, sveikatos įstaigas ir panašiai. Dabar tame per maža pusiausvyros, galbūt ir atsakomybės pasidalijimo. Būna, kad vaikui labai sunku, bet tėvai vis tiek labai jį spaudžia, mokykla spaudžia, arba atvirkščiai – visą krūvį sugeria tėvai, o jiems niekas nepadeda. Būna, kai mokykla sako: „Mums labai sunku, nes nesuprantame, kas su jūsu vaiku vyksta, kaip jam padėti“, – o tėvai tikina viso šito nematantys ir reikalauja iš vaiko nedaryti „ligonio“. Norėtųsi balanso ir pasidalijimo“.

Pastaraisiais metais Kristina nuo asociacijos aktyvios veiklos buvo atitolusi, tačiau nuolat domėjosi ir žavėjosi bendruomenės nariais, kaip ji pati sako, darančiais didelius darbus.

Vis dėlto yra viena sritis, kurioje Kristina matanti galimybę artimiausiu metu prisidėti kartu su „Vilniaus lietaus vaikais“.

„Sveikatos apsaugos ministerija paskelbė apie iniciatyvą, kuri vadinasi „Psichikos sveikatos ambasadoriai“, kviečianti žmones dalintis savo asmeninėmis istorijomis, siekiant mažinti stigmą visuomenėje. Kai pamačiau skelbimą dėl ambasadorių koordinatoriaus pozicijos, nusprendžiau pasidomėti daugiau. Juo labiau, kad „Lietaus vaikų“ nariai nuo pat organizacijos įkūrimo turėjo tokių ambasadorių – man ir pačiai, nepaisant to, kad buvau valdyboje, neretai teko dalintis asmenine patirtimi. Ši tema susijusi ir su mano magistriniu darbu „Autistiško vaiko mamos kelionė į dramos terapiją autoetnografiškai“, taigi, tikiuosi, kad artimiausiu metu tų pasidalijimų išgirsime dar daugiau. Kol kas šioje veikloje – mokymų, paraiškos rengimo, idėjų pasidalijimo etapas. Ieškosime žmonių, kurie mato prasmę ir turi galimybę dalintis – suaugusių autistiškų asmenų, autistiškus vaikus auginančių tėvų. Mano darbas bus ieškoti erdvės, laiko, kur tomis istorijomis būtų dalijamasi – ir tų, kurie norėtų jas išgirsti“.

Parengė Evelina Butkutė-Lazdauskienė



Kristina Košel - Patil:

**kaip dėl
vaiko pakeisti
pasaulį**

lietu
socia

„Mano vaiko diagnozė pakeitė mane, pakeitė mano kelią, bet aš esu laiminga tame kelyje, nes suprantu, kad mano darbas turi labai daug prasmės“, – optimizmu ir ryžtu spinduliuoja **Kristina Košel-Patil**, asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė, moteris – variklis, užvedanti švietimo sistemą ieškoti sprendimų, kaip gerinti autistiškų vaikų įtrauktį. Kristina jautri, bet stipri, nuotaikinga asmenybė, atskleidžianti ir savo širdies kertes ir platų esamos situacijos Lietuvoje vaizdą – kur link einame, kokias klaidas vis dar darome kaip visuomenė?

Skaičių kalba

Dramatiškus gyvenimo posūkius pajunta visi be išimties, išgirde apie savo vaiko autizmo diagnozę, o tokių vaikų Lietuvoje skaičius nuo 2014 m. ėmė sparčiai augti.

„Dažnai klausia – tai kiek autistiškų vaikų yra Lietuvoje? Šalies Higienos institutas 2022 metais pakeitė iki tol taikytą savo skaičiavimo metodiką: apie tai sužinojau, kai duomenys viename iš jų leidinių nesutapo su atskirai atsiųstais išsamesniais duomenimis – skirtumas buvo 800 asmenų. Taigi 4 tūkstančiai yra tiek,

kiek mūsų šalyje buvo oficialiai diagnozuotų 2022 metais. Tai neskamba taip stulbinančiai kaip įvardijimas, kad Lietuvoje kas šimtas trisdešimt penktas vaikas turi vieną iš autizmo spektro sutrikimų diagnozių. Galima daryti prielaidą, kad didesnėje mokykloje vienas vaikas tikrai bus autistiškas“, – sako pašnekovė.

Dalis tėvų pasirenka gyventi be oficialios vaiko diagnozės, išsi-gąsta pasekmių, bijo sugadinti vaiko ateitį, ypač tų, kurie neturi intelekto sutrikimo. Nenustatyti diagnozės oficialiai dažniau renkasi ir suaugę autistiški asmenys, suprasdami visuomenės stigmų mastą. Tačiau Kristina įsitikinusi, svarbu pačiam žinoti apie savo diagnozę. Autistiški asmenys visą gyvenimą gali susidurti su tam tikrais iššūkiais, tad diagnozės žinojimas reikalingas, kad asmuo turėtų paaiškinimą vienam ar kitam savo veiksmui, stiprybei arba sunkumui, nulemtam autizmo sutrikimo. Nepaisant dalies bendruomenės pasirinkimo, oficialūs skaičiai sparčiai auga. Kas lemia tokią tendenciją, kuri, yra stebima visame pasaulyje?

Labai lengvai galima rasti statistiką Jungtinių Amerikos Valstijų Ligų kontrolės ir prevencijos centro (CDC) svetainėje: 2000 metais vienas iš 150 vaikų buvo autistiškas, o 2018 metais – 1 iš 44. Kodėl taip vyksta, mokslininkai vis dar spėlioja ir vienareikšmio atsakymo nėra.

„Tam įtakos gali turėti daugybė veiksnių. Pirmiausia sutrikimo priežastis yra genetinė – dažnai šeimose, kur yra vienas autistiškas asmuo, gimus kitam, paaiškėja, kad ir antrasis vaikas autistiškas. Statistika netgi rodo, kad jei pirmas vaikas yra autistiška mergaitė, tai tikimybė sulaukti antro vaiko, kuris būtų autistiškas, yra didesnė, nepaisant būsimojo vaiko lyties. Jei pirmas vaikas – autistiškas berniukas, tuomet mažesnė tikimybė, kad antrasis turės tą pačią diagnozę. Lietuvoje yra dvynių – kai vienas vaikas autistiškas, o kitas – ne. Neretai pasitaiko atvejų, kad vaikui nustačius autizmą, tėvai supranta, jog ir jie turi šio spektro sutrikimo požymių. Kitų nuomone, mūsų aplinka labai greitai keičiasi, bet mes iki galo nežinome, kokios tų pokyčių pasekmės, kas vyksta su mūsų vai-



kų karta – kaip dabar valgomas maistas ir kiti aplinkos veiksniai daro įtaką mūsų genams. Aš laikausi mokslininkų nuomonės, kad su autizmo sutrikimu gimstama“, – pasakoja Kristina.

Patirtis, kuri pakeitė gyvenimą

Asociacija „Lietaus vaikai“ šiuo metu jau vienija apie 600 narių iš visos Lietuvos, svarbią dalį sudaro autistiškų vaikų tėvai, tačiau yra ir specialistai – neatsiejama Asociacijos dalis, su jais neretai tariamasi, prašoma patarimo ir pagalbos įvairiais klausimais, sprendžiant pačias įvairiausias autistiškų vaikų auginančioms šeimoms kylančias problemas.

„Specialistų žinios ir perspektyva yra kitokia negu tėvų. Tokia žinių simbiozė – turint bendrą norą padėti, įveikti iššūkius, duoda geriausią rezultatą, – džiaugiasi asociacijos valdybos pirmininkė. – Specialistai tikrai reikšmingai prisideda prie asociacijos veiklos: jie yra ir mūsų lektoriai, veda mokymus ir skaito pranešimus mūsų konferencijose, prisideda prie mūsų pasiūlymų dėl teisės aktų keitimo, visada padeda, kai prašome.“

Pati Kristina atlieka ir valdybos pirmininkės pareigas, ir yra autistiško vaiko mama. Jos dešimmetis sūnus dabar mokosi bendrojo lavinimo mokykloje, mėgsta Minecraft, domisi elektros tinklais.

„Man asmeniškai žinia apie diagnozę buvo labai didelis smūgis – aš daug ką savo gyvenime pakeičiau – tad labai noriu, kad asociacija sukurtų tėvų mokymų programą, kurią mes galėtume pasiūlyti naujiems asociacijos nariams, tėvams, ką tik sužinojusiems vaiko diagnozę. Atsimenu save, savo vienatvės jausmą, bejėgiškumą ir beviltiškumą toje situacijoje. Nežinojau, ką daryti, ir savo aplinkoje neturėjau žmonių, kurie patirtų panašius jausmus, situacijas. Kai atradau bendruomenę, sutikau žmones, kurie tikrai galėjo mane suprasti – tai buvo tarsi terapija“, – prisimena Kristina.

„Suprantu, kad mes visi skirtingi, gal kažkam to visai nereikia, bet tiems, kam reikia, labai norėčiau, kad galėtume padėti. Ir dažnai matome kad šeimoms reikia pagalbos. Jei esame gerovės

valstybė, turėtume suteikti pagalbą šeimai, kad ji galėtų ir toliau normaliai funkcionuoti, ir po išgirstos savo šeimos nario diagnozės“, – įsitikinusi moteris.

Apie tobulėjimą

Kristina dalindamasi savo asmenine patirtimi gana atvira: autizmas sūnui buvo diagnozuotas, kai vaikui buvo dveji metai. Tuo metu berniukas dar nebuvo pradėjęs kalbėti, nepalaikydavo akių kontakto.

„Atrodė, kad jis kažkur tarsi išeina. Fiziškai – čia, bet manęs negirdi“, – prisimena Kristina. Šiuo metu berniukas supranta, kalba ir gali bendrauti žodžiais. Tačiau prisimindama pradžią ji sako, kad užsienyje tik apie 30 proc. autistiškų asmenų nekalba ir spėja, kad Lietuvoje tas skaičius yra ženkliai didesnis, tada ir kyla klausimas, kaip kitais būdais komunikuoti, išreikšti savo norus, mintis ir poreikis. Kaip komunikacijos mokoma Lietuvoje? „Būna situacijų, kai tėvai sako, mes nenorime kortelių, nes tada vaikas neturės poreikio kalbėti. Suvokiame, kad žmogui pasakyti žodį yra lengviau už gestą, lengviau už kortelių ieškojimą, mes visi tinginiai – mes komunikuojame lengviausiu būdu – vartojame žodžius. Be to moksliniai tyrimai rodo, kad autistiškam, nekalbančiam vaikui kortelių, simbolių naudojimas padeda suprasti ryšį tarp veiksmo ir simbolio, kad šitas žodis reiškia konkretų dalyką. Vaikams reikalinga ilgalaikė ir kompleksinė pagalba, tačiau jos dažniausiai yra labai mažai – ugdymo įstaigose, kur vaikas praleidžia daugiausia laiko, trūksta specialistų, o kartais specialistams trūksta žinių kad padėtų autistiškam ugdytiniui. Privatių paslaugų teikėjų rinkoje atsiranda vis daugiau – bet ne daugelis šeimų gali pasinaudoti jų paslaugomis, nes kainos gali siekti ir 1000 eurų per mėnesį“, – sako Kristina. – Tačiau mano vaikui pasisiekė – jam buvo suteikta pagalba, kai jis pateko į specialų darželį, ėmė lankyti dienos centrą – kompetentinga komanda surado raktą į vaiką ir labai padėjo jam tobulėti. Pagalbą jis gauna iki šiol. Mes judam į priekį“.

Kristina sako supratusi, kad norėdama padėti savo vaikui, ji turi jungtis su kitais tėvais, susiduriančiais su panašiomis bėdomis.

„Pasibeldžiau į asociacijos „Lietaus vaikai“ duris, o kai mane įleido, klausiau kuo aš galiu padėti – prisimena pašnekovė. Moteris neklausė, ką gaus už 15 eurų mokamą nario mokestį, bet pasiūlė padėti asociacijai ir prisidėti prie veiklos. – Ta vaiko diagnozė pakeitė mane, pakeitė mano kelią, bet aš esu lai-





minga tame kelyje, nes suprantu, kad mano darbas turi labai daug prasmės ir keičia į gerą pusę žmonių gyvenimus. Kartais žmonės nežino, kad jų gaunama pagalba arba galimybė yra asociacijos darbo rezultatas. Pvz., šeima kreipiasi dėl specialiųjų poreikių nustatymo, ir jeigu vaikui nustatomas priežiūros poreikis, tai šeima nelabai ir žino, kad priežiūros poreikio nustatymas autistiškam vaikui vyksta asociacijos pasiūlymų ministerijai dėka. Ir tai tik vienas pavyzdys mūsų nuveiktų darbų“.

Stebinančios sistemos ydos

Ilgai savanoriavusi Kristina tapo pirma asociacijos etatinė darbuotoja 2019 metais, skirianti daug dėmesio klausimams švietimo srityje.

„Nuo 2017 metų klausiau savęs, kodėl švietimas Lietuvoje yra toks, koks yra. Supratau, kad autistiški mokiniai labai gražiai ir aiškiai, kaip sofitas teatre parodo, kad švietimo sistema turi trūkumų. Tie trūkumai yra bendri. Jeigu mes nematome autistiško mokinio ir jo poreikių, tai mes ir kitų vaikų nematome. Jeigu apskritai nesiruošiamo pamokai, tai mums yra vargas paruošti atskiras užduotis vaikui su autizmo spektro sutrikimu. Taigi mūsų vaikai parodo kokių spragų ir iššūkių turi visa sistema. Vaikai, turintys kitų negalių, atėję į neparuoštas ir nepasiruošusias mokyklas, kuriose trūksta resursų arba nededama pastangų užtikrinti kokybišką ugdymą, vaikai tiesiog sėdi ir netrukdo klasei. Autistiškas mokinys, kuriam nepritaikyta aplinka ir ugdymo turinys, neatsižvelgta į jo poreikius, visa tai pradeda komunikuoti labai aiškiai – dažniausiai per elgesio išraiškas“, – sako pašnekovė. Ir jai ne tik skaudu, bet ir pikta skaityti spaudoje straipsnius apie iššūkių keliantį autistiško vaiko elgesį, kaip „skraido“ kėdės, stalai, o tėvai renka parašus, kad tą vaiką pašalintų iš mokyklos,

bet niekada nekalbama, kokią pagalbą gavo mokykla, kad galėtų kokybiškai ugdyti autistišką mokinį. Nekalbama, kaip mokykla pasiruošė autistiško vaiko atėjimui mokytis, ką padarė, kad padėtų vaikui, jei trūko vidinių įstaigos resursų.

„Niekam nerūpi, kur vaikas eis mokytis išmestas, kur to vaiko vieta – čia jau savivaldybės klausimas. Bet vadovaujamas požiūriu, „man nerūpi, nes čia – ne mano vaikas“, – atsainumu stebisi Kristina.

Tada tėvai vaiką veda į kitą mokyklą arba, norintiems likti savo mokykloje, tiesiog siūlomas namų mokymas su daline integracija. Ką tai reiškia vaikui ir šeimai?

„Vaikas nesiugdo su savo klase, ateina į mokyklą iki kelių pamokų per dieną, dirba individualiai. Bet tai nėra įtrauktis. Ir niekas nekontroliuoja, koks mokyklos planas, kokie žingsniai numatyti tam, kad vaikas galėtų grįžti į bendrą klasę. Labai liūdna, bet namų mokymų su daline integracija bus vis daugiau – mokykla gauna daugiau lėšų – tai apsimoka finansiškai, ir jai nereikia spręsti problemos. Tau nereikia stengtis suprasti, kas kelia tam vaikui sunkumų, tu tiesiog jį ugdui atskirai“, – pasakoja apie sistemą pašnekovė.

Atsainus požiūris gimdo kitą problemą

Pastaruoju metu netyla kalbos apie 2024-aisiais metais planuojamą vaikų, turinčių negalių įtrauktį į bendrojo lavinimo mokyklas. Bet Kristina dideliu optimizmu šiuo klausimu nespinduliuoja. Ji sako, kad pasikeis tik vienas dalykas – mokykla nebegalės pasakyti „ne“. Iki šiol remiantis švietimo įstatymu, jei mokykla negali užtikrinti vaiko specialiųjų ugdymosi poreikių tenkinimo, tuomet ji turi teisę nukreipti mokinį į kitą mokyklą, kuri tuos poreikius gali patenkinti. Kitąmet ši nuostata bus panaikinta.

„Jei šeima pasirinko mokyklą – nesvarbu, ar mokykla gali užtikrinti poreikius, ji privalės vaiką priimti. Bet čia vėl ratas užsidaro, kai bus susidurta su iššūkiais, mokykla greičiausiai pasiūlys namų mokymą. Turime suprasti, ką reiškia namų mokymas: tuomet vienas iš tėvų negali dirbti. Ministerijų ir savivaldybių suteiktas leidimas mokykloms tokiu būdu spręsti klausimą verčia tėvus šalpų gavėjais, o šeimas verčia gyventi skurde. Ir tai yra valstybės pasirinkimas“, – sako Kristina.

Užuot padėjusi šeimai ir neįgaliam vaikui valstybė verčia juos socialiai jautriais. Ir tokių situacijų, kai mokyklos nesuteikia pagalbos tėvams, verčia ieškoti tėvus kitų išeičių. Kristina nesulaiko ašarų: „šių metų sausio mėnesį trys šeimos Lietuvoje svarstė atsisakyti savo autistiškų vaikų. Dvi iš jų – nuvedė vaikus į Vaikų teises ir paliko juos ten – ministerijų veiklos ataskaitos gali rodyti bet ką, bet šiuos, labai sunkius tėvų sprendimus, laikau kaip rodyklę – pagalbos gyvybiškai trūksta, ir jos nesuteikimas turi pasekmes – tėvai nebeturi jėgų toliau auginti savo vaikus. Mūsų užduotis – padaryti taip, kad nė vienas vaikas ten neatsirasyt“. Ir nors Lietuvoje yra labai daug gerų įstatymų, o mūsų teisinė bazė, anot Kristinos, iš tiesų labai gera, tačiau neretai popieriuose, kuriuos ir tvarko ministerijos, apie pagalbą neįgalų vaikų šeimoms prirašyta gerokai daugiau negu jos teikiama realybėje.

„Pavyzdžiui, atsivertę socialinių paslaugų katalogą matytumėte kokių dvidešimties galimų paslaugų sąrašą: pagalba į namus, socialinė dienos globa, trumpalaikė globa, atokvėpis. Kaip žmogus, kuris neturi iššūkių, sakytumėt, juk čia visko yra, kodėl tu nesinaudoji? Bet kai paskambini dėl socialinės pagalbos autistiškam vaikui, tau atsako: ne, „čia žinokit, apie senokus“. Nors katalo-

ge parašyta, kad globa teikiama vaikams su negalia, realiai ji neteikiama. Dalis paslaugų egzistuoja, bet ne mums, ne mūsų vaikams“, – apie valstybės socialinę pagalbą pasakoja moteris.

Rankų nenuleidžia

Asociacija aktyviai bendradarbiauja su valstybės institucijomis ir siekia geriausio autistiškiems asmenims rezultato. Tėvų iniciatyva ministerijų atstovai sėdo prie bendro stalo su nevyriausybinėmis organizacijomis ir suderino veiksmų planą, siekiant didinti autistiškų vaikų įtrauktį. Bet bendruomenė auga, o kartu su ja auga ir poreikiai.

„Tėvų lūkesčiai yra labai dideli ir nesutampa su tuo tempu, kuriuo dirba valstybė“, – sako Kristina.

Tuomet įsijungia asociacijos nariai, užsidegę gauti kuo daugiau žinių ir pasidalinti jomis su asociacijos nariais. Pati Kristina skaito daug mokslinės literatūros, yra sukaupusi nemažą biblioteką, skiria laiko mokslinėms svetainėms, kuriose pateikiami naujausi mokslininkų tyrimai. Radusi įdomius straipsnius dalijasi su autistiškais vaikais auginančiomis šeimomis ar specialistais, dirbančiais šioje srityje. „Lietaus vaikai“ atstovauja Lietuvai autizmo organizacijų tinklo suvažiavimuose bei konferencijose. Pati Kristina neretai išgirsta įdomių ir naujų sprendimų, kuriuos stengiasi parvežti į Lietuvą.

„Per susitikimus su kitų autizmo asociacijų atstovais jaučiuosi kaip mažoji sesuo, ir labai džiaugiuosi, kadangi tos organizacijos taip pat yra ne pelno siekiančios, tad kai kuriais mums reikalingais dalykais pasidalija nemokamai arba mažesnėmis negu rinkos kainomis. Tuo naudojames ir dovanojame Lietuvai“, – apie veiklą pasakoja Kristina. Asociacijos valdybos pirmininkė susidūrusi ar išgirdusi apie iššūkį bando suprasti ir apgal-



voti, ką galima padaryti, kaip pakeisti vieną ar kitą sprendimą. Kai kurių problemų mastas yra toks, kad jų sprendimas turi būti kompleksinis, neretai ir brangus, tačiau pirmininkė įsitikinusi, kad ryžtingumu ir nuolatiniu darbu įmanoma labai daug pasiekti autistiškų asmenų gerovei.

Pokyčiai dėl vaikų

Kantrybė ir mokėjimas pasakyti reikliai, energija leidžia išspręsti labai daug klausimų, kurie neretai kelia ne tik beviltiškumo jausmą, bet ir pyktį.

Šias metais Vilniuje buvo priimta nauja vaikų su negalia pavėžėjimo tvarka, pagal kurią dalis mokinių su autizmo spektro sutrikimais, įskaitant ir Kristinos sūnų, neteks teisės į pavėžėjimą, tai reiškia, kad savivaldybė laiko, kad jie geba savarankiškai judėti mieste ir pasiekti dienos centrus iš mokyklų patys, kas lemtų aiškų rezultatą – vaikai tiesiog pasiklystų. Tokia nauja tvarka buvo priimta, nors asociacija argumentavo kitokį poreikį, teikė pastabas ir pasiūlymus žodžiu bei raštu. Buvo pateiktas skundas dėl galimos autistiškų mokinių bei šeimų, kuriose jie auga, diskriminacijos. Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba nustatė, kad Vilniaus m. savivaldybė diskriminuoja moksleivius su negalia. Naujoje tvarkoje, asociacijos pastangomis, pavyko pakeisti vieną diskriminuojančią nuostatą, ir daugiau autistiškų vaikų galės pretenduoti pavėžėjimo į mokyklą paslaugai gauti. Taip pat gautas pažadas, pavėžėjimą į dienos centrus organizuoti kaip socialinę paslaugą.

Bendruomenė susiduria su daugybę iššūkių, ir juos būtų lengviau spręsti, jeigu su laiku visuomenė nustotų autistiškus asmenis bandyti įsprausti į standarto rėmus.

„Užaugome tarsi su nuostata, kad yra standartas kaip asmuo turi atrodyti, elgtis, bendrauti ir kartais net galvoti, bet mes patys netelpame į standartą – visi esame skirtingi. Mūsų autistiški vaikai niekaip nepataikys į tą standartą. Ir tai yra apie mūsų norą ir gebėjimą priimti kitokį, suprasti, kad visuomenės įvairovė yra stiprybė. Vakaruose, kur jau užaugo kartos, kurios gyveno ir ugdėsi drauge su neįgaliaisiais, reaguojama kitaip. Taip bus ir pas mus. Tiesiog reikia laiko“, – sako pašnekovė.

Švietimo sistemoje dirbantieji atlieka ypatingą vaidmenį siekiant šio tikslo, ypač svarbios ugdymo įstaigų direktorių nuostatos.

„Vadovas turėtų būti įsitikinęs – mano mokykla atvira visiems. Ir jeigu jis tuo šventai tiki, ir savo kolektyvą nuteikia, tada matome kad ieškoma sprendimo, o ne veikiama atvirkiškai – ieškoma, kaip pašalinti vaiką, – mano Kristina. – Neparuošta įtrauktis veda į tokias patirtis, kurios kainuoja vaikams ir šeimoms labai brangiai. Aš tikiu pokyčiu per švietimą, per mokymus, leidinius, knygas, diskusijas. Dedu daug pastangų šioje srityje – per trejus metus mes suteikėme galimybę dalyvauti mokymuose ir konferencijose daugiau nei keturiems tūkstančiams dalyvių, išleidome leidinius tėvams, švietimo ir socialinės srities atstovams. Viskam reikia kantrybės. Ir man labai įstrigo viena mintis: „I wouldn't change my son for the world, but I would change this world for my son.“ (iš angl. k. „Aš nekeisčiau savo sūnaus dėl šio pasaulio, bet pakeisčiau šį pasaulį dėl savo sūnaus“). Kai perskaičiau šią mintį pagalvojau, kad tai yra taip arti to, kuo aš tikiu: mūsų asociacijos veikla skirta tam, kad pakeistume pasaulį, kuriame gyvena mūsų vaikai. Kad pasaulis būtų tinkamas gyventi, saugus ir jaukus visiems vaikams“.

Parengė Evelina Butkutė-Lazdauskienė





Klementina Gruzdienė:

**jeigu negalite
pasirinkti likimo,
galite pasirinkti,
kaip tą likimą
priimti**

Prieš dešimtmetį iš sostinės į Alytaus miestą atvykusi ir su šeima įsikūrusi **Klementina Gruzdienė** anuomet nesitikėjo, kad likimas jos tobulai šeimai yra paruošęs visai netobulą planą. Nuoširdžios, rūpestingos ir be galo atviros moters bei mamos gyvenime stigmos neegzistuoja – apie savo šeimą, kurioje auga du puikūs sūnus, apie darbą Alytaus „Lietaus vaikų“ asociacijoje Klementina kalba nesislapstydama už skausmo širmos.

Kaip ir daugelio šeimų istorijose Klementinos gyvenimas pasikeitė po to, kai vyresniajam sūnui Vincentui buvo diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas. Šeima praėjo visus etapus, kurie būdingi autistiškų vaikų auginantiems tėvams, ir šiandien ne tik ramiai bei atvirai pasakoja savo istoriją, bet ir padeda kitoms autistiškų vaikų Alytuje auginantiems šeimoms. Klementina vadovauja Alytaus Lietaus vaikų asociacijai.



„Aš nekalbėsiu iš aukos pozicijų, nes tokia nesijaučiu. Nereikia stigmų, lygiai taip pat nereikia ir karūnų. Tai yra mūsų vaikai, mūsų kasdienybė, mes priimame ją tokią, kokia ji yra“, – atvirai sako Klementina. O pradėjus pokalbį apie „atsivėrimus visuo-

menei“ ji pripažino labai teigiamai vertinanti viešai pasisakančius, pasakojančius savo istorijas, nes iki šiol iš nežinojimo visuomenėje pasitaiko visokių vertinimų.

„Tai, ką neseniai padarė dainininkė ir atlikėja Katažyna Zvonkuvienė yra nuostabu. Pasakydama drąsiai visiems, kad augina autistišką vaiką, ji sunaikino mitą, kad tik „nenormaliems“ gimsta vaikai, turintys sutrikimų. Autizmas nėra tema, apie kurią reiktų kalbėti pašnibždomis, kažko gėdytis. Katažynos atvejis suteikė drąsos kitiems, nes visuomenėje yra žinių trūkumas, dėl to neretai įsivaizduojama klaidingai“, – sako pašnekovė.

Gajūs mitai, kad autistiškų vaikų susilaukia tik alkoholiu piktnaudžiavę ar socialinių įgūdžių stokojančios asmenys pagaliau vis dažniau paneigiami garsiai, ir vis daugiau žmonių viešai išdrįsta kalbėti apie autizmo spektro sutrikimą turinčius asmenis, kurie gyvena su mumis ir tarp mūsų. Įtraukties didinimu rūpinasi ir pati Klementina, su kolege prieš trejus metus Alytuje įkūrusi Lietaus vaikų asociacijos skyrių.

Kaip gimė Lietaus vaikų asociacija Alytuje

Padėti šeimoms, turinčioms sunkumų, trūkstančioms paslaugų savo autistiškiems arba kitokių neuro sutrikimų turintiems vaikams, tai reiškia dalintis jų rūpesčiais. Klementina sako, seniai tam pasiryžusi, o organizacija atsirado tam, kad būtų galima perduoti žinias.

„Mačiau, kokios žinios pasiekia Vilnių, kokia kokybė. Tai, ką daro Lietuvos autizmo asociacija, mane įkvėpė. Tuomet apsisprendėme, kad gana mums būti provincija. Kodėl teritorija turi apriboti? Labai norėjosi nutiesti tiltą tarp mūsų regiono ir Vilniaus, kad tos žinios, kurios pasiekia Lietuvą, pasiektų ir mūsų kraštą. Mane motyvavo autizmo bendruomenės išsilavinimas, žingeidumas. Pirmieji metai buvo skirti ne paslaugoms, ne logopedams ieškoti, ne kinetoterapijai, pirmieji metai buvo skirti tiesiog mokymui, miesto gyventojų švietimui šiuo klausimu. Rūpinomės kultūriniais renginiais, rodėme filmus – bandėme keisti nuostatas. Ir dėl to gerai jaučiuosi, nes turiu kuo dalintis. Bet ilgainiui pamatėm, kad ir paslaugų reikia, o jų tiesiog nėra. Pasisistengėm, kad ir jos būtų prieinamos šeimoms Alytuje“, – pasakoja moteris.

Tuo metu ir pačiai Klementinai buvo sudėtingas gyvenimo periodas. Šiandien jos vyresniajam sūnui Vincentui jau devyneri. Autistiškas berniukas, kaip sako, pati Klementina, be galo gražus vaikas, be galo mylimas, tačiau turintis raidos sutrikimų: negalintis kalbėti, patiriantis elgesio iššūkių. Iki diagnozės šeima nuėjo ilgą kelią. Pasak Klementinos, diagnozė paprastai nebūna siurprizas – ji yra įtariama, tuomet tiriama, duodamos tausojančios diagnozės, pavyzdžiui, mišrus raidos sutrikimas, kuriame neįvardijamas žodis „autizmas“, tarsi einama „dar pažūrėkim“, „dar įvertinkim“ keliu.

„Atsimenu, kai mano Vincentui buvo 9 mėnesiai, šimtametė prosenelė, pažvelgusi į vaikelį, pasakė: „ – Bet šitas vaikas bus žulikėlis užaugęs“.

Mes taip nustebom: Kodėl žulikėlis? Sako: „ – Jis visai man į akis nežiūri“. Tai buvo pirmą kartą – žmogus, kuris turi didelę patirtį, net ne medikas, išauginęs daug vaikų, mato, kad kažkas yra. Mes to nesupratom. Bet aišku, kada jau atėjo laikas kalbėti, o Vincentas taip ir neprakalbo, atsirado nerimas“, – pa-

sako Klementina.

Šeima, auginanti pirmą vaiką gražų, mielą ir protingą, apie jokių sutrikimus tuo metu nė minties negalėjo būti.

„Atrodo, visas pasaulis pastatytas dėl to princo – jo nuostabumo, idealumo. O čia – autizmas. Tragedija. Tu nešiojai kūdikį, turi su juo santykį, lūkesčius, ir čia praeina pusantų metų, du, viskas keičiasi, o tu negali įsivaizduoti, kad gali būti kitaip, – tą sunkiai apibūdinamą jausmą prisimena Klementina. – Bet koks pasiūlymas eiti į masažą atrodė, kaip didžiausia tragedija. Kaip tai masažai? Vyras – sportininkas, mes tokie sveiki ir atletiški, ir kaip čia sūnus – nebe tobulybė tame mūsų tobulame pasaulyje?“.

Neigimas – vienas iš natūralių etapų

Augusi medikų šeimoje Klementina su vyru pirmiausia pradėjo ieškoti paneigimo – ir labai lengvai rado profesorių įrodymų, kad jų vaikui – visai ne autizmo spektro sutrikimas.

„Tuo metu paneigimas tapo mums nusiraminiu ir dovanojo mums antrą vaikutį – Vincentui broli, kuriam jau septyneri“, – pasakoja pašnekovė.

Klementina pripažįsta, jei anuomet ir toliau būtų gyvenę su tuo pačiu nerimu, antrojo vaikučio su vyru tikrai nebūtų susilaukę. Tačiau nuo tikrosios diagnozės pabėgti nepavyko. Paaugus antrajam sūnui, šeima vėl daugiau dėmesio skyrė vyresnėliui, tačiau teko pripažinti, kad kažkas yra ne taip.

„Kažkaip nesilukštėna tas kiaušinukas. Buvo beprotiškai neramu, beprotiškai sunkus laikas. Daug kas nurašė tai mano pagimdyvinei depresijai, galbūt dėl to labai nereagavo. Bet aš pati jau tada pradėjau desperatiškai ieškoti, kas yra sūnui“. Prasadėjo rimti tyrimai.

„Mokslas sako, kad yra toks mirusio vaiko sindromas: vaikas gyvas – yra šalia, bet tėvai tą nematomą negali priima kaip vaiko mirtį. Patiriamas toks pat stresas. Tu tarsi iš naujo turi pagimdyti naują asmenybę – nors su viena gyvenai, ją pagimdei, susiformavo vienoks santykis, ir dabar tarsi turi pagimdyti iš naujo. Ir labai svarbu priimti – tai kitoks vaikas, ne tokia džiuginanti versija. Tas vaikas atsineša ir savo iššūkius: nevalgymą, nemiegojimą, nerimą, iškrovas, taigi antrasis gimdymas yra sudėtingas, – sako Klementina. – Ir dar laukia trečiasis – dar reikia pagimdyti save, nes tau reikia gyventi toliau. O paprastai išgąstis yra milžiniškas, visokių minčių tada ateina, nes nežinai, koks gyvenimas laukia. O jei dar nepamiegi porą naktų dėl vaiko elgesio... Kol neateina tas susitaikymo, priėmimo, pripažinimo laikas, aš nelabai įsivaizduoju, ar gali padėti savo vaikui“, – svarsto visus etapus perėjusi Vincento mama.

Klementina pastebi, kad pagalbos į asociaciją kreipiasi vis jaunesnės šeimos. Alytaus skyriaus vadovė spėja, kad žmonės vis dažniau nebegaįsta laiko ieškodami paneigimo arba nebelaukia, kad vaikas išaugs. Tikras džiaugsmas ir laimė matyti, kad tėvai jau susitakę su realybe, tuomet su jais ramiai galima spręsti, kaip įmanoma padėti vaikui.

Save prisimindama Klementina sako, kad buvo priversta pritaikyti prie vaiko ritmo, prie jo paslaugų, o mylimas teisininkės darbas buvo nesuderinamas su kasdienybe.

„Pirmaisiais metais po pripažinimo kasdien važinėjom į Vilnių ar kitus miestus, ieškodami pagalbos – tai buvo labai didelis

iššūkis ir emociškai, ir finansiškai. Nebepavyko dirbti to, ko mokiausi ilgus metus. Palikau Vilnių, savo darbus, bet ilgai supratau, kad nenoriu būti savo vaikui ir mama, ir terapeutė, ir paslaugų teikėja ar vadybininkė“, – prisimena Klementina. Ir galima pasidžiaugti, jog ši atkakli moteris savo patirtimi, užsipyrimu, pasiryžo dalintis su kitais.

Apie ugdymą

Mes visi skirtingi. Nei geresni, nei blogesni. Ir kaip Klementina taikliai įvardija – mes visi sudarome įvairovę. O juk įvairovė gamtoje yra graži. Ir nors perdėto pozityvumo kalbant apie autizmo spektro sutrikimą neturėtų būti, tačiau yra kuo pasidžiaugti. Moteris dirba jai mielą darbą, padeda panašaus likimo šeimoms, bet tuo pačiu rūpinasi ateitimi – dirba įtraukties klausimais: bendrauja su švietimo bendruomene, politikais.

„Jei nėra įtraukties kultūroje arba aplinkoje, kalbant apie fizinę negalę, negali tikėtis, kad autistiški žmonės jausis gerai. Juk gatvėje, kur nėra nuvažiuotų nuolydžių, nepamatysite nevaikštančio žmogaus“, – sako moteris ir prisimena pokalbį su miesto architektė, kai paprašius įrengti pandusą į parką miesto architektė atsakė: o kur jūs matėt miške neįgalų žmogų?

„Taip, nemačiau miške neįgalaus žmogaus, nes jam nesudarytos sąlygos į tą mišką nuvažiuoti. Kitas klausimas, ar mes nematome vaikų su negalia, nes mūsų apsisprendimas jų neišleisti, ar tiesiog nėra pasiruošimo juos priimti. Ne mūsų tamsumas ir nusiteikimas mus riboja, bet labai dažnai aplinkos neparuošimas“, – sako Klementina

Skirtingi lūkesčiai

Prie Alytaus Lietaus vaikų asociacijos prisijungusios keturiasdešimt šeimų, tačiau kasdien sulaukiama skambučių, ir visuomet klausama, kokie yra norinčiųjų prisijungti šeimų lūkesčiai. Žmonės skirtingai įsivaizduoja asociacijos funkcijas, vieni mano, kad asociacija yra tarsi paslaugų klinika, kur atėjęs gausi visas paslaugas, kiti – kad tai yra mamų laisvalaikio centras.

„O tiesa yra kažkur per vidurį. Asociacija skirta tam, kad jungtų narius, kad bendruomenėje vieni kitus palaikytume, spręstume bendrus klausimus. Suteikti paslaugas nėra mūsų pagrindinė misija, čia daugiau viešosios įstaigos tikslas, bet stengiamės surinkę paramą ją panaudoti ir paslaugoms, kurių šeimoms labai reikia“, – sako organizacijos Alytuje vadovė.

Moteris nuo asociacijos įkūrimo buvo tarsi jos veidas, žmogus, kuris platina žinių apie autistiškus vaikus ir kviečia skirti paramą. Anot Klementinos, organizacija jau stovi ant slenksčio, akivaizdu, kad jai reikia pokyčių.

„Nebeužtenka dirbti tik mieste – turime kalbėti ir apie aplinkinius rajonus. Be to, mes dirbame su didele neuro įvairove, tad manau, kad laukia pokyčiai, naikinantys diagnozių ir miesto ribas“.

Ką galima laikyti proveržiu?

Niekas nesiginčija, dėl autistiškų vaikų stigma vis dar gaji, nes neretai viešojoje erdvėje kalbama tik apie atvejus, kai autizmo spektro sutrikimą turintis vaikas mušasi, mēto daiktus, kitaip tariant, žiniasklaidoje aprašomas iššūkių keliantis elgesys. Rečiau

pasidžiaugiama paprastais šių vaikų pasiekimais, o juk džiaugtis galima tada, kai džiaugiasi vaikas.

„Mes neprakalbinom savo vaiko, jei kalbėtume apie verbalinį bendravimą – tai pavyzdys, kad ne visada terapijų skaičius, intensyvumas ar kokybė nulemia rezultatus. Priklauso ir nuo paties vaiko, nuo likimo, – sako Klementina. Neretai bendravimo įgūdžiams stiprinti taikomos įvairios terapijos, bet ir jos ne visais atvejais tampa panacėja, ypač kai susiduriama su kompleksine negalia. – Būna atvejų, kai nepaisant gausių terapijų, pasiekti pakankamo kalbos supratimo vis dėlto nepavyksta. Komunikuojame kitais būdais, kaip ir su bet kuriuo kitu žmogumi: paskatinimais, apkabinimais, gestais. Be to, mes gauname nemažai socialinės pagalbos. Skirtas asmeninis asistentas, socialinis darbuotojas, šie žmonės su sūnum daug nueina pėsčiomis – vaikas mėgsta vaikščioti gamtoje, o aš pati tiek neturėčiau galimybės skirti laiko. Tai džiugina. Be to, mano vaikas, geras plaukikas, labai mėgsta plaukti“, – pasakoja berniuko mama.

Klementina išmoko džiaugtis paprastais dalykais, pačiu faktu, kad sūnus praktikuoja plaukimą ir nesvarbu, kokie jo pasiekimai.

„Turbūt jaunesnis sūnus bus visą gyvenimą dėkingas vyresniam broliui, kad mama nustojo konkuruoti su kitomis mamomis – ji jau ne ta, kurią labai džiugintų vaikų akademiniai ar sportiniai pasiekimai, – sako Klementina. – Juk tėvų tikslas kad vaikai būtų laimingi, o ne laimėję olimpiadą. Tėvai džiaugiasi, kai džiaugiasi vaikas, o tai gali būti net ir smėlio žarstymas. Tada yra ta tikroji laimė“. Šiandien, kai aplinkinių reakcijos Klementinos nežeidžia, o į žmonių vertinimus ji reaguoja su dideliu supratimu, kad replikomis gali mėtytis tik žmonės iš tos kartos, kuri nematė kitokių, moteris sako suprantanti ir savo misiją.

„Mes, kaip visuomenė, esame nuskriausti, mes daug ko nežinome apie dalį savo visuomenės. Asociacijos tikslas – suteikti žinių, ką mes darome, kokios asociacijos vertybės, tikslai, kokių pokyčių siekiame – ir ieškome, kas pritartų, kad tų pokyčių reikia. Sujungiame bendras jėgas ir galime stiprėti. Tikrai nelaukiame, kad įsikištų valstybė ar savivaldybė, nes tai būtų tiesiog biudžetinė įstaiga. O ta žmonių parama yra pasitikrinimas, ar visuomenė supranta, ką mes darome, ar visuomenei reikia to,

ką darome“, – sako pašnekovė.

Linkėdama ne tik autistiškų vaikų tėvams, bet visoms šeimoms stiprybės ir darnos, Klementina sako, nenorinti dėti karūnų ar kažkuo išskirti vienus arba kitus.



„Labai tikiuosi, kad rasite drąsos, stiprybės ir jėgų kuo greičiau pereiti biologijos nulemtus etapus, apie kuriuos kalbėjau: neigimą ir priėmimą. Tik po pripažinimo atsiranda tikroji pagalba tiek tėvams, tiek vaikui. Linkiu, kad jaustumėt šilumą, paramą, o jos visada yra, tik apsidairykite. Ji stiprina. Kada būna labai sunku, ieškokite bendraminčių. Yra to gėrio, yra kas nori prisidėti, pagelbėti, nes niekas taip nesupranta to skausmo, kaip mes patys. O tas skausmas irgi natūralus. Jūs nesate vieni. Ir nepamirškite, dėl ko kūrėte šeimą, mūsų visų tikslas būti laimingiems. Ir jeigu negalite pasirinkti likimo, tai galite pasirinkti, kaip tą likimą priimti. Pasirinkite jį ne kaip kančią, ne kaip auką – linkiu priimti jį oriai“.

Parengė Evelina Butkutė-Lazdauskienė

A close-up photograph of a man and a woman smiling warmly at the camera. They are outdoors, likely on a mountain or in a high-altitude area, as evidenced by the blue sky and distant landscape. The man on the left is wearing a blue beanie and a blue jacket with a red collar. The woman on the right is wearing a light blue jacket. The overall mood is positive and adventurous.

Laura Kanapienienē:

**Tragedija,
pasibaigusi
romantīne
istorija**

Laimingo atsitiktinumo dėka šiandien Ispanijoje gyvenanti **Laura Kanapienienė** yra laiminga save realizuojanti moteris, auginanti ne tik savo dukrą, kuriai nustatytas itin retas sindromas, bet ir vyro mergaitę iš pirmosios santuokos. Du vaikai su negalia nesustabdė aplink Laurą besisukančio pasaulio – moteris prieš dešimtmetį sugebėjo su bendramintėmis įkurti asociaciją „Lietaus vaikai“, vėliau Agotos labdaros ir paramos fondą, o dabar prisideda prie Europos Retto sindromo asociacijos veiklos.

Laurą trumpam pokalbiui sustabdėme skubančią į paskaitas, nes moteris viename iš valstybinių Ispanijos universitetų studijuoja pedagogiką ir ateityje svajoja dirbti su vaikais. Per dešimt metų jos gyvenime buvo daug pokyčių. Tuo metu, kai jos dukrytei Agotai buvo nustatyta pirmoji diagnozė – mišrus raidos sutrikimas, Laura studijavo Vilniaus universitete sociologijos doktorantūrą. Gyvenimui apsivertus aukštyn kojomis moteris dirbo ne pagal specialybę, ir šiuo metu, kai Ispanijoje kasdienybė jau nusistovėjusi, ji sugalvojo, kaip atrasti save naujoje visuomenėje. Tad ši istorija apie tai, kaip vaiką su negalia auginantis žmogus geba iš naujo atrasti gyvenimo džiaugsmą.

Negalios ženklai

Retto sindromas – genetinis sutrikimas, kuris labai stipriai paveikia vaiko neurologinį vystymąsi. Prieš dešimtmetį šis sindromas Lietuvoje buvo laikomas vienu iš autizmo spektro sutrikimo variantų, sunkesnių, paveikiančių išskirtinai mergaites. Tačiau ilgainiui šis sindromas pripažintas kaip atskiras sutrikimas.

„Retto sindromo ypatumas tas, kad pirmus metus vaikas vystosi absoliučiai normaliai. Įtarti sindromą gali tik retrospektyviai: „gal tai jau buvo vienas iš ženkliukų“. Nors pirmoji Lauros dukra lyginant su Agota jos amžiaus vystėsi šiek tiek greičiau negu jos sesė, bet ir Agotos vystymasis pateko į normos ribas“, – pirmuosius savo kūdikio metus prisimena pašnekovė. Šeima džiaugėsi pirmaisiais žingsneliais, Agota pradėjo tarti ir pirmus žodelius. „Atrodė, kad dukrytė darė viską, kaip bet kuris kitas vaikas. Bet po pusantrų metų stebėdama vaiką turėjau keistą nuojautą. Net negalėjau įvardinti, kas yra ne taip. Bendravau su mamytėmis forumuose ir mačiau, kad to paties amžiaus vaikai vystėsi greičiau, – sako Laura. – Tu matai, kaip kiti vaikai vystosi ir kaip tavo, nors fiziškai atrodė, kad viskas vyksta labai panašiai, bet labai gerai atsimeu, kaip savo draugėms sakiau: „jūsų vaikai – jau vaikai, o mano – vis dar kūdikis“.

Agotai sulaukus pusantrų metų prasidėjo vystymosi regresas. Regreso fazėje vaikai praranda motorinius įgūdžius. Laimei, Agota spėjo išmokti vaikščioti prieš regresą, ir to gebėjimo neparado. Dingo tikslinis rankų funkcionalumas. Regreso stadijos metu prarandama ir kalba. Laura nesuprato, kas vyksta ir kodėl, todėl kreipėsi į neurologus. Vaikas nebevykdė nurodymų, dingo žodžiai.

„Atsirado keistų elgesio niuansų, tragiški isterijos priepuoliai, rovēsi plaukus, paniškai bijojo laiptų. Dukrai buvo atlikta daugybė raidos tyrimų, tuo metu jai nustatytas mišrus raidos sutrikimas, įtariant autizmą. Taip atsidūrėme autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų šeimų būry. Dvejus metus gyvenome su šia diagnoze“,





– pasakoja Laura. Tuomet gyvenimas apsisvertė aukštyn kojomis, tuo pačiu paskatino įkurti asociaciją „Lietaus vaikai“.

Idėja „Lietaus vaikai“

Laura prisimena asociacijos įkūrimo akimirkas. Su bendraminte Lina grįždamos iš Kaune vykusio renginio, susijusio su autizmu, visą kelią kalbėjosi apie poreikį įkurti organizaciją, vienijančią tėvus, auginančius vaikus su negalia.

„Grįžtant magistrale Kaunas–Vilnius, atsimenu kaip smarkiai snigo. O aš bijau važiuoti automobiliu sningant, tad įtampą raminau nuolatiniu kalbėjimu. Visą kelią prakalbėjome, kad reikia kažką daryti, turime kažką imtis, nes asociacija savaime neatsiranda. Grįžusios pradėjome domėtis įstatymine dalimi, ieškojome pagalbos, reikėjo suburti žmones, kad galėtume įkurti Lietuvos asociaciją. Taigi „Lietaus vaikai“ gimė ir iš noro padėti sau, bet tuo pačiu ir kitiems – tuo metu stokojome ir žinių, ir terapijų“, – prisimena viena iš asociacijos įkūrėjų.

Antra diagnozė

Jau įkūrus „Lietaus vaikus“, Laura prisidėdavo prie asociacijos interneto svetainės vystymo, rinko informaciją, vertė ir publikavo tekstus. Žinodama Retto sutrikimo, kaip vieno iš autizmo variantų požymius, mama vieną po kito tuos juos pastebėjo savo dukters elgesyje ir nusprendė grįžti pas neurologus. Laura paprašė atlikti genetinį tyrimą, tik šįkart būtent dėl Retto sindromo.

„Mačiau, kaip progresuoja kitų tėvų vaikai, turintys Autizmo spektro sutrikimą. Agota neprogresavo. Buvo labai sunku. Dėl to imi save kaltinti, kad kažko nedarai, kad kažko nežinai. Tas momentas buvo pats sudėtingiausias emociškai. Bet dirbi su vaiku toliau, nes negali sustoti. Ir štai dar po metų gavome Retto sindromo diagnozę, atvirai pasakius, palengvėjo“, – prisipažįsta Laura, nes po ilgų intensyvių terapijų metų mama pagaliau suprato, kodėl mergaitė nesivysto kaip kiti autistiški vaikai – juk ji neturi šio sutrikimo.

„Paiškėjo, kodėl Agotai būdingos kitos išraiškos, kodėl vyksta regresas – visa tai pagaliau turėjo aiškią problemą. Psichologiškai tapo lengviau“, – sako Laura. Laimei Lauros asmeninės

savybės neleido per ilgai užsibūti sudėtingoje psichologinėje būsenoje, gedint.

„Žinau labai daug šeimų, kurios susidūrusios su vaiko negalia tiesiog negali išlipti iš gedėjimo fazės ar savęs kaltinimo fazės. Pasaulis sugriuvo. Jie užstringa tame etape. Bet aš, kaip žmogus, nenusėdintis vietoje, ėmiau ieškoti žinių apie šią retą ligą, o Lietuvoje tuo metu jų labai trūko“, – prisimena pašnekovė. Niekas Lauros tuo metu negalėjo supažindinti su jokia kita panašaus likimo šeima Lietuvoje, tad ji išvyko semtis žinių į Europos Retto sindromo kongresą, kuris kaip vėliau paaiškėjo, jos gyvenime irgi buvo lemiamas.

Kitokios emocijos

Agota buvo ketverių su puse, kai jai buvo diagnozuotas Retto sindromas. Laura sako Lietuvoje pažįstanti apie 10 asmenų, turinčių šį sindromą, bet mano, kad realus skaičius galėtų būti didesnis. Iki šiol nėra statistikos, o kai kurie žmonės greičiausiai gyvena manydami, kad jų diagnozė visai kita. Laura sako įsitikinusi, kad yra dalis nežinančiųjų, kad joms Retto sindromas. Dabar diagnostika turbūt yra patobulėjusi.

Agotai šiuo metu jau dvylika, ji turi visišką negalią ir negali sa-



vimi pasirūpinti, bet pati vaikšto. Mergaitė iš kai kurių padėčių gali atsistoti ir atsistoti, negali pavalgyti, atsigerti, negali nueiti į tualetą, yra priklausoma nuo aplinkinių, nekalba, bet gali siek tiek bendrauti paveiklseliu pagalba. Mama sako, kad vis tik sunkiausia buvo patį pirmą kartą išgirsti, jog tavo vaikui pripažinta negalia.

„Pats pirmas suvokimas, kad tavo vaikui kažkas negerai, kai gauni neįgalumo dokumentus – iš karto sunkaus neįgalumo – sunku įvardinti žodžiais tą būseną. Visi maži vaikai yra labai mieli, ir tie, kurie turi negalią. Kol vaikas mažytis, tėvai turi vilties,

kad kažkas pasikeis. Juk pirmieji gydytojų žodžiai būna tokie: „jeigu dirbsim – tai pasieksim; kiek įdėsi, tiek turėsi“. Tai suteikia viltį, kad įmanoma lavinti, kažko pasiekti, kad yra galimybė progresui, – sako Laura. – Ir aš pirmus metus dirbau kaip pasiu-tusi. Per tuos metus jai buvo taikomos visos įmanomos terapijos, įdėta šitiek pastangų. Sunkiausias momentas buvo tada, kai po metų darbo jai pakartojo raidos tyrimus, o šie parodė: nebuvo ne tik progreso, bet kai kuriose motorikos srityse buvo matyti regresas. Ir čia buvo dugnas“.

Labdaros ir paramos fondas

Pakilti iš dugno reikėjo ir dėl vaikų, ir dėl pačios savęs. Suprasdama, kad teks atsiskirti nuo autizmo asociacijos, Laura įkūrė Agotos labdaros ir paramos fondą, skirtą Lietuvos šeimoms. Suorganizuota keletas susitikimų, už fondo lėšas pasirūpinta tekstų apie Retto sindromą vertimais, pirktas specialios literatūros, kad tėvai rastų reikalingos informacijos. Tuo metu net Nacionalinė Martyno Mažvydo biblioteka neturėjo nė vienos knygos apie Retto sindromą. Iš fondo lėšų nupirktas ir padovanotas knygų, kuriomis gali naudotis ne tik tėvai, bet ir specialistai. Lėšos skirtos ne tik literatūrai, bet ir terapijoms.

„Terapijų, kurios ženkliai pagerintų mano vaiko fizinę būklę, deja, nėra. Nepaisant to, terapijos yra svarbios, nes padeda palaikyti vaiko fizinę būklę, kokia yra, išvengti kūno deformacijų, kurios vėliau būtų koreguojamos chirurginiu būdu, ir išsaugoti bent dalį gebėjimų, kuriuos priešingu atveju prarastų. Bet mūsų bendruomenė gyvena labai ypatingu laiku: vyksta klinikinių genų terapijos tyrimai, kurie ateityje gali padėti ženkliai pakoreguoti šio sindromo eigą ir išvengti sunkios negalios“, – sako moteris. 2022-ieji metai fonde buvo gana pasyvūs, nes pačiai Laurai, kuri šiandien priklauso ir Europos Retto sindromo asociacijos valdybai, ir studijuoja tiesiog pritrūksta laiko

Išvykimas iš Lietuvos

Laura sako, kad gyvenimas galiausiai viską sudėlioja į savo vietas. Su pirmuoju vyru, Agotos tėčiu, Laura išsiskyrė nepraėjus nė metams po dukters Agotos pirmosios diagnozės. Skyrybos jai buvo kaip griautinis iš giedro dangaus. Taigi kai dukrytei buvo diagnozuotas Retto sindromas Laura jau gyveno viena.

Besidomėdama Retto sindromo terapijomis moteris nuvyko į Italiją, Romą, kur vyko minėtasis Europos Retto sindromo kongresas. Ten ji susipažino su savo būsimu vyru – portugalų, taip pat auginančiu neįgalią mergaitę. Kelionėse jie susitikdavo vis dažniau, atsirado ne tik bendrų interesų bet ir gražus jausmas – meilė. Galiausiai nuspręsta kartu apsigyventi mažame Ispanijos miestelyje tarp Madrido ir Toledo. Lauros vyro dukrai Sarai šiemet sukaks 18 metų. Abu iš pirmųjų santuokų augina po dvi dukras.

„Mūsų mergaičių atvejai santykinai lengvesni: abi vaikšto, Sara kartais net ištaria keletą žodžių, nors jie nėra tikslingi. Ir jos yra labai laimingos mergaitės – jos nuolat šypsosi, jeigu jų baziniai poreikiai yra patenkinti. Mes daug su jomis dirbame – jos jau gali bendrauti žvilgsniu kompiuteriu, nors nevaldo rankų. Turime žvilgsniu valdomus komunikatorius – ir nors mokymosi procesas yra ilgas, o pats bendravimas nėra toks lengvas, bet jau bendraujame kompiuteriu naudodamiesi paveikslėliais“, – džiaugiasi moteris.

Prietaisus, kurie veikia prijungti prie kompiuterio, nustatančiais, į kurių ekrano dalį tiksliai žiūrima, aktyvuojama žvilgsniu, jau gali gauti ir Lietuvoje gyvenantys vaikai, jei medikai nustato tokį poreikį. Tačiau susiduriama su sunkumais, nes trūksta programinės įrangos lietuvių kalba, trūksta specialistų, kurie mokėtų dirbti su šia technologija.



Ispanijoje įvyko bendravimo lavinimo pro- veržis.

„Atsitiktinai patekome į labai geras rankas – specialistai padėjo sudėlioti Agotai žodyną, išmokė dirbti. Esame pasiekę tokį lygį, kad Agota gali išreikšti nemažai dalykų per savo komunikatorių: pasisveikinti, paprašyti norimo maisto, gerimo ar veiklos, išreikšti savo nuomone, pasakyti kaip jaučiasi, uzduoti klausimus ar tiesiog pasakyti „myliu“. Iš visų taikytų terapijų, logopedija ir bendravimo ugdymas yra tas, kuri turi didžiausią poveikį gyvenimo kokybei. Tu pradedi susikalbėti su savo vaiku, suprasti, ko ji nori. Ji gali išreikšti, kaip jaučiasi“, – džiaugiasi pasiekimais mama.

Socialinis gyvenimas ir aplinkinių reakcijos

Penkerius metus gyvenanti emigracijoje Laura sako stebinti pokyčius Lietuvoje ir džiaugiasi, kad progresas matyti, didelė dalimi tai priklauso nuo pačių tėvų, auginančių vaikus su negalia. Ispanijoje Retto sindromo asociacija gyvuoja jau tris dešimtmečius. Laura su vyru priklauso ispanų Retto sindromo asociacijai, jos vyras yra šios organizacijos valdybos narys. Pati Laura dirba kai kuriose asociacijos darbo grupėse, panašumų mato labai daug.

„Kai nustoji save kaltinti, į viską gali pažvelgti kitaip. Tad pasikartosiu, labai svarbu nekaltinti savęs dėl vaiko negalios, ar dėl to, kad tas vaikas kažko neišmoko. Labai svarbu nekreipti dėmesio į aplinkinių reakcijas – nors ši dalis taip pat yra nelengva. Nežinau, kaip visą pradžią būčiau išgyvenusi Ispanijoje, šandien prisimenu tas neigiamas reakcijas Lietuvoje. Nėra lengva jų nematyti. Juk tu savo vaiką gali priimti bet kokį, bet matyti, kad kiti jo nepriima yra kitas lygis“, – sako Laura.

Socialinis gyvenimas auginant vaiką su negalia pasikeičia. Lauros šeima mėgsta keliauti, bet sako tą darantys vieni.

„Mūsų draugai, arba taip pat kažkaip susiję su Retto sindromo asociacija arba su kita negalia. Su kitais tu tiesiog neturi bendrų taškų, nes kasdieniai rūpesčiai, rutina ir galimybės absoliučiai skirtingi. Ir jei matau, kad žmogus smerkia ir nesupranta – aš tiesiog atsiribojau su mintimi – „matau, kad tu nesupranti, ir linkiu tau niekada nesuprasti“. Todėl, kad suprasti gali tik tas, kas išgyvena tą patį. Tu gali įsivaizduoti, ką reiškia gyventi su sunkios negalios vaiku, bet tavo įsivaizdavimas gali neturėti nieko bendro su realybe. Mano nuoširdus palinkėjimas: tegul niekada nesupranta“, – sako moteris.

Porą traukia kalnai

Dvi mergaitės su negalia auginantys tėvai, žino, kaip svarbu išlaikyti šiltus tarpusavio santykius, stengiasi kaip įmanoma ištaikyti laiko tik sau. Vienas iš bendrų Lauros ir jos vyro pomėgių – žygiuoti į kalnus.

„Vienas iš dalykų, kuris mus su vyru sujungė buvo kalnai. Vienaip ar kitaip turim bent porą savaitę skirti sau be vaikų. Per metus neturime didelių galimybių atostogauti, kažkur išeiti – mūsų artimieji gyvena ne Ispanijoje – auginame du vaikus su negalia, tad mūsų atokvėpio galimybės yra labai ribotos. Bet esu racionalus žmogus ir suprantu, kaip svarbu rūpintis savo psichologine būkle, neužsisėdėti. Todėl kiekvienais metais stengiamės bent savaitę praleisti be vaikų. Puikiai suprantu šeimams, kurioms

to padaryti nepavyksta, ne visi turi galimybę kažkam palikti sunkios negalios vaiką savaitei ar dviem. Tad yra šeimų, kuriose mamos ar tėčiai ilsisi atskirai. Ne kiekviena šeima gali sau leisti turėti tą ypatingai svarbų atokvėpio dvišalį laiką, todėl mano nuomone, tokia paslauga šeimai, auginančiai vaiką su negalia, turėtų būti garantuota valstybės. Deja, yra kitaip. Tų paslaugų yra nepakankamai ir jos yra mokamos“, – sako pašnekovė. Pora yra žygiavusi į kalnus Švedijos Šiaurėje, o 2022-aisiais metais per Kalėdas išvyko į trumpą dviejų dienų išvyką Portugalijoje, kur kopė į aukščiausią Madeiros kalną. „Pasiimi palapinę ir leidiesi į kelionę, tai truputį leidžia atsipalaiduoti ir suteikia jėgų – iš vienos pusės atitrūksti nuo kasdienybės, bet kita vertus, turi laiko ramiai pagalvoti, ką tu nori daryti, susidėlioti prioritetus“, – sako pašnekovė.

Laura šiandien tvirtai sako esanti laiminga gyvendama nuostabioje šalyje, stebėdama pavasarį – besiskleidžiančius medžių žiedus – jaučiasi dar labiau paties klimato skatinama kipti į darbus. Ir prisimindama prieš dešimt metų jos gyvenimą pakreivi-



pusią kita linkme istorijų sako nieko nesigailinti. O sveikindama asociaciją „Lietaus vaikai“ linki bendruomenei toliau augti ir stiprėti.

„Manau, kad „Lietaus vaikai“ per 10 metų nuveikė labai daug ir pasiekė tai, ko mes norėjome, ir dar daugiau. Gražu matyti, kaip susiburia regioninės atšakos, nes tas šeimų tarpusavio palaikymas visoje Lietuvoje yra labai svarbus. Kuo platesnė ir stipresnė bus bendruomenė, tuo daugiau pokyčių galės pasiekti. Pasaulyje yra riboti išteklių, ir juos pasidalina tie, kurie dėl jų kovoja. Linkiu asociacijos tėvams sėkmingai tęsti veiklą ir mylėti savo vaikus“.

Parengė Evelina Butkutė-Lazdauskienė