

# LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2024 / NR. 19

Balandis

**Autistiškų  
asmenų  
laimei:  
Unikaliai  
paprasčiausia  
kasdienybė**

**Specialistai  
turi būti tarsi  
detektyvai,  
kurie aiškinasi,  
kur glūdi  
problema**



# „Nematomos negalios saulėgražos“ juostelė

Pasaulyje 1 iš 6 iš asmenų turi negalią. Ir manoma, kad iki 80% iš jų – turi nematomą negalią. Tai yra daugiau nei 1 milijardas žmonių. Nematoma negalia gali būti pati įvairiausia: kalbos, klausos, regėjimo, psichikos sveikatos sutrikimų, įvairių ligų, tokių kaip astma, diabetas, inkstų nepakankamumas ir kt. Autizmas yra viena iš nematomų negalių. Autistiški asmenys neišsiskiria išvaizda, tačiau gali pasižymėti neįprastu elgesiu, gestikuliacija, sunkumais užmegzti ir palaikyti kontaktą ar pan. Tokiais atvejais nematomos negalios simbolis leidžia aplinkiniams suprasti situaciją, nekritikuoti, nekomentuoti, o, esant reikalui, ir pasiūlyti pagalbą.

„Nematomos negalios saulėgražos“ ženklas ne tik siunčia žinutę aplinkiniams, kad žmogui gali prireikti pagalbos, tačiau ir skatina įtrauktį, pagarbą, lygias galimybes visiems asmenims, nepaisant jų paslėptų negalių.

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ siekia, kad ženklas būtų plačiai atpažįstamas ir autistiškų asmenų - tiek suaugusiųjų, tiek vaikų patirtys, lankantis viešose vietose būtų kuo geresnės.



Mielieji,

Balandžio 2 d. minima pasaulinė autizmo supratimo diena ir visas balandžio mėnuo skiriamas autizmo supratimo didinimui.

Sakoma, kad nėra vienodų autistiškų asmenų ir spektras toks platus, kaip begalybė, todėl autizmo spektro sutrikimo simbolis yra begalybės ženklas. Šiais metais Lietuvos autizmo asociacija "Lietaus vaikai" jungiasi prie Autism Europe tarptautinės kampanijos NotInvisible (Ne nematomi), kuri skirta autizmo supratimo didinimui, ir kviečia visus prisijungti!

Prisijungti kviečiu ir aš. Šiame numeryje rasite sveikinimą Lietaus vaikų bendruomenei iš „Autism Europe“, skaitysite apie tarptautines patirtis, jų pritaikymą Lietuvoje. Ir, be abejo – mamų, auginančių autistiškus vaikus, unikalios istorijos. O kaip gi be jų...

Ir dar kviečiu visus jungtis į begalybę ne tik ypatingomis datomis ar progomis, ne tik per supratimo dienas ar tam skirtus mėnesius. Kviečiu būti kartu begalybėje kiekvieną akimirką ir prisiminti, kad yra begalybė būdų pasakyti: „aš tave myliu“, arba paklausti – „kaip tu jautiesi?“.

Malonaus skaitymo  
Nuoširdžiai Jūsų Žydrė



3

Redaktorės žodis



6

Sveikinimas bendruomenei iš „Autism Europe“



7

Balandis – autizmo supratimo mėnuo



12

Autistiškų asmenų laimei: Unikaliai paprasta kasdienybė



lietausi vaikai  
Lietuvos autizmo  
asociacija



ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ  
APSAUGOS AGENTŪRA  
PRIE LIETUVOS RESPUBLIKOS SOCIALINĖS  
APSAUGOS IR DARBO MINISTERIJOS

Žurnalą rengia Lietuvos autizmo asociacija „Lietausi vaikai“

Projekto vadovė – Lina Sasnauskienė

Vyriausioji redaktorė – Žydrė Gedrimaitė

Dizainerė – Inesa Gervė

Tekstų autorės – Auksė Kontrimienė, Agnė Bykova ir Evelina Butkutė Lazdauskienė

Žurnalo rengimą finansuoja Asmens su negalia teisių apsaugos agentūra prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos

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

Viršelio nuotraukos autorė – Vėtrė Antanavičiūtė.

Žurnale naudojamos herojų asmeninių archyvų, V. Antanavičiūtės, PhotoBal, „Autizm Europe“, P. Židonio, O. Gurevičiaus nuotraukos.



**18** Specialistai turi būti tarsi detektyvai, kurie aiškinasi, kur glūdi problema



**22** Socialinių mąstytojų programa – galimybė autistiškiems vaikams tapti sėkmingesniais socialiniame



**26** Bendravimas – tai daug daugiau nei žodžiai



**30** Lietaus vaikų mamos globoja ir kitus vaikus



# Sveikinimas bendruomenei iš „Autism Europe“

Brangūs Lietuvos autizmo asociacijos nariai,

Autism-Europe vardu nuoširdžiai sveikiname ir siunčiame Jums palaimymą minint Autizmo supratimo mėnesį. Šis mėnuo yra galimybė didinti visuomenės supratimą ir atskleisti įvairias autistiškų žmonių ir jų šeimų patirtis visame pasaulyje.

Lietuvos autizmo asociacijos pasišventimas atstovauti autistiškus asmenis, jų šeimas, kurti įtraukią aplinką ir įgalinti yra gyvybiškai svarbi misija, siekiant visapusiško autistiškų žmonių teisių įgyvendinimo. Didžiuojamės galėdami laikyti Jus aktyviu mūsų asociacijų tinklo nariu!

Šiandien labiau nei bet kada anksčiau solidarumas ir bendradarbiavimas yra būtini siekiant propaguoti mūsų bendras vertybes ir žmogaus teises Europoje. Dirbdami kartu galime užtikrinti, kad autistiškų asmenų poreikiai būtų išgirsti ir patenkinti visoje Europoje ir visame pasaulyje.

2024 metais „Autism-Europe“ džiaugiasi galėdama pradėti naują kampaniją „Not Invisible“ (Ne nematomi). Kviečiame visus savo narius prisijungti ir raginti, kad autistiškų žmonių žmogaus teisės būtų gerbiamos pagal JT žmonių su negalia teisių konvenciją. Kviečiame kurti visuomenę, kurioje autistiški asmenys būtų visiškai pripažinti ir vertinami. Autistiški asmenys, jiems atstovaujančios organizacijos ir paramos tinklai turėtų būti įgalinti ir matomi visose jiems rūpimose erdvėse ir aktuoliuose sektoriuose.

Tikimės ir toliau dirbti su Lietuvos autizmo asociacija siekiant vieningo tikslo – labiau įtraukiančio pasaulio.



Su geriausiais linkėjimais,  
Aurélie Baranger „Autism Europe“ direktorė



**Not  
invisible.**

The logo for 'Not invisible' features a stylized, colorful graphic of two overlapping shapes, one blue and one red, forming a continuous loop. To the right of this graphic, the words 'Not invisible.' are written in a bold, blue, sans-serif font.

# Balandis – autizmo supratimo mėnuo

Mūsų bendruomenės nariams gerai žinoma, kad balandis – autizmo supratimo mėnuo. Tačiau visuomenėje dar ne visi identifikuoja, kodėl būtent šiuo metu suintensyvėja veiklos, susijusios su autizmo supratimo didinimu. Šiais metais Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ jungiasi prie tarptautinės **Autism Europe iniciatyvos „Ne nematomi“** ir kviečia visus paminėti autizmo mėnesį ir, kaip palaikymo simbolį, atvaizduoti begalybės ženklą, o tokias nuotraukas kelti į socialinius tinklus arba siųsti mums. Taip pat suplanavome informacijos sklaidą konferencijų metu, organizuojame paramos kino vakarą, bei mėnesio pabaigoje pakviesime jungtis į bendruomenės žygį.

## Autizmo simbolio evoliucija

Metams bėgant, keičiasi ne tik požiūris į autistiškus asmenis, tačiau keičiasi ir pats autizmo simbolis. Vis dar dažnai matoma dėlionės detalė (puzlės dalis) pirmiausiai buvo pradėta vaizduoti apie 1963 m. Simbolį sukūrė Jungtinės Karalystės Nacionalinė autizmo draugijos narė. Dėlionė yra unikali ir ja buvo siekiama parodyti, kad autistiški asmenys turi unikalų savybių. Vis tik ilgainiui dėlionės detalės pradėjo asocijuotis su neigiamais aspektais, kad detalės trūkumas atspindi sunkumus, neišspręstas problemas ir pan.

1999 m. buvo sukurta autizmo suvokimo juostelė, kuri atspindi autizmo spektro kompleksumą. Skirtingų spalvų ir formų dėlionės dalys rodo, kad autizmas paveikia įvairias žmonių grupes ir kad nėra vienodų žmonių ar šeimų, turinčių vienodą autizmo patirtį, taip pat simbolizuoja žmonių ir šeimų, gyvenančių su šia diagnoze, įvairovę. Dar vėliau imta vaizduoti begalybės ženklą kaip autizmo simbolį.

Jis rodo, kad spektras yra platus, kompleksiškas ir apima asmenis, turinčius tiek daugybę skirtingų stiprybių, tiek iššūkių, tiek didelį potencialą, tiek ir sunkių negalių. Jo taip pat yra skirtingų variacijų: vieni naudoja auksinį begalybės simbolį, o kiti visų vaivorykštės spalvų. Pastarasis variantas atspindi įvairovę su begalinėmis variacijomis ir begalinėmis galimybėmis. Šiuo metu begalybės autizmo simbolis, pavaizduotas vaivorykštės spalvomis, yra plačiausiai naudojamas vakaruose.

## Autizmo supratimo didinimas

„Per mūsų veiklos dešimtmetį labai aiškiai matome, kaip keičiasi tiek simbolika, susijusi su autizmu, tiek ir vyksta pokyčiai visuomenėje. Buvo įvairių autizmo mėnesio minėjimo variacijų: buvo laikotarpis, kai visi piešė dėlionės, buvo laikotarpis, kai visi pastatai būdavo apšviečiami tik mėlyna spalva. O dabar matome, kaip viskas evoliucionavo. Vis tik, kadangi autizmas ir yra įvardintas, kad tai spektras ir nėra dviejų vienodų autistiškų asmenų, teisingiausia ir būtų jį atvaizduoti naudojant begalybės simbolį“, – mano Lina Sasnauskienė, Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovė.

Pasak L. Sasnauskienės, svarbiausia yra tai, kad į autistiškus asmenis yra atkreipiamas dėmesys, kuo daugiau gyventojų, verslo įmonių ar viešųjų įstaigų įsijungia ir parodo palaikymą autizmo mėnesio metu, tuo tvirčiau gali jaustis autistiškų asmenų bendruomenė. Bet kokiu atveju reikšmingiausia yra kai tokio palaikymo sulaukiame ne kartą metuose, tačiau kiekvieną dieną.



„Manau, kad mums tikrai pavyko pasiekti, jog autizmo tema taptų matoma ne tik autistiško vaiko aplinkoje, šeimoje, mokykloje, bet ir platesnėje visuomenės dalyje. O tai įgalina ir pačius autistiškus asmenis, jie jaučiasi labiau padrąsinti ir gali dalytis savo patirtimis ir iššūkiais. Prieš dešimt metų – 2014 metais surengtoje mūsų pirmoje Autizmo Supratimo dienos paminėti spaudos konferencijoje savo autistiško asmens patirtimi pirmą kartą pasidalino mūsų valdybos narys Tomas Eicher Lorka. Tai išties buvo labai stipri patirtis ir labiausiai žavi, kad tai įvyko prieš dešimt metų. Jei šiai dienai vertiname, kad turime tikrai nemažai besidalijančių patirtimis tiek autistiškų asmenų, tiek autistiškus vaikus, auginančių tėvų, tai prieš dešimt metų tokių tikrai buvo vienetai“, – dalijasi L. Sasnauskienė.

Minint autizmo mėnesį, norisi atkreipti dėmesį ir į asociacijos nuveiktus darbus, sukurtą realų poveikį. Ne visada nauji nariai ar kiti skaitytojai žino, kad tai būtent Lietuvos autizmo asociacijos dėka pasiektas rezultatas. „Vienas reikšmingiausių pokyčių, atstovaujant bendruomenę, tai kad pavyko pasiekti, jog nuo 2015 metų įteisinta suaugusiųjų autizmo diagnozė Lietuvoje. Anksčiau iki 2015 metų sausio 1 dienos, dažniausiai asmenys, sulaukę 18 metų tapdavo šizofrenijos liga sergančiais arba intelekto negalių turinčiais asmenimis. Ne mažiau svarbūs pasiekimai – buvo pasirašyti ir vykdomi du autistiškiems asmenims pagalbos veiksmų planai, taip pat daugiau autistiškų asmenų gali gauti vieną iš socialinių išmokų, bei inicijuotas švietimo metodinės pagalbos skyriaus sukūrimas“, – vardija L. Sasnauskienė.

L. Sasnauskienė džiaugiasi, kad asociacija atstovauja apie 700 narių visoje Lietuvoje, kad inicijuotas inicijuotas 8 asocijuotų juridinių asmenų steigimas regionuose, dešimt metų organizuojamos stovyklos autistiškiems vaikams, jų tėvams ir kitiems šeimos nariams. Per tokį laikotarpį atokvėpis suteiktas daugiau nei 500-am asmenų, suorganizuota daugiau nei 1000 edukacijų vaikams. Ne mažiau reikšminga ir asociacijos švietimo veikla: organizuojama nacionalinė autizmo konferencija, leidžiamos knygos ir periodinis žurnalas „Lietaus vaikai.“

### **Kampanija „Ne nematomi“**

Kaip ir kiekvienais metais, „Autism-Europe“ mini pasaulinę autizmo sąmoningumo dieną balandžio 2 d. ir visą balandžio mėnesį. Šiais metais „Autism-Europe“ paskelbė kampaniją „Not Invisible“ – Ne nematomi, prie kurios prisijungia ir Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai.“

Šūkis „Ne nematomi“ turi dvigubą tikslą: juo siekiama atkreipti dėmesį į tai, kad autistiškų žmonių poreikiai dažnai tampa nematomi daugelyje sričių. Norima didinti informuotumą apie kliūtis ir diskriminaciją, su kuriais susiduria autistiški asmenys. „Autism-Europe“ ragina kurti visuomenę, kurioje autistiški asmenys būtų visiškai atpažįstami, priimti ir visapusiškai galėtų naudotis savo teisėmis.

„Minint autizmo supratimo mėnesį, kartu su „Autism-Europe“ kviečiame jūsų sugalvotais būdais atvaizduoti begalybės ženklą. Gal visi sustosite bendrai begalybės nuotraukai, gal pirštais sukursite begalybės ženklą, gal nupiešite, o gal dar kažkokį būdą sugalvosite. Šios kampanijos tikslas, kad kuo daugiau darželių, mokyklų, įmonių, valstybinių įstaigų ir fizinių asmenų parodytų palaikymą autistiškiems asmenims ir paskleistų begalybės ženklą, kaip autizmo palaikymo, bangą“, – kviečia L. Sasnauskienė.

### **Renginiai balandžio mėnesį**

Minint autizmo supratimo mėnesį, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ suplanavo skirtingų renginių, kad būtų atliepti tiek mūsų bendruomenės, tiek švietimo darbuotojų, dirbančių su autistiškais vaikais, tiek visuomenės informavimo poreikiai.

Balandžio 2 d. LR Seime buvo organizuojamas renginys pasauliniam autizmo supratimo mėnesiui paminėti. „Turėti supratimą apie autizmą yra pirmasis žingsnis link įtrauktesnės ir atviresnės visuomenės. Mokytojas ir mokinys: ar gali būti geresnis pavyzdys, kaip supratimas keičia gyvenimus? LR Seimo Neįgalųjų teisių komisijos pirmininkė Monika Ošmianskienė kartu su LASUC Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriumi, Kauno Prano Daunio ugdymo centru ir Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ kviečia dalyvauti dviejų dalių renginyje. Jo pirmoje dalyje bus pristatyta fotografijų paroda „Kai tu šalia, aš galiu“, kuria siekiama atskleisti ryšį tarp mokytojo palaikymo ir autistiško mokinio pasiekimų. Tai ne tik įkvėpimas keistis, bet ir svarbus priminimas apie mokytojo vaidmenį autizmo bendruomenėje. Antrąją dalį sudarys diskusija „Sėkmės spektras: kodėl autistiškiems mokiniams pavyksta?“, kurioje ugdytojai dalinsis savo patirtimi, kaip jie sėkmingai padeda savo mokiniams siekti didelių tikslų“, – pasakoja Kristina Košel-Patil, Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė.



Balandžio 10 d. vyko Nacionalinė autizmo konferencija. Jau kelis metus Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ kartu su LASUC Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriumi ir Kauno Prano Daunio ugdymo centru kviečia švietimo bendruomenę ir visus besidominčius autistiškų mokinių ugdymu išgirsti tarptautinių ir Lietuvos ekspertų įžvalgų. Šiemet pranešėjai gilinosi į tokias temas, kaip autizmas ir socialinis supratimas, ugdymo įvairovės ugdymas, iššūkių keliančios elgsenos priežasčių supratimas, sensoriškai palankių klasių kūrimas, autistiškų mokinių tėvų ir mokytojų bendradarbiavimo galimybės ir alternatyvios ir augmentinės komunikacijos naudojimas.

Konferencijos pagrindinis pranešėjas yra Jannik Beyer, psichologas ir nepriklausomas konsultantas, kuris virš 40 metų savo karjeros skyrė darbui su autistiškais asmenimis ir jiems teikiamų paslaugų kokybės gerinimui Danijoje ir už jos ribų. „Jo pristatymas skirtas autizmui ir socialiniam supratimui. Kai mes kalbame apie autistiškų mokinių ugdymosi kelionę, yra itin svarbu suprasti socialinius iššūkius, su kuriais jie susiduria. Šiems mokiniams socialinės sąveikos gali būti ypatingai sudėtingos ir bauginančios. Kas slypi už šių sunkumų? Kaip specialistai gali padėti mokiniams ne tik išgyventi, bet ir klestėti? Jannik'o pristatyme išgirsime atsakymus į šiuos klausimus, susipažinsime su strategijomis, padedančiomis šiems mokiniams įgyti esminių asmeninių ir socialinių įgūdžių“, – dalyvauti kviečia K. Košel-Patil.

Autizmo mėnesį vainikuos simbolinis 8 kilometrų, atspindint begalybės ženklą, bendruomenės žygis. „Kodėl mums svarbu žygiuoti kartu? Galime po vieną, bet kartu juk smagiau, kartu kryptingai judame, bendraujame, užmezgame ryšius iš naujo. Senbuviams yra labai malonu ir svarbu pažiūrėti, kaip pasikeitė mūsų vaikai, ypač tie, su kuriais bendraujam jau daug metų. Pasidžiaugiam jų pasiekimais, o kartu ir pasijuokiam: sakom, pažiūrėk, kaip tu bijojai, o va kaip viskas gerai. Kartu pagalvojame ir apie ateitį, paliūdim irgi kartu, padrąsinam“, – sako Sandra Lopetaitė, asociacijos „Panevėžio lietaus vaikai“ vadovė.

Pasak S. Lopetaitės, užsikrauti tokiu palaikymu yra bendruomenės stiprybė, tai yra klėjai: „Visus santykius reikia stiprinti, į juos reikia investuoti, tai kad žmonės ateina, noriai registruojasi, jie priskiria save Lietaus vaikų bendruomenei, jie nori sustiprinti santykį, jie investuoja į jį, nes priklausyti kažkam yra labai svarbu. Taip pat labai svarbu, kad šalia senbuvų eis naujos šeimos, kurie dar tik pradėjo eiti autizmo kelionę. Ir tas pamatymas, kad kažkam pavyko, įkvėps jautis stipresniems, pamatys, kad ir jie galės gyventi savo gyvenimus, kad viskas susidėlios. Nauji nariai pagalvos, o ką mes tokio darėme? O mes paimsime juos už rankos ir padėsime praeiti jau pramintu takeliu – juk taip paprasčiau.“

## Lietaus žmogus

Dar vienas svarbus renginys suplanuotas balandžio 18 d. nuo 18 val. Tai paramos kino vakaras – „Lietaus žmogus“, organizuojamas kartu su rėmėjais „Multikino“ kino teatras ir PPC „Ozas.“ „Lietaus žmogus“ – filmas, kurį galima vadinti klasika (1988 m.), jame išvysite dar visai jauną Tomą Kruzą ir Dustiną Hoffmaną. Filme rodoma, kad miršta savimylus jauno verslininko Charlie Babbitto tėvas. Tik tada šis sužino, kad tėvas visą palikimą paliko jo broliui Raymondui, turinčiam nepaprastų matematinių sugebėjimų, apie kurį jaunuolis nė nenučiuokė. Jie abu keliauja per visą šalį, vis labiau

pažindami vienas kitą.

Visą filmą tvyro jausmas, kad Raymondas turi autizmo spektro sutrikimą. Šis filmas inspiravo daugelį asociacijų pavadinimų, taip pat ir įkvėpė Lietuvos autizmo asociaciją pavadinti „Lietaus vaikai.“

Filmas „Lietaus žmogus“ – tai galingas kūrinys, kuris atskleidžia autizmo temą įtaigiu ir jautriu būdu. Tai ne tik įtraukiantis pasakojimas apie vieno autistiško asmens gyvenimą ir jo paieškas, bet ir svarbus žingsnis siekiant didesnio visuomenės supratimo ir tolerancijos autizmi spektro sutrikimą turintiems asmenims.

Vienas iš svarbiausių filmo pranašumų yra tai, kaip jis sugeba parodyti pasaulį iš autistiško asmens perspektyvos. Įvairūs filmo vaizdiniai ir situacijos padeda žiūrovui giliau suprasti, ką jaučia ir patiria autistiški žmonės, kurie neretai susiduria su iššūkiais dėl socialinės integracijos ir bendravimo.

Taip pat filmas puikiai atskleidžia šeimos ir artimųjų vaidmenį bei iššūkius, su kuriais jie susiduria, būdami palaikymo ir supratimo šaltiniu autistiškam žmogui. Šis aspektas yra svarbus,



nes autizmo spektro sutrikimai daro didelę įtaką ne tik pačiam žmogui, bet ir jo artimiesiems. „Lietaus žmogus“ tikrai įkvėpia žiūrovus domėtis ir suprasti autizmo temą bei skatina diskusijas šia tema, jis leis geriau pažinti, suprasti ir priimti žmones, kurie gyvena kartu su mumis.

Visos surinktos lėšos bus skirtos emocinei paramai tėvams, kurių vaikams ką tik patvirtinta autizmo diagnozė. „Pačioje pradžioje yra ypatingai svarbu, kad tėvai nebūtų palikti vieni ir gautų reikiamą pagalbą. Sužinoję, kad jų vaikui autizmo spektro sutrikimas, kuris nepraeis ir tai yra visą gyvenimą trunkanti būklė, kad tėvai galėtų padėti savo vaikams, pirmiausiai turi gauti pagalbą patys. Tai leis išvengti psichologinių lūžių, perdegimo, suteiks tėvams saugumo ir tikėjimo, kad ir gavus tokią diagnozę gyvenimas nesustoja“, – sako L. Sasnauskienė.

*Straipsnio autorė  
Agnė Bykova*



## Lengvai suprantama kalba

- **„Autism Europe“ direktorės Aurélie Baranger sveikinimas:**
  - Autism-Europe vardu sveikiname ir palaikome Jus.
  - Didžiuojamės, kad Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ yra Europos asociacijos narė.
  - 2024 metais „Autism-Europe“ pradėjo naują kampaniją „Not In visible“ (Ne nematomi).
  - Kviečiame visus savo narius prisijungti ir raginti, kad autistiški asmenys būtų pripažinti ir vertinami.
  - Tikimės ir toliau dirbti su Lietuvos autizmo asociacija, kartu siekti tikslo – kurti pasaulį, kuriame visi jaustųsi gerai.
  
- **Balandis – autizmo supratimo mėnuo**
  - Autizmo simbolis – begalybės ženklas.
  - Šiais metais Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ jungiasi prie tarptautinės Autism Europe iniciatyvos „Ne nematomi“ ir, kaip palaikymo simbolį, atvaizduoti begalybės ženklą.
  - Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovė Lina Sasnauskienė džiaugiasi, kad: asociacija atstovauja apie 700 narių visoje Lietuvoje, įkurtos 8 asociacijų regionuose, organizuojamos stovyklos šeimoms, kuriose auga autistiški vaikai.
  - Labai svarbus asociacijos pasiekimas - nuo 2015 metų įteisinta suaugusiųjų autizmo diagnozė Lietuvoje.
  - Kiti asociacijos pasiekimai: buvo pasirašyti ir vykdomi du autistiškiems asmenims pagalbos veiksmų planai, daugiau autistiškų asmenų gali gauti vieną iš socialinių išmokų ir inicijuotas švietimo metodinės pagalbos skyriaus sukūrimas.

■ **Balandžio mėnesį Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ kviečia į renginius:**

- Balandžio 2 d. LR Seime - organizuojamas renginys pasauliniam autizmo supratimo mėnesiui paminėti.
- Balandžio 10 d. - Nacionalinė autizmo konferencija.
- Balandžio 18 d. - paramos kino vakaras – „Lietaus žmogus“.
- Balandžio 27 d. „Lietaus vaikų“ bendruomenės žygis.



**Timo Heiskala**

# **Autistiškų asmenų laimei: Unikaliai paprasčia kasdienybė**



Lietuvoje jau dešimtmetį vykstant deinstitucionalizacijos procesui, ypatingą vietą pertvarkos kontekste užima gyvenimo paslaugų su pagalba plėtojimas. Tokių paslaugų poreikis yra didžiulis ir mūsų bendruomenėje.

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ 2022-2026 metų veiklos strategijoje yra išsikėlusį vieną iš prioritetinių tikslų – skatinti apgyvendinimo su pagalba paslaugų atsiradimą. Pasak Linos Sasnauskienės, LAA „Lietaus vaikai“ vadovės, ypač svarbu akcentuoti apgyvendinimo paslaugų su pagalba atsiradimą sunkios negalės asmenims. Būtent šiai asmenų su negalia grupei pertvarkos procese pagal pirminį socialinės apsaugos ir darbo ministerijos užmanymą pagalbos, vystant bendruomenines apgyvendinimo paslaugas, nebuvo numatyta.

Įkvėpimą judėti pirmyn suteikia ir užsienio gerosios praktikos. Nors gali atrodyti, kad tai mums nepasiekiamo, ar ten gyvenama geriau – tai nėra teisingas požiūris. Tos šalys, kurios mums atrodo stipriai pažengusios, kažkada irgiėjo tą patį kelią, kuriuo einame mes. Suomijoje veikiančią Autism Foundation Finland (AFF) įsteigusios šeimos prieš 25 metus turėjo viziją suteikti savarankišką ir prasmingą gyvenimą autizmo spektro sutrikimą turintiems asmenims. Šiandien organizacija, vedama profesionalios komandos, laikosi misijos „uniquely ordinary everyday life“ ir siekia, kad kiekvienas jų klientas – autistiškas asmuo – gautų kasdieniniame gyvenime jam reikalingą pagalbos paketą.

Sekiant susipažinti, kaip organizuojamas darbas grupinio gyvenimo namuose asmenims, turintiems 24/7 pagalbos poreikį, bei kaip teikiamos savarankiško apgyvendinimo paslaugos autistiškiems asmenims, L. Sasnauskienė kartu su kitais komandos nariais vasario mėnesį lankėsi Suomijoje ir dalijasi savo įžvalgomis. Timo Heiskala yra Autism Foundation Finland generalinis direktorius, kuris pasakoja, kaip atrodo suaugusiųjų autistiškų asmenų gyvenimas Suomijoje.

### **Pristatykite, kokią veiklą vykdo jūsų vadovaujama Autism Foundation Finland organizacija.**

Šias pareigas einu jau 6 metus ir per šį laiką mūsų fondas išaugo beveik dvigubai. Dabar turime 25 vietas, kuriose dirba beveik 500 specialistų. Mūsų metinės pajamos viršija 30 mln. Džiaugiamės galėdami suteikti pagalbą daugiau nei 1300 autistiškų klientų per metus.

### **Koks yra Suomijoje gyvenančių autistiškų asmenų portretas: privalumai ir iššūkiai?**

Vieni didžiausių privalumų tie, kad Suomijoje paslaugų sistema yra gana gerai išvystyta. Taip pat svarbu, kad švietimo sistema palaiko įtrauktį. Paslaugos tiek vaikams, tiek suaugusiems yra kompensuojamos. Be abejo, tam tikri iššūkiai išlieka, ne visada lengva rasti tinkamą paslaugą arba reikia laukti eilėje. Kartais tėvai turi ilgai ieškoti ir kreiptis dėl konkrečios paslaugos jų vaikui.

### **Ar jūsų šalyje visuomenė tolerantiška autistiškiems asmenims?**

Tikrai tolerancijos lygis auga. Tą lėmė, kad autizmo tema kurį laiką labai aktyviai buvo rodoma populiariose televizijos laidoje, vyko įvairios transliacijos, diskusijos. Taip pat nemažai žymių žmonių yra pasisakę, kad turi autizmo spektro sutrikimą. Žengiami žingsniai, kad autistiški asmenys būtų matomi, jų patirtys būtų kuo geresnės, pavyzdžiui, Suomijos autizmo fondas dalyvavo kuriant „Autisms Friendly“ sertifikatą muziejams, prekybos centrams ir pan. Bet, kaip ir daugumoje situacijų, mūsų šalyje taip pat dar daug ką reikia nuveikti visuomenės švietimo ir informavimo srityje.

### **Kas nutinka Suomijoje, kai autistiškas asmuo sulaukia 18-os metų, tačiau negali gyventi vienas?**

Yra keletas galimų variantų. Kai kurie asmenys ir toliau lieka gyventi su tėvais ir tai pakankamai įprasta praktika. Taip pat yra galimybė asmeniui, pagal savo poreikius, pasirinkti gyvenimą grupiniame name (group home), gyvenimą name su pagalba (support living) arba individualiame bute su tam tikra asistentine pagalba, kaip apsaugotame būste.

### **Paklausėme Linos Sasnauskienės - kokia situacija yra Lietuvoje?**

Einame pirmuosius pagalbos žingsnius vystant apgyvendinimo su pagalba paslaugas psichosocialinę negalią turintiems asmenims. Lietuvoje gali būti teikiama trejopa apgyvendinimo paslauga: apsaugoto būsto, savarankiško gyvenimo namuose ir grupinio gyvenimo namuose. Pastaruosiuose gali įsikurti sunkią negalią turintys asmenys, kuriems reikalinga nuolatinė priežiūra. Tačiau kalbant apie mūsų bendruomenę ir ypač autistiškus asmenis, kuriems pasireiškia iššūkių keliantis elgesys, tokių paslaugų apskritai nėra išplėtotą, o ir nelabai yra personalo, kurie norėtų dirbti ar turi motyvacijos dirbti su tokiais asmenimis, nes padėti tikrai nėra paprasta. Tačiau, nepaisant to, o ir Suomijos patirtis patvirtina, kad jie gali gyventi ne uždaro tipo institucijose, sulaukti



pagalbos ir paslaugų teikiamų bendruomenėse. Planuojama, kad 2024 m. Lietuvoje jau bus iš viso įsteigta apie 100 grupinio gyvenimo namų. Tačiau šiaandien globos įstaigose gyvena virš 5 tūkst. žmonių su negalia, o eilėje ilgalaikės globos jau laukia virš 300. Vyriausybė yra įsipareigojusi, kad iki 2030 metų nė vienas žmogus su negalia nepatektų į globos įstaigas, laiko lieka labai mažai, o klausimas, kas bus su autistiškais asmenimis, kuriems reikalinga priežiūra visą parą lieka atviras. Tai ypač neramina mūsų bendruomenę ir mes tiek komunikacijos, tiek advokacijos būdu keliamė šias opias temas.

**Timo, ar daug asmenų gyvena grupinio gyvenimo namuose ar namuose su pagalba? Ar sudėtinga gauti ten vietą?**

Deja, neturime tikslios statistikos kiek yra tokių asmenų, jeigu imtume visą Suomiją apskritai. Mūsų Autizmo fondas Suomijoje turi 11 grupinių namų ir 5 remiamus gyvenamuosius padalinius Helsinkyje, Vantoje, Espoo, Kotkoje, Lapenrantoje, Seinäjoki, Tampereje ir Kuopio mieste. Šiuo metu Salo mieste statome naujus grupinius namus. Taip pat turime daugiau nei 50 individualių butų, kurie nuomojami žmonėms, turintiems skirtingus pagalbos poreikius. Savivaldybės savo ruožtu teikia finansinę pagalbą kompensuodami nuomos išlaidas asmenims su negalia. Grupiniai namai yra geras pasirinkimas žmogui, kuriam reikia daugiau pagalbos. Situacija, kiek reikia laukti vietos įvairiose Suomijos vietose skiriasi.

**Kokios yra autistiškų asmenų gyvenimo sąlygos tokiuose namuose?**

//

*Bendrystės idėjai skatinti čia skiriamas ypatingas dėmesys ir net, pasitaikius atvejams, kai konkretūs klientai nenori vienas kito matyti, veiklos derinamos taip, kad to ir nereikėtų."*

Žmogus gauna viską, ko jam reikia kuo individualesniai ir patogesniai gyvenimui. Kiekvienas turi savo, pilnai įrengtą gyvenamąją vietą su atskiru vonios kambariu. Pagalba kiekvienam asmeniui yra pritaikyta pagal jo individualius poreikius. Priežiūra ir parama apima maistą, reikalingą pagalbą, galimus vaistus, lankymąsi medicinos įstaigose, jei to reikia atliepiančią mūsų klientų sveikatos ypatumus, galimybę išskalbti skalbinius, prasmingą kasdienį užimtumą, pramoginę veiklą kaimynystėje (pasivaikščiojimai, baseinas, biblioteka, prekybos centras, kavinės ir kt.). Pagalba gyvenimui, siekiant užtikrinti saugumą, iš darbuotojų teikiama visą parą, 7 dienas per savaitę.

### **Ar gyvenant tokiuose namuose autistiški asmenys susiduria su kokiais nors iššūkiais?**

Mūsų filosofija yra iššūkius išspręsti per asmenų įgalinimą. Mes palaikome autistiškus asmenis kelyje į nepriklausomybę, suteikdami reikiamą pagalbą ir padėdami jiems rasti būdų, kaip pereiti iš grupinio gyvenimo namų prie savarankiškesnio gyvenimo. Būdami palaikančios ir padedančios visuomenės dalimi, savo klientams suteikiame puikias galimybes tapti aktyvesniais kasdieniame gyvenime, nes jie gali praktikuoti įvairius gyvenimui reikalingus įgūdžius.

Mūsų klientai yra savo gyvenimo subjektai, o ne paslaugų ir

priežiūros objektai. Todėl visuomet labai džiaugiamės, kai mums kartu pavyksta realizuoti organizacijos viziją: Unikaliai paprasta kasdienybė (Uniquely ordinary everyday life).

### **Lina, lankėtės tokiuose namuose, kas jums paliko įspūdį?**

Apsaugoto būsto paslaugos paliko įspūdį todėl, kad tai nėra tik gyvenamosios vietos pritaikymas, bet kartu užtikrinamos paslaugos, suteikiančios pilnavertį klientų socialinį gyvenimą: daugiabučių namų kvartale, kurio dalyje butų gyvena klientai, pirmame aukšte yra erdvės, skirtos bendriems to namo ir netoliese gyvenančių klientų susitikimams su socialiniais darbuotojais: bendroms veikloms, kylančių problemų sprendimui ir pramogoms ar ištikusioms krizinėms situacijoms spręsti. Ir ta pagalba teikiama visą parą. Bendrystės idėjai skatinti čia skiriamas ypatingas dėmesys ir net, pasitaikius atvejams, kai konkretūs klientai nenori vienas kito matyti, veiklos derinamos taip, kad to ir nereikėtų.

### **Timo, kokį vaidmenį šeimos nariai ar globėjai atlieka priimant sprendimus dėl suaugusiųjų autistiškų asmenų apgyvendinimo tokiuose namuose?**

Šeimos nariai ir kiti artimieji gali atlikti reikšmingą vaidmenį mūsų klientų gyvenime. Paprastai jie yra geriausi savo vaikų gyvenimo





ekspertai, todėl su jais glaudžiai bendradarbiaujame. Klientų pasirinkimas paslaugoms yra daugiataškis procesas. Paprastai proceso dalyviai yra pats klientas, artimi giminaičiai, socialinės apsaugos tarnyba ir, žinoma, mes kaip paslaugų teikėjas. Kartu siekiame rasti geriausią įmanomą sprendimą kiekvienam.

### **Lina, kaip manote, kokią gerąją praktiką Lietuva galėtų perimti iš Suomijos, ko mes galėtume pasimokyti?**

Suomijoje nevyriausybės organizacijos yra lygiaverčiai partneriai organizuojant socialines paslaugas. Net 50 proc. teikiamų socialinių paslaugų, kurios apima įvairaus spektro paslaugas, tokias, kaip savarankiško apgyvendinimo paslaugos, grupinio gyvenimo namai, dienos ir užimtumo centrai, socialinių įgūdžių mentorystės programos, teikiamos ne biudžetinių įstaigų, o organizuojamos viešųjų pirkimų pagalba pasitelkiant socialinius partnerius. Toks modelis skatina paslaugų teikėjų konkurenciją ir tuo pačiu užtikrina labai aukštą kokybę ir teikiamų paslaugų įvairovę atliepiančią individualius autistiškų asmenų pagalbos poreikius. Lietuvoje dar jaučiamas požiūris, kad Nevyriausybės organizacijos nėra vertinamos kaip lygiavertis socialinių paslaugų rinkos dalyvis.

### **Timo, žvelgiant į ateitį, kokius pokyčius ar patobulinimus norėtumėte matyti autistiškų asmenų gyvenimo namuose?**

Suomijoje sistema su naujomis gerovės apygardomis yra pakankamai nauja. Tikimės, kad į pirkimo procesą būtų įtraukta daugiau kokybės rodiklių. Taip pat tikimės, kad autizmo spektro žmonių paslaugos būtų teikiamos atskirai, o ne kaip kitų negalių turinčių asmenų paslaugų dalis, kaip dažnai daroma šiuo metu

### **Ko palinkėtumėte Lietuvos vaikų bendruomenei?**

Lietuvoje daromas didelis darbas gerinant autizmo spektro sutrikimų turinčių asmenų statusą. Tikiu, kad sėdamiesi žinių iš tarptautinių tinklų ir kryptingai plėtodami savo veiklą, atnešite didelių teigiamų pokyčių. Linkiu „Lietaus vaikams“ ir kitoms organizacijoms kokybiško tęstinumo jūsų svarbiame ir daug pastangų reikalaujantiame darbe. Puikus rašytojas Neilas Peartas kartą rašė: „Nors žinome, kad laikas turi sparnus, mes esame tie, kurie turi skristi.“ Gero skrydžio!

*Straipsnio autorė  
Agnė Bykova*



## Lengvai suprantama kalba

- Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ 2022-2026 metų veiklos strategijoje vienas iš svarbiausių tikslų yra skatinti apgyvendinimo su pagalba paslaugų žmonėms, turintiems autizmo spektro sutrikimą, atsiradimą.
- 2024 metų vasario mėnesį Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ komanda lankėsi Suomijoje veikiančiuose grupiniuose gyvenimo namuose.
- Suomijoje veikianti organizacija Autism Foundation Finland (AFF) įsteigta prieš 25 metus. Ši organizacija rūpinasi, kad asmenys turintys autizmo spektro sutrikimą galėtų gyventi savarankiškai ir prasmingai.
- Timo Heiskala yra Autism Foundation Finland generalinis direktorius, kuris pasakoja, kaip atrodo suaugusiųjų autistiškų asmenų gyvenimas Suomijoje.
- Per metus Suomijoje organizacija, kuriai vadovauja Timo, 25 vietose suteikia pagalbą daugiau nei 1300 autistiškų klientų.
- Suomijoje paslaugų sistema yra gana gerai išvystyta.
- Paslaugos tiek vaikams, tiek suaugusiems yra kompensuojamos.
- Grupinio gyvenimo namuose Suomijoje pagalba kiekvienam asmeniui yra pritaikyta pagal jo individualius poreikius. Pagalba gyvenimui iš darbuotojų teikiama visą parą, 7 dienas per savaitę.
- Suomijoje nevyriausybinės organizacijos yra lygiaverčiai partneriai organizuojant socialines paslaugas.
- Timo Heiskala sako, kad Lietuvoje daromas didelis darbas gerinant autizmo spektro sutrikimą turinčių asmenų gyvenimą. Ir tiki, kad užsienio patirtys padės dirbti ateityje.

A portrait of Pija Lindberg Fenger, a woman with long brown hair, smiling and looking slightly to the right. She is wearing a dark blue sweater and a patterned scarf with red, blue, and white geometric designs. The background is a light-colored stone wall.

**Pija Lindberg Fenger**

**Specialistai  
turi būti tarsi  
detektyvai,  
kurie aiškinasi,  
kur glūdi  
problema**

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė Kristina Košel-Patil, padedanti Lietuvos švietimo sistemoje ieškoti sprendimų, kaip gerinti autistiškų vaikų įtrauktį, balandį vykusioje Nacionalinėje autizmo konferencijoje pristatydama specialistę iš Danijos **Piją Lindberg Fenger**, džiaugėsi, kad vertingos patirties sukaupusi lektorė jau antrą kartą dalyvauja Lietuvos autizmo asociacijos renginiuose, o ateinantį rudenį vėl dalinsis savo įžvalgomis su Lietuvos autizmo bendruomene.

2023 m. rudenį į konferenciją pakviesta Pija Lindberg Fenger, kalbėjusi apie iššūkių keliantį elgesį ir jo priežastis, sužavėjo ir sudomino ne tik specialistus, bet ir autistiškus vaikus auginančius tėvus. Kristina sako, jog asociacija ieškojo stipraus lektoriaus, kuris galėtų papasakoti plačiau būtent šia tema.

„Tenka dažnai girdėti, kad iššūkių keliantis elgesys atsiranda tarsi griaustinis iš giedro dangaus. Tačiau taip nėra – tai, jog aplinkiniai nesupranta tokio elgesio priežasčių, nežino, ką daryti, kad prevenciškai tokio elgesio apraiškų sumažėtų, yra iššūkis mūsų vaikams. Šią temą labai gerai atskleidžia ir nagrinėja lektorė P. L. Fenger“, – sako Kristina Košel-Patil, asociacijos valdybos pirmininkė. Kai praėjusiais metais ieškojau lektoriaus, Danijos autizmo asociacijos vadovė pasiūlė būtent Piją Lindberg Fenger. Tai, apie ką specialistė kalbėjo praėjusių metų konferencijoje, man pasirodė labai reikšminga. Asociacija „Lietaus vaikai“ pakvietė šią darbo patirties su autistiškais asmenimis turinčią specialistę dalyvauti mokymuose gyvai. Mokymai tąkart sulaukė labai didelio dėmesio ir labai gerų atsiliepimų“, – pasakoja Kristina.

Gavusi nemažai teigiamo grįžtamojo ryšio po mokymų asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė nusprendė, jog būtina Lietuvos autizmo bendruomenei suteikti daugiau galimybių ir pakvietė patirtimi ir įdomiomis įžvalgomis galinčių pasidalinti specialistę dar kartą sudalyvauti mokymuose Lietuvoje jau ateinantį rudenį, o taip pat nuotoliu sudalyvauti balandžio mėnesį vykusioje Nacionalinėje autizmo konferencijoje. Lektorė Pija Lindberg Fenger skaitė pranešimą „Kaip griaustinis iš giedro dangaus“ („Out of the Blue). Savo pranešime ji išskėlė esminį faktą – iššūkių keliantis elgesys, su kuriuo susiduria ir autistiškų vaikų tėvai, ir mokyklos bendruomenės turi priežastį. Kokios tos priežastys, kaip jas atpažinti, kaip padėti vaikams, bus kalbama ir mokymuose rudenį. Pasak Kristinos, tai yra asociacijos prevencinė veikla.

## **Iššūkių keliančio elgesio negalima numatyti? Ar tikrai?**

Šiomet Nacionalinėje autizmo konferencijoje lektorė Pija Lindberg Fenger, dalydamasi savo darbine patirtimi ir konkrečiais pavyzdžiais įrodė, kad elgesio priežastis neretai galima įvardinti ir net numatyti, tačiau tam reikia suvokimo, žinių ir pastangų. Iššūkių keliantis elgesys neretai išbalansuoja mokyklos bendruomenę, nors supratus, kur slypi šaknys, daugeliu atveju tokio elgesio būtų galima išvengti. Svarbu suprasti, kad kiekvienas asmuo yra unikalus, todėl jo elgesys gali turėti unikalių priežasčių, kurias svarbu atskleisti ir suprasti siekiant teikti tinkamą palaikymą ir pagalbą.

„Mums atrodo, tarsi tokio elgesio nebuvo galima numatyti iš anksto, bet visuomet elgesys turi savo priežastį, bėda ta, kad mes ne visuomet suprantame, iš kur vienoks ar kitoks elgesys kyla“, – sako lektorė.

Specialistė pasitelkė autistiško paauglio Piterio pavyzdį, kad paaiškintų, kodėl mums atrodo, jog elgesys nenusipėjamas.

„Penkiolikmetis Piteris, gyvenantis su mama ir tėčiu, lanko mokyklą, nors yra pakankamai savarankiškas ir įgudęs, tačiau jam dar reikia ir nemažai pagalbos. Vis dėlto vaikas pats gali atsikelti ir susirošti į mokyklą, – pasakoja lektorė. – Šį rytą Piteris rengėsi drabužius, viskas buvo gerai, kol pamatė, kad vienoje iš jo kojinių yra didžiulė skylė. Čia jį ištiko nemalonus pojūtis, sukėlęs nedidelę įtampą. Vaikas sugebėjo susitvarkyti, bet šis potyris tapo tarsi akmenėlis bate, nors ir galima eiti tolyn – bet nemalonu“.

Tuomet Piteris sėda pusryčiauti su mama ir tėčiu, kaip kas rytą yra įpratęs. Bet šiandien tėčio namie nėra, tad pusryčiaujama neįprastai. Specialistė pastebi, kad Piteriui labai nepatinka, kai jo rutinoje įvyksta pokyčiai. Piteris nepuola šaukti ar prieštarauti, bet mano, kad tėtis privalėjo būti čia. Vis dėlto jaunuolis susitvarko, tačiau tai yra dar vienas akmenėlis jo bate.

„Pavalgęs pusryčius jis savarankiškai vyksta viešuoju transportu į mokyklą, tačiau šį rytą autobuse – daugybė žmonių, labai daug garsų ir kvapų, o Piteriui nepavyksta rasti vietos atsisėsti. Visą kelią iki mokyklos autistiškam vaikinui tenka stovėti ir tai – jau didelė problema, kuri kelia nerimą ir įtampą – jau trečias grumstas jo kelyje.

Mokykloje Piterį patitinka labai maloni mokytoja. Ji visuomet labai patenkinta ir laiminga, o Piteris šį rytą nelaimingas. Mokytoja pasisveikina ir pasako, kad šiandien labai graži diena, ir paima vaikiną už rankos. Bet juk Piteriui rytas visai nebuvo malonus, ir vaikiną ištinka emocinė krizė. Jis tiesiog trenkia mokytojai per ranką – atstumia ją ir nubėga į klasę. Taigi tai maloniai mokytojai atrodo, kad Piterio elgesys netikėtas, tarsi perkūnas iš giedro dangaus“, – pasakoja specialistė. Tačiau reikia suprasti, kad mokytoja neturi priešistorės apie tuos tris akmenėlius Piterio bate, kurie galėtų paaiškinti, kodėl kilo emocinė krizė.

„Taigi labai svarbu, kad dirbdami su autistiškais žmonėmis, suprastume, jog visuomet yra priežastis, visai gali būti, kad mes neįvertinome visų akmenėlių žmogaus bate“, – sako Pija Lindberg Fenger.

## Elgesys – tik ledkalnio viršūnė, pats ledkalnis slypi giliau

Pasak specialistės, susidūrus su žmogumi, kuriam yra krizė, turime nepamiršti, kad tuo metu negalime reikalauti per daug. Afekto būsenos autistiškam asmeniui labai svarbu grįžti į savo normalią būseną, tik tuomet galime bandyti su juo pasikalbėti apie tai, kas nutiko ir kodėl. Su kai kuriais galime aiškintis priežastis, o kiti negali paaiškinti, kas nutiko. Vienintelis dalykas, ką jie gali pasakyti, kad jaučia per didelę įtampą, per didelį nerimą, tačiau negali įvardinti to priežasčių.

„Kiekvienas iš mūsų stengiamės daryti, kas geriausia ir kas įmanoma tokioje situacijoje. Kai susiduriame su žmogumi, kuriam pasireiškia iššūkių keliantis elgesys, reikėtų suprasti, kad ne elgesyje yra bėda, ne pačiame daiktų mėtyme, rėkime, plaukų pešime ar verkime, tai yra tik ledkalnio viršūnė, tokio elgesio



priežastys yra po vandeniu – nematoma ledkalnio dalis. Ir mums būtina išsiaiškinti, kas nutiko, – įsitikinusi specialistė. Jos teigimu, viena iš priežasčių gali būti diagnozė. Danijoje dažnai autizmas diagnozuojamas kartu su nerimo sutrikimu, autizmas su aktyvumo bei dėmesio sutrikimu, taigi diagnozė irgi gali būti vienokio ar kitokio elgesio paaiškinimas.

Neretai autistiški žmonės susiduria su sensoriniais iššūkiais, visuomet tai turime turėti galvoje. Autistiškiems žmonėms trūksta kūno vidaus procesų suvokimo, ką mes jaučiame, ko ne, suvokimo, ar esu pavargęs, ar ne. Iššūkių keliantį elgesį gali išprovokuoti nepatenkinti poreikiai.

„Pasitaiko atvejų, kad asmenys nemiega, nesupranta miego poreikio, kad kūnui būtinas poilsis. Kai kurie autistiški žmonės nesupranta, kad atėjo laikas nusilengvinti, ar atėjo laikas pavalgyti, o kai kurie valgo nuolat, kad galėtų jausti savo skrandį, ir tas jausmas juos tenkina. Tačiau kiti autistiški žmonės nejaučia alkio, bet juk jeigu esi alkanas, tampa labai piktas, tuomet kantrybės taurė labai greitai perpildoma. Tad turime būti tikri, kad autistiškas žmogus yra pamiegojęs, pakankamai pavalgęs, kad nėra ištroškęs, nes dehidratuotam žmogui gali pasireikšti psichozei būdingas elgesys. Tad labai svarbu išsiaiškinti, ar el-

gesys nekilo dėl nepatenkintų tam tikrų kūno poreikių“, – sako lektorė.

## Rutinos ir struktūruotos veiklos poreikis

Dar vienas svarbus faktorius – nepakankamai išvystytos egzekutyvinės (vykdomosios) funkcijos, leidžiančios žmogui socializuotis, suprasti kaip važiuoti autobusu, traukiniu, planuoti savo darbo dieną.

„Viena iš problemų – nepakankamas tokių funkcijų išsivystymas. Tam, kad žinotum, ką veiksi šiandien, reikia susidaryti tvarkaraštį, susiplanuoti, šią savaitę. Autistiški žmonės neretai žino, ką reikia padaryti, bet nežino, kaip sukurti savo dienos struktūrą. Tokiam žmogui reikia padėti struktūruoti dieną ir užtikrinti nuspėjamumą“, – įsitikinusi lektorė.

Pija Lindberg Fenger pabrėžia, kad autistiškas žmogus kartais neturi tos informacijos, kurią laikome visiems suprantama ir žinoma. Lektorė pateikia dar vieną pavyzdį iš savo patirties su mokiniu, kuris mėgo planšetėje žiūrėti Youtube filmukus. Pedagogė įžvelgė, jog vaikas, žiūrėdamas vaizdo įrašus, jaučiasi ramus ir šypsosi – o tai reiškia, kad tuo metu jaučiasi laimingas. Ji aiškiai įvardijo šį jausmą, o vaikas jai atsakė: „ – Ačiū, kad pasakei, jog aš esu laimingas, nes nežinojau, ką reiškia šis jausmas“.

„Taigi turime įvardinti tai, kas mums atrodo savaime suprantama, akivaizdu. Būtina padėti autistiškiems asmenims struktūruoti dieną ir veiklas, pateikti ir keletą variantų, kas nutiks, jei rytas susiklostys vienaip ar kitaip. Gera mintis – pasitreniruoti su tais atvejais, kurie nebūna kasdieniški, kad vaikas įprastų, jog gali būti pokyčių, gali būti tų akmenėlių bate, bet svarbu užsitikrinti kad jų nebūtų per

daug. Autistiški žmonės turi išmokti lankstumo, nes pasaulis jo iš mūsų reikalauja“, – įsitikinusi specialistė.

## Komunikacijos problemos

Iššūkių keliantis elgesys gali kilti ir dėl komunikacijos problemų. Dalis autistiškų žmonių negali reikšti verbaliniu būdu – žodžiais, todėl būna, kad jie turi pasitelkti tam tikras strategijas ar net iššūkių sukeltą elgesį komunikacijai. Lektorė pabrėžia, jog turėtume išmokti bendrauti su žmogumi, neturinčiu verbalinės raiškos, tokiais atvejais reikėtų padėti jiems išreikšti mintis simboliais, komunikuoti kitaip. Bet būna ir atvirkščiai.

„Reikia suprasti, kad kai kurie autistiški žmonės gali labai gerai išreikšti save verbaliniu būdu, gali kalbėti nesustodami, turi labai platų žodyną, tačiau ne visuomet supranta tai, ką sako. Kartais pasako sakinį ar frazę, įterpia ją ten, kur nereikėtų. Kai manome, kad supratimas to, kas vartojama, yra geresnis negu yra iš tiesų, tai gali sukelti problemų. Gali būti, kad žmogus nesuprato, ką pasakė ar pakartojo, nesuprato mūsų, todėl pabendravus su autistišku žmogumi visuomet reikia įsitikinti, ar jis suprato“, – pataria lektorė.

Ji atkreipia dėmesį į tai, jog autistiški žmonės yra labai užsispyrę

ir linkę siekti bei gauti tai, ko nori.

„Viena darbuotoja, vaikščiodama mieste su autistišku žmogumi rado rašiklį, tas asmuo norėjo jį pasiimti, o darbuotoja sako: ne, negalima, purvinas, nereikia. Tačiau žmogus vakare grįžęs į kambarį, išėjo į lauką, dviračiu nuvažiavo į tą pačią vietą, susirado tą rašiklį ir parsinešė jį namo. Tad turime suprasti, kad neturime sakyti „ne“, tik tam, kad prieštarautume. Nesakau, kad su viskuo turime sutikti, tačiau turime rasti būdą suvaldyti situaciją. Galbūt galime siūlyti alternatyvas“, – sako Pija Lindberg Fenger.

Vienas iš faktorių, galinčių nulemti iššūkių keliantį elgesį yra vaistai, kuriuos vartoja autistiški žmonės. Specialistė prisimena berniuką, vartojusį vaistus dėl dėmesio ir aktyvumo sutrikimo. Po šių vaistų visas maistas vaikui atrodė metalo skonio. Specialistė prisimena, kad užtruko nemažai laiko, kol suprato, kodėl berniukas taip neigiami reaguoja į vaistų vartojimą.

### Sensoriniai iššūkiai – viena dažniausiai pasitaikančių priežasčių

Tarp svarbių faktorių, lemiančių iššūkių keliantį elgesį specialistė įvardijo įtampą, kurią patiria autistiški asmenys. Išoriniame pasaulyje yra labai daug dalykų, kurie, pasak lektorės, kelia stresą ir įtampą, dėl to kai kurie autistiški žmonės nenori išeiti iš namų, o kai kurie patiria įtampą dėl lūkesčio bendrauti.

Labai dažnai autistiškus asmenis ypatingai veikia stiprūs, nenuspėjami garsai. Pija Lindberg Fenger pastebi, kad autistiškas žmogus bijo ne žaibo, bet nenuspėjamo griaustinio garso. Tad turėtume pagalvoti, kaip padėti apsaugoti nuo netikėtų stiprių garsų.

„Kai kuriems tinka nešioti garsų slopinančias ausines. Vienas Pijos bičiulis pasakojo, kad savo diagnozę sužinojo tik būdamas 42-ųjų metų, tokiu būdu suprato, kodėl kartais sureaguodavo į netikėtus garsus ir smogdavo į daiktus, duris ar kitus paviršius, pasitaikiusius po ranka. Pasak Pijos, dabar šis vyras nešioja kištukus ausyse, kurie slopina garsus, ir dėl to jo elgesys pasikeitė. Suvokimas ir žinios pagerino gyvenimo kokybę bei apdėjo aplinkiniams žmonėms suprasti šio asmens elgesio priežastis.

„Kalbant apie sensorinius iššūkius, garsai, gali būti ta priežastis, dėl kurios dažniausiai kyla iššūkių keliantis elgesys: gali būti mėtomi daiktai, imama šaukti. Aplinkiniai nesupranta, kodėl žmogus taip elgiasi, o jam pačiam sunku paaiškinti, – sako lektorė, ir įvardija dar vieną svarbų aspektą – laiką, kurį skiriame informacijai apdoroti.

„Autistiškiems žmonėms reikia kurį laiką pagalvoti. Kartais laikas, reikalingas autistiškam vaikui informacijai apdoroti yra toks ilgas, kad mama arba tėtis kartoja nurodymą. Tada vaikas ima galvoti iš naujo. Jis ima lyginti, ar prašymas ir nurodymas yra tas pats, koks buvo prieš tai. Autistiškas žmogus sako, kad nedaro kažko ne todėl, kad nenori to daryti, bet todėl, kad galvoja ką reikės daryti. Jeigu turėsime kantrybės ir

suprasime, kad autistiškam žmogui reikia laiko pagalvoti, greičiausiai susidursime su mažiau iššūkių keliančio elgesio apraiškų“, – įsitikinusi Pija Lindberg Fenger.

Įtakos elgesiui turi ir pokyčiai: besikeičiantys sezonai, veiklų keitimasis – tokie pokyčiai gali būti pakankamai problematiški.

„Autistiškiems žmonėms turime pasakyti, kad jau pavasaris, todėl nebereikia kepurėlių ir pirštinių. O jie neretai atsako jas nusiimti, todėl kad išmoko žiemą viską užsidėti, o dabar stauga to nebereikia, sunku tai paaiškinti, – sako Pija Lindberg Fenger. Dar vienas pavyzdys, jaunuolis, su kuriuo dirbame tik žiemą, nes tuo metu lauke nėra vabzdžių, jei jų yra, jis nenori eiti į lauką, nes tai kelia iššūkių. Taigi turime žinoti, dėl kurių priežasčių kyla vienoks ar kitoks elgesys. Kartais mes turime būti tarsi detektyvai, aiškindamiesi, kur glūdi problema“.

Šią ypatingą lektorę pakvietusi į Lietuvą Autizmo asociacijos valdybos pirmininkė Kristina įsitikinusi: „Jei žinosime tokio elgesio priežastis ir bandysime jų išvengti, kur kas mažiau turėsime ir paties iššūkių keliančio elgesio protrūkių. Apmaudu, kad iki šiol Lietuvoje pasireiškus iššūkių keliančiam elgesiui, jį suvaldyti dažniausiai renkamasi vienu būdu – skiriant vaistus, tačiau tai ne visuomet yra teisingas pirmas sprendimas, nes pradėti reikia nuo priežasties paieškų“, – komentuoja K. Košel-Patil. Pasak K. Košel-Patil, suprantama, kad mažam procentui autistiškų asmenų gali reikėti vaistų, bet daugeliu atvejų keistis turėtų aplinka, visuomenės požiūris ir elgesys. Todėl tokie lektoriai, kaip P. L. Fenger, mums yra labai svarbūs, nes geba parodyti, jog problema kyla ne dėl paties autistiško vaiko, priežastis slypi jo aplinkoje, aplinkinių elgesyje, o prie to prisideda labai daug faktorių. Lektorė į Lietuvą atvyks gyvai jau rudenį ir tėvai, bei



specialistai, norintys sužinoti daugiau ir giliau suprasti iššūkių keliančio elgesio priežastis, tai galės padaryti dar šiemet.“

Sekite informaciją Asociacijos „Lietaus vaikai“ puslapyje ir Facebook profilyje.

*Straipsnio autorė  
Evelina Butkutė - Lazdauskienė*



**Socialinių mąstytojų  
programa – galimybė  
austistiškiems vaikams  
tapti sėkmingesniais  
socialiniame pasaulyje**

„Mes suprantame, kad vaikas gali būti labai gabus, tačiau jeigu jis patiria daug sunkumų socialinėje srityje būti sėkmingu mūsų visuomenėje yra neįmanoma. Todėl labai svarbu pasikalbėti ir suprasti tuos iššūkius, kuriuos patiria mokiniai būtent socialinio supratimo kontekste. Tai padės suprasti, kaip mes galime padėti vaikams, mokiniams geriau suprasti socialinį pasaulį, kuris mus supa ir taip įgalinti juos būti sėkmingesniais jų gyvenimo kelyje“, – tokiais žodžiais Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė **Kristina Košel-Patil** 2024 m. vykusioje Nacionalinėje autizmo konferencijoje pristatė psichologą ir konsultantą **Jannik Beyer** iš Danijos.

Psichologas, konsultantas, Informacinio centro vadovas Jannik Beyer iš Danijos turi virš 40 metų sukauptos patirties dirbant su autistiškais asmenimis. Savo pranešime „Autizmas ir socialinis supratimas: metame iššūkį klaidingoms nuostatom“ J. Beyer pristatė metodiką – socialinį mąstytojų programą, kuria vadovaujantis autistiški asmenys gali išmokti sėkmingiau pritaikti socialiniame pasaulyje. „Jie gali išmokti socialinių įgūdžių, socialinio mąstymo. Svarbu išmokti vertinti situaciją ir atitinkamai elgtis suprantant, kad ne visos situacijos yra pavojingos ar grėsmingos. Nėra paprasta susitvarkyti su mintimis ir emocijomis. Nėra lengva apibrėžti, kas yra mintys, ir kas emocijos. Bet jeigu norime ugdyti, edukuoti, reikia įdėti nemažai pastangų“, – konferencijoje kalbėjo J. Beyer.

### **Lietuviška praktika – programa „Mes – mąstytojai!“**

Lietuvoje pagal šią metodiką – socialinį mąstytojų programą – dirba Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centras. Šio centro Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriaus socialinės pedagogės Austė Černiauskienė ir Milda Kryžanauskienė pasakoja apie programą.

Programa „Mes – mąstytojai!“ (aut. Ryan Hendrix, Kari Zweber Palmer, Nancy Tarshis, Michelle Garcia Winner) skirta 4–7 m. amžiaus vaikų, turinčių vidutinių ir aukštesnių nei vidutiniai kalbos ir mokymosi gebėjimų, socialinio mąstymo ir socialinių problemų sprendimo įgūdžiams ugdyti. Programa remiasi Proto teorija, kuri apibrėžia esminę socialinės sąveikos ir empatijos

supratimo svarbą. Jos pagalba žmonės sėkmingai bendrauja, kuria santykius ir supranta socialinį kontekstą. Ši programa suteikia struktūrizuotą ir efektyvų būdą mokyti vaikus, turinčius autizmo spektro sutrikimą, suprasti ir tobulinti savo socialinius įgūdžius. Kiekviename programos skyriuje pristatoma konkreti socialinio mąstymo tema ir pateikiamas vienas iš programos žodyno terminų.

Programos pasakojimų knygelėse aprašomos keturių vaikų patirtys ir įvairūs nuotykių. Programa yra ilgalaikė, tai reiškia, kad reikalingas nuolatinis jos taikymas ugdymo įstaigoje, mokant naujų socialinio mąstymo įgūdžių, kuriuos vėliau vaikai ir jų šeimos nariai skatinami perkelti į kitą, vaikams natūralią aplinką.

Programoje „Mes – mąstytojai“ aptariamos temos yra aktualios įvairaus amžiaus vaikams, o metodų įvairovė suteikia galimybę mokytojams tikslingai ir efektyviai ugdyti mokinių socialinį mąstymą, bendravimo ir bendradarbiavimo įgūdžius.

### **Aprūpina su autistiškais vaikais dirbančias ugdymo įstaigas**

Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centro Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriaus socialinio mąstymo mokymo programa „Mes – mąstytojai“ aprūpina su tikslinio amžiaus autistiškais vaikais dirbančias ugdymo įstaigas. Skyriuje pradėjus teikti švietimo pagalbos paslaugas autistiškiems vaikams, socialinių įgūdžių mokymo grupėse nuspręsta vadovautis būtent šios programos principais. Kol kas į lietuvių kalbą yra išversta tik pirmoji šios programos dalis, tačiau pedagogės tikisi, kad ateityje turės galimybę pereiti ir prie sudėtingesnių socialinio mąstymo temų mokymo.

2020 m. skyriaus specialistai didžiosiosiose Lietuvos miestuose vedė įvairius mokymus apie socialinio mąstymo ugdymą, programos „Mes – mąstytojai“ įgyvendinimą. Juose dalyvavo beveik 200 mokytojų ir švietimo pagalbos specialistų. Apie 200 Lietuvos ugdymo įstaigų jau yra aprūpintos šia leidinių serija. Specialistės sako, jog labai svarbu, kad programa taptų kasdieniu veiklos įrankiu, o nenugultų mokyklų bibliotekose ar metodiniuose kabinetuose.

### **Kaip programa veikia?**

LASUC Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriuje per pastaruosius dvejus metus organizuotose grupiniuose užsiėmimuose dalyvavo apie 60 autistiškų pradinio amžiaus vaikų. Jie sužinojo, kas yra socialinis mąstymas, socialiniai lūkesčiai, jų pačių, taip pat ir kitų žmonių mąstymas. Tai padeda vaikams priimti geresnius sprendimus žaidžiant socialinius žaidimus ir bendraujant tarpusavyje.

## Programos pirmoji dalis „Socialinių tyrinėtojų programa“ apima šias temas:

- ką galvoju ir kokius jausmus jaučiu sau ir kitiems ir kaip tai susiję su mūsų santykiais ir bendravimu;
- kuo skiriasi grupės planas nuo individualaus plano ir kaip suprasti, kad esu grupės narys;
- kaip suprasti vieniems kitus be žodžių;
- kaip būti vieninga komanda;
- kaip klausytis visu kūnu.

Pedagogės pasakoja, kad programos pasakojimų knygeles su vaikais perskaito per 10 užsiėmimų, todėl gana sunku pamatuoti ilgalaikį ir tvarų efektyvumą. Pasibaigus užsiėmimams, su vaikų tėvais yra aptariama socialinio mąstymo koncepcija ir programos principų perkėlimas į namų ir ugdymo įstaigos aplinkas. Joms svarbus grįžtamasis ryšys, tėvų atsiliepimai apie pokyčius – naujų kalbos kodų kasdieninėje kalboje vartojimas, bendravimo pokyčiai. Tėvai pastebi, kad vaikai dažniau linkę įvardinti kaip jaučiasi, ką galvoja, kokia jų nuomonė vienu ar kitu klausimu.

Milda Kryžanauskienė pasakoja, kad kiekvienas jos vedamas užsiėmimas prasideda veiklos plano pristatymu. Tai suteikia galimybę vaikams įsitraukti į mąstymo procesą ir suprasti, ko iš jų tikimasi. „Stengiamės sumažinti vaikų jaučiamą nerimą, bei aiškiai informuoti, kokias veiklas reikės atlikti susitikimo metu, o taip pat mokome vaikus atskirti asmeninį planą nuo grupės plano. Tai padeda vaikams susikaupti, apgalvoti ir iš anksto pasiruošti užsiėmimui“, – pasakoja socialinė pedagogė.

Kiekvieną užsiėmimą pasisveikinimas vyksta taip pat: mokinys kabina savo nuotrauką prie bendro grupės plano, pasisveikina ir pasako: „Aš esu grupės narys ir esu pasiruošęs dirbti pagal planą“. Tokiu būdu mokinys garsiai patvirtina sau ir kitiems, kad jis pasiruošęs veikti grupėje. Šioje programoje daug dėmesio skiriama tikslingam sąvokų mokymui ir išmoktos sąvokos vartojamos visos programos metu.

Atsižvelgiant į programoje nurodytą planą, yra skaitomas pasakojimas, papildytas informacinėmis nuorodomis, kurios skatina atkreipti mokinių dėmesį į papildomą informaciją ir padeda mokytojui geriau atskleisti mokomąjį turinį. Programa prasideda nuo temos apie savo mintis ir jausmus. Gebėjimas užmegzti sėkmingą socialinę sąveiką su aplinkiniais reikalauja suprasti savo jausmus ir mintis, o taip pat suprasti, kad kiekvienas aplink esantis žmogus, taip pat turi individualių minčių, kurios nebūtinai sutampa su mūsų širdimis. „Šios temos pagalba vaikai mokosi atpažinti savo jausmus, juos įvardinti. Taikome programoje pateiktus ir aprašytus ugdymo metodus, naudojame vizualius

mąstymo ir kalbos burbulus, drauge su vaikais analizuojame socialines situacijas, drauge ieškome priežasčių, kodėl vienai ar kitaip atsitiko, ieškome tinkamų išeičių būdų“, – pasakoja M. Kryžanauskienė.

Analizuojant kitas temas mokiniai, siekdami bendro tikslo, stato kaladėlių miestą, kepa obuolių pyragą, žaidžia įvairaus pobūdžio stalo žaidimus. Jie mokosi būti vieninga komanda, pagal sudarytą planą ieško lobio, kuria ir konstruoja akvariumą, imituoja skrydį į kosmosą. Kiekvienas komandos narys turi atlikti ir individualią užduotį tam, kad komanda pasiektų bendrą tikslą. Mokiniai mokomi atkreipti dėmesį į aplinkinių kūno kalbą, stebėdami ir analizuodami aplinką ir joje veikiančius žmones,



vaikai mokosi, kaip klausytis visu kūnu.

Austė Černiausienė, organizuodama socialinių įgūdžių užsiėmimus 9–12 metų vaikams, taip pat sėkmingai taiko programos principus, temas. Daug dėmesio skiria savo ir kito žmogaus jausmų pažinimui, vaikai mokosi saugiai išreikšti ir išjausti turimus jausmus ir emocijas. „Stipiname komandinio darbo įgūdžius. Socialinių įgūdžių užsiėmimus organizuojame taip, kad skatintume vaikus dalintis savo mintimis, diskutuoti, bet tuo pačiu mokėti išklausti kitą, priimti kito žmogaus nuomonę. Taip pat mokome vaikus dirbti komandoje, skatiname komandinės diskusijas, bendro tikslo siekimą komandoje“, – patirtimi dalinasi socialinė pedagogė.

Jos teigimu, svarbus įgūdis, su kuriuo dirba užsiėmimų metu, tai gebėjimas suprasti, kas yra mintys ir kuo jos skiriasi nuo žodžių. „Mokomės suprasti, kad ne viskas, apie ką galvojame, yra žinoma aplinkiniams tol, kol to nepasakome garsiai. Kiekvienas

# Gavai gimtadienio dovaną kuri tau nepatinka.



Žmogus gali turėti pačių įvairiausių minčių, tačiau ne visada jomis reikia dalintis su aplinkiniais. Gali pasirodyti, kad tai tokie įgūdžiai, kurie yra išmokstami savaime stebint aplinką. Šio įgūdžio ugdymas, Socialinių mąstytojų programoje parentas Proto teorija (angl. Theory of Mind), kurioje teigiama, kad nuo trejų iki penkerių metų, vaikams išsivysto gebėjimas suprasti, kad kiekvienas mes turime individualių norų ir tikslų (Leslie, 1994). Taip pat ir tai, kad mes turime begalę minčių, tačiau apie jas niekas nežino tol, kol jų neįvardiname garsiai“, – teigia A. Černiauskienė.

Pasak specialistės, Proto teorija ir jos taikymas ugdymo procese siejasi su vaikų gebėjimu suprasti kitų žmonių mąstymo būdus, norus ir intencijas. Tai yra pagrindinė žmogaus socialinės sąveikos sudedamoji dalis, kuri padeda prognozuoti ir interpretuoti kitų žmonių elgesį. Tačiau vaikai, turintys autizmo spektro sutrikimą, gali patirti iššūkių, kai reikia suprasti arba reaguoti į socialinius signalus. Peter Vermeulen (2012) pabrėžia, kad autizmo esmė yra susijusi su sunkumais suvokiant ir reaguojant į socialinį kontekstą. Tai reiškia, kad vaikai gali turėti sunkumų suprantant kitų žmonių emocijas, mąstymo būdus arba intencijas.

## Kur turėtų kreiptis specialistai, jei norėtų savo darbe naudoti šį metodą?

Socialinių tyrinėtojų programa lietuvių kalba yra išleista nedideliu tiražu, ji nėra parduodama. Norint pradėti organizuoti socialinio mąstymo mokymo užsiėmimus, reikėtų kreiptis į Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centro Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrių.

„Džiaugiamės, kad Lietuvoje yra tokia programa, kuri skirta padėti būtent autistiškiems vaikams ir jaunuoliams vystyti jų socialinius įgūdžius ir supratimą apie socialinius kontekstus. Mūsų žiniomis, tokio pobūdžio programa yra vienintelė, kuri pasiekama Lietuvos švietimo bendruomenei. Ji teikia struktūruotas ir aiškias instrukcijas bei įrankius, kurie gali padėti autistiškiems vaikams suprasti bendravimo taisykles ir kitus svarbius sociali-

nus įgūdžius. Vis tik, kaip su kiekvienu įrankiu, programa tiks ne kiekvienam vaikui. Kartais ji bus labai efektyvi vienam vaikui, o kitiems reikės papildomo pritaikymo. Kaip ir visur, taip ir švietime svarbu atsižvelgti į kiekvieno vaiko individualius poreikius ir suteikti jiems tinkamą palaikymą, kuris atlieptų jų iššūkius ir galimybes“, – mano Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė Kristina Košel-Patil.

*Straipsnio autorė  
Auksė Kontrimienė*



A portrait of a woman with long, wavy brown hair and blue eyes, wearing a dark blue top. She is looking directly at the camera with a slight smile. The background is a plain, light grey color.

Laura Valionienė

**Bendravimas  
– tai daug  
daugiau nei  
žodžiai**

Aš mama, kuri prakalbino savo vaiką, nors dar prieš trečią gimtadienį iš ne vieno specialisto girdėjau, kad jis nekalbės... nes nekalba ir nesupranta kalbos. Kabinausi už kiekvienos smulkmėnos, kurią pajėgiau pastebėti ar suvokti. Manau, tiksliausia būtų sakyti, kad mano sūnus išmokė mane, kaip bendrauti su juo. Labai labai norėjau išmokyti. Ir vis dar mokausi. Pakeliui, turėdama tokį nuostabų mokytoją, supratau, kad standartinė teikiama pagalba turi daug esminių spragų. Daug dalykų dariau iš intuicijos, besiremėdama savo motiniška meile, atidumu ir kantrybe. Iš to ką pastebiu kūrėu savo mokyimo(si) modelius. Kai pradėdavau ieškoti tikslin- gai užsienio literatūros, mano „atradimai“ pa- sirodydavo esą vieną kitą dešimtmetį praktikų turimos žinios, moksliniais tyrimais ir terminais įvardinami reiškiniai. Viskas yra. Bet nepasiekiama, jei nežinai kur ieškoti. Gal ir gerai iš naujo išrasti dviratį, nes išgirdus praktikus gali sau pasakyti „oi, man tikrai ne pakeliui“, arba gali išsižiojus klausytis paskaitų, mokymų ir galvoti „oh, kodėl Jūsų nebuvo mano gyvenime prieš kelerius metus? Būtų buvę daug lengviau.“

Statistiškai apie 25-35 proc. autistiškų vaikų nekalba. Tačiau kai kalbuosi su tėvais ir specialistais, kiekvienu atveju **reikia išsiaiškinti, ką tas "nekalba" reiškia**. Vieniems selektyvus mutizmas = geba kalbėti, to negali daryti tam tikroje aplinkoje, ar susiduriant su kažkokiu dirgikliu, reiškia nekalba, nes nekalba šalia jų. Kitiems vaikas su daug echolalijų (žodžių ar frazių atkartinimas), kurių nenaudoja tiksliai, reiškia tą „nekalba“. Dar kitiems – kalbantis pavieniais žodžiais, galintis iškomunikuoti žodžiais savo poreikius reiškia „nekalba“, nes neatitinka standartinio kalbančio asmens gebėjimų. Tačiau esama ir asmenų, kurie visai nekalba, neturi jokių įrankių komunikacijai, o aplinka sako „taigi pas jį autizmas, nieko nepakeisi“ ir net nebando įgalinti komunuoti.

Yra nemažai autistiškų vaikų, kurie nuo visiškai nebendruojančių, nekalbančių žodžiais vaikų, pereina kelių iki bendruojančių, daugiau ar mažiau kalbančių. Tai ir mano šeimos istorija. Kartais nežinau juoktis ar verkti, kai mažai pažįstamas žmogus

išsiklausinėja, ir sako "o! Jums tai pasisėkė! Mano kaimynės anūkas visai nekalba, mušasi, su juo darosi vis sunkiau". Aha, taip ėmė ir pasisėkė. Kasdieninės pastangos metai iš metų nesiskaito? Ir liūdna, kad yra vaikų, kurių aplinka nesuteikė įrankių ir erdvės bendrauti. Yra tokių ir suaugusių žmonių, kur kelių dešimtmečių „laukimas“ nepadėjo. Dažnu atveju „vis tiek savime prakalbs, nieko nereikia daryti, palaukime“ nėra tinkama pagalba.

Ne mažiau liūdna, kai vaikas lyg ir geba kalbėti, bet jo patirtys su žmonėmis tokios skaudžios, jog vengia eiti į kontaktą, vengia bendrauti, užsislendžia... Dėl to nelavėja jo bendravimo įgūdžiai. O aplinka sako "taigi autizmas!", nematydama savo kaltės.

Ne vienuose mokymuose ir ne iš vieno specialisto esu girdėjusi frazę „reikia nusileisti iki jų lygio, tada jiems lengviau bendrauti.“

**Mano akimis, už komunikaciją visada atsakingas tas, kuris turi daugiau gebėjimų, žinių, resurso.** Jei komunikacija nesėkminga, atsakingas ne vaikas, o suaugęs. Tad reikia labai užaugti, įgauti daug įgūdžių, kad gebėtum suprasti ir bendrauti su žmogumi, kuris turi mažai komunikacijos įrankių, o ir „žinutės“ dažnai nėra standartinės. Gebėti mokytis, įgyti žinias, kurios palengvintų išieškant pamatinius iššūkius. Gebėti suprasti tylą. Gebėti nenuvertinti bet ir negalvoti, jog yra įgūdžiai, kurių galbūt nėra. Gebėti sukurti saugumą ir pasitikėjimą, jog nebūtų baisu klysti. Gebėti įgalinti saviadvokavimą, galėjimą suvokti, išreikšti poreikius ir saugoti save. Gebėti uždegti žmogaus viduje džiaugsmo liepsnelę taip, kad ji virstų noru bendrauti. Gebėti padėti pažinti pasaulį ne per savąją, o per to žmogaus unikalią prizmę. Gebėti pažinti žmogų, jo iššūkius. Gebėti atrasti stiprybes ir taip jas įgalinti, kad pats žmogus patiktų, jog gali daug. Ir dar svarbiau, taip uždegti, taip įgalinti iššūkius patiriančio žmogaus aplinką, kad jie taptų pamatų poliais ir pastoliais augančiai asmenybei. Galima galvoti, kad visa tai sudėtinga. Bet galima galvoti, kad visa tai įmanoma, jei turi noro pažinti ir turi pakankamai žmogiškumo, ieškai galimybių skirti nedalomą dėmesį iššūkių patiriančiam žmogui.

### **Kuo daugiau iššūkių turi vaikas ar suaugęs, tuo daugiau žinių reikia norint jam padėti.**

Žmogus standartiškai geba kalbėti. Jei nekalba, tai egzistuoja kažkokios priežastys. Jos gali slypėti raidoje, neurologijoje, kūno valdyme, o kartais, deja, aplinkoje, jei negaunama tinkama pagalba. Kalbai reikalinga daug smegenų centrų bendruojančių tarpusavyje, o tai įgyjame su daugybe praktikos ir įgūdžių, pasaulio pažinimo. Visa, ką vadiname raida. Kalba nėra tik žodžiai. Bendrauti - tai ieškoti bendrystės. Jei autistiškam vaikui sunku surasti bendrystę, kažkas turi įdėti paieškas tų bendrumų ieškant. Logiškai mąstant, tas, kurio pasaulis didesnis

ir prisijungimo įrankiai geresni. Žodžiai - tik įrankis, o ne tikslas. „Bendrauju, nes noriu su tavimi pasidalinti tuo, kas man svarbu“ - dažnai atrodo, kad dauguma logopedų ir specialistų šitą dalį visai pametę. Yra nemažai vaikų, kurie tiek daug kartų buvo nepastebėti ar atstumti su savo noru pasidalinti, kad jau net nebando to daryti. Tai ypač ryšku vaikuose, kurie kalbos pradeda mokytis per echolalijas. Žodžiai yra, tačiau jei nėra kas priimtų jų žinutes ir įgalintų augti tai kitokiai kalbos raidai. Būna, kad ir suaugę vis dar neišauga į tikslinį bendravimą žodžiais. Žodžiai yra, o bendrystė neatrasta. Ir tai nėra tik kalbos sutrikimas, tai neįtikama pagalba. Galbūt nepiktybiškai netinkama, bet galbūt neatitinkanti asmens poreikių.

## Gebėti suprasti tylą.

Net ir apie standartinius žmones sakome, kad apie 70 procentų mūsų kalbos yra neverbalinė, t.y. ne žodžiais. Duodame daug įvairių signalų aplinkai savo kūno kalba, tonu. Dauguma autistiškų asmenų patiria pasaulį kiek kitaip, nei įprasto neurotipo žmonės. Iš kitokios neurologijos kyla kitokie poreikiai ir kitokie iššūkiai. Jei, tai ką matome, vertinsime tik per įprastos neurologijos prizmę, pamesime esmę. Tada ir gaunasi, kad iššūkis ištarti žodį, matomas tik kaip nepakankamas noras tai daryti. Nerimas, baimės, lėčiau įgyjami įgūdžiai matomi kaip pasipriešinimas, nepaklusnumas. Sensorinės, emocinės perkrovos matomos kaip „pradėjo rėkti neaišku nuo ko“.

Suprasti tylą, tai išgirsti ir suprasti be žodžių. Gebėti pačiam bendrauti be žodžių. Iš to gimsta nuostabus bendravimas. Galbūt bendrausime teletabiais, galbūt eisime kurti purvo balą. O, galbūt, suteiksime pakankamai pozityvių patirčių, tikėjimo, erdvės ir saugumo, kol žmogus pats ateis kažką pasakyti.

Tyla gali būti ir liūdesys, baimė, nusivylimas bendravimu, pasidavimas, susikaupimas, susidomėjimas, įsitraukimas į kažką smagaus. Ne visada paprasta suprasti tylą. Iš patirties galiu pasakyti, kad pažinusi, tiesiog matai žvilgsnį, tempą, nusišukimą, ar rankos paėmimą. Rankos paėmimas irgi gali būti skirtingas: nuo kontrolės, baimės, iki meilės, atjautos. Taip, autistiški žmonės irgi žmonės, turi jausmus. Bendravimas be žodžių - irgi bendravimas.

**Gebėti nenuvertinti bet ir negalvoti, jog yra įgūdžiai, kurių galbūt nėra.** Kartais atrodo, kad jei žmogus nekalba, tai aplinka jo nemato kaip jaučiančio, mąstančio žmogaus. Iš kitos pusės, ne kartą sutikau šeimas ir specialistus, kurie sako „jis viską supranta, girdi, specialiai nereaguoja“. Pradėjus klausinėti kyla daug abejonių, ar tikrai viską supranta ir nedaro ko prašomas, ar visgi žodžiai yra ne tas komunikacijos kanalas, kuriuo galima susikalbėti, o iššūkių patiriantis asmuo griebiasi už kiekvienos smulkmenos, bandydamas suprasti kitus bendravimo ženklus. Ir kažkaip niekas nepasivargino tikslingai paieškoti kito kanalo, palikdami žmogų vieną su jo iššūkiais nesuprantamame pasaulyje. Manau, kad tai gana žiauru.

**Gebėti sukurti saugumą ir pasitikėjimą, jog nebūtų baisu klysti.** Kaip mama dažnai jaučiuosi vertinama giminių, pažįstamų, specialistų. „Na, mamyte, kaip jums sekasi?“ – neišskirtinis, gal net pozityvus klausimas, bet turi pagalvoti, ar pagal klausiančio žmogaus numanomus lūkesčius, mums sekasi ar ne? Ar čia klausimas apie jausmą? Įsivertinti. Kas bus, jei nesi-

seka? Įrašys į kortelę? Komentuos, kad esu nevykus mama? Ar komentuos, kad mano vaikas nevykęs? Na, taip jau buvo ne kartą. Vertinimas kuria nesaugumo jausmą. Tai galioja visiems. Kaip įdomu stebėti savo sūnų ir kitus autistiškus vaikus, kaip jie užsisiklenda ir užantspauduoja žmogų kaip „nesaugų“, nes vos susipažinęs nepažįstamas užverčia klausimais. Jie jau išmoko, kad klausimai pavojingas dalykas. Po jų dažnai seka neigiamos didelių žmonių emocijos, .

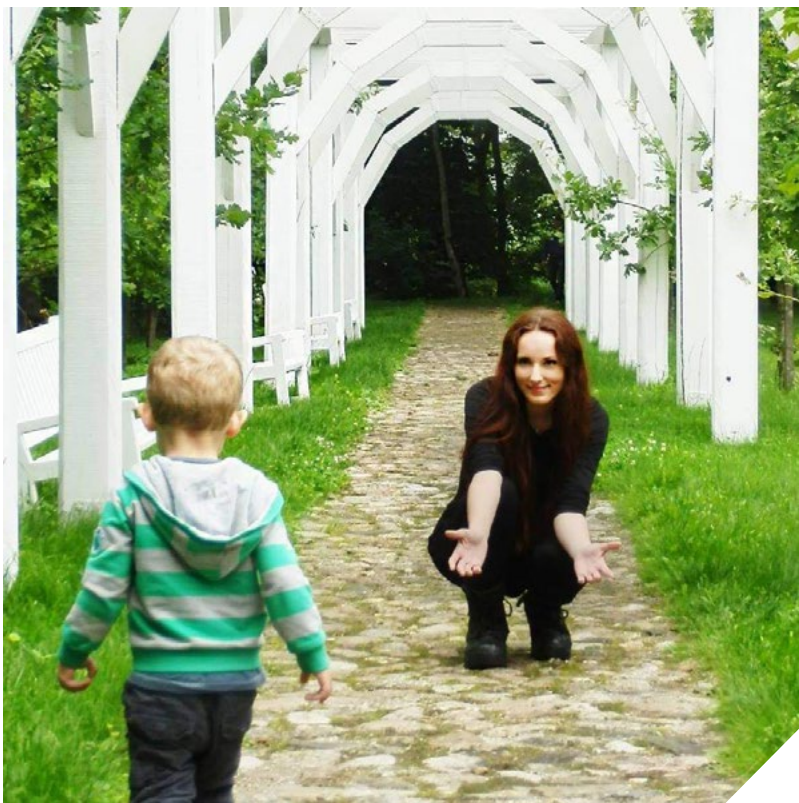
Autistiškas vaikas, jei anksti pastebėtas, pradėdamas vertinti kiekviename žingsnyje anksčiau, nei tuos žingsnius atsimena. Vertinamas ir taisomas. Vertinamas ir aiškinama, kuo jis iš prigimties nevykęs, prastesnis nei kiti. Net, jei kažkurioje srityje ir geresnis, bet va ties ten ten ir dar ten nevykęs. Tai nėra jauki erdvė bendravimui. Iš ne vieno autistiško asmens, kurio intelektas aukštas, girdėjau, kad jie ne negeba, o nenori bendrauti. Tačiau tie patys žmonės turėdami galimybę saugiai būti savimi, atsiskleidžia, noriai bendrauja, dešimtmečiais palaiko draugystę. Taip ir vaikui, patiriančiam sunkumų apskritai kalbėti, nuolat rodant kad jį dar reikia patobulinti, tam jog būtų vertingas, galima sugniuždyti vidinį norą bendrauti. Nėra noro bendrauti - bendravimo įrankiai, įskaitant žodžius, netenka prasmės.

**Gebėti įgalinti komunikuoti ir ginti savo poreikius.** Pirmiausia kažkas turi juos pažinti. Net jei tas poreikis atrodo kaip verkimas parduotuvėje, kritimas ant žemės ar bėgimas nuo stalo. Vaikų elgesys yra logiškas. Suvokimas, kad per daug pojūčių gali atrodyti ir kaip padidėjęs aktyvumas ir kaip užsidarymas. Daug dalykų ir galimybių, įgalinančių geriau dirbti detektyvu. Daug elementų įgalinančių pažinti artėjančią audrą, ir jos nepasiekti. Ir kad pažintume pamatinius iššūkius, apie kuriuos neuroskirtingas vaikas komunikuoja elgesiu, reikia žinių. O tada, su pagalba, ateina savęs pažinimas. O tada jau galima mokytis socialiai priimtino žodinio ar nežodinio pasakymo, ko tau reikia.

**Gebėti uždegti žmogaus viduje džiaugsmo liepsnelę taip, kad ji virstų noru bendrauti.** To pradžia dažniausiai prasideda ties gebėjimu pagauti bendravimo bandymus, net jei jie atrodo kaip šypsniškas lūpų kampučiu, leidimas arčiau atsistėti. Gebėti priimti tai ką duoda vaikas, užsikabinti už to ir padėti atsiskleisti, padėti išsiskleisti. Tai lengviausia padaryti per ypatinguosius interesus. Jei šalia esantis, daugiau patyręs, augina tuos interesus, jie sudėtingėja. Su laiku tai dažnai perauga į kitus interesus. Kaip teko girdėti iš ne vieno autistiško suaugusio asmens, ypatingieji interesai yra vidinis variklis, įgalinantis džiaugtis ir gyventi. Tai tas stebuklingas žodis „santykis“, kuris, autizmo kontekste, toks sudėtingas. Kodėl turėtų autistiškam vaikui rūpėti, kas jums rūpi, jeigu jums nerūpi tai kas svarbu autistiškam asmeniui? Kokią žinutę vaikui perduoda aplinka, jei bando užgniaužti, išnaikinti tai, kas jam labai svarbu? Pasufleuosiu, tai nėra apie meilę, pagarbą, priėmimą, ar to žmogaus svarbumą jums. Ir vėlgi, už komunikacijos sėkmę atsakingas tas, kuris turi daugiau gebėjimų. Ar jums norėtųsi bendrauti su žmogumi, kuriam nerūpi ir kuris tiesiog nori primesti savo vilią ignoruodamas jūsų norus ir vertybes? O jei aplink jus visi žmonės būtų tokie? Ar netaptų kompiuterinis žaidimas, knyga ar filmas mielesnės veiklos, nei bendravimas su kažkuo kitu? Kalbos pamatas yra noras bendrauti. Noro bendrauti pamatas yra pozityvus santykis. O galbūt žmogui nuvertinimas, nepa-

garba taps normaliu bendravimu? Kokiam santykiui tai paruošia žmogų? Ir kas už tai atsakingas?

**Gebėti padėti pažinti pasaulį ne per savąją, o per to žmogaus unikalią prizmę.** Kabinetuose vis dar dažniausiai pagalba teikiama per reikalavimus vaikui. Specialistai to apmoko ir tėvus. Kaip nesmurtinės komunikacijos tėvas M.B. Rosenberg įžvelgė, reikalavimas visada veda į paklusnumą arba pasipriešinimą, o prašymas nuo reikalavimo skiriasi tuo, kokios bus pasekmės už nedarymą. Per reikalavimus ir paklusnumą bandome priversti žmogų žiūrėti į pasaulį kaip mums patogiau. Taip, galbūt tai darome linkėdami gero.



Nors autistiški žmonės dažnai kaltinami empatijos trūkumu, bet įprasto neurotipo asmenys dažnai labai neempatiški autistiškiems asmenims. Tai vadinama dvigubos empatijos problema, kai patirtys labai skirtingos ir sunku būti empatišku, iš tikro suprasti. Pažinimo kelias prasideda ties suvokimu, kad kitas žmogus gali matyti pasaulį kitaip, kitaip jį patirti, ir turi tam teisę. Kartais žmonės galvoja, kad jei žmogus nekalba, tai neturi ką pasakyti. Kad jei neištaria žodžio, tai neturi teisės į savo nuomonę ar pasirinkimą. Turi. Tik kai kuriems žmonėms reikia pagalbos mokantis tai išreikšti. Nebūtinais žodžiais. Deja, aplinka ne visada pasirėngusi išgirsti.

**Gebėti atrasti stiprybes ir taip jas įgalinti, kad pats žmogus patikėtų, jog gali daug.** Vis dar gajus medicininis požiūris į negalią, kai surandame trūkumus, pildome visaip kaip galime, siekiant padaryti neatskiriamu nuo aplinkinių. To pasekoje įdiegiant žmogui, kad jis prastesis tūkstančiu ir daugiau aspektų nei visi. Nesiseka būti kaip visi? Pats kaltas.

Socialinis požiūris į negalią pradžios tašką renkasi pagarbą, orumo išlaikymą, stiprybių paiešką ir poreikių atpažinimą, kur

santykiai yra svarbūs, o atsakomybė už sėkmę priklauso ne tik iššūkius patiriančiam asmeniui, bet ir visai supančiai aplinkai. To pasekoje auginamas tikėjimas „aš galiu“, nes per gyvenimą žmogus įgyja tūkstantį ir daugiau to įrodymų.

Kaip H. Fordas sakė „Ar manai, kad gali, ar manai, jog negali – tu teisus“. Aplinkos balsas ir žinutės tampa vaiko vidiniu balsu ir tikėjimu. Taigi aplinka ir pagalba būna įgalinanti arba nugalinanti. Ne visada įgytas įgūdis suteikia tikėjimą ir pasitikėjimą savimi. Lygiai taip vargais negalais išmokytas žodis gali sumažinti gebėjimą kalbėti.

**Pagalbos specialistas turėtų uždegti, įgalinti iššūkius patiriančio žmogaus aplinką, kad jie taptų pamatų poliais ir pastoliais augančiai asmenybei.** Taip, žinau, tai sunku ir ne visada įmanoma.

Man irgi ne visada pavyksta. Bet aš kaip mama turiu privilegiją - galiu rinktis aplinką, kuri sūnui būtų tinkama. Tai ne tik privilegija – tai atsakomybė, pareiga. Kartais ta pagalba aplinkai yra padėjimas suprasti, kokie yra realūs lūkesčiai. Pavyzdžiui, pagalba suprantant aplinkiniams, kad žodžių nėra daug, ar kad vaikui suformulavus sakinį, jei nepavyksta suprasti iš pirmo karto, gali būti per sudėtinga performuluoti mintį kitais žodžiais. Neigiamos emocijos irgi yra komunikacija. Apie jausmą, būseną. Kartais didžiausia pagalba nekalbančiam yra pagalba aplinkai, jog ji taptų labiau įgali suprasti nestandartines žinutes. Jei praleidžiame paprastas žinutes, žmogus komunkuoja stipriau ir stipriau, kol galiausiai uždedamos etiketės „agresyvus“, „prieštaraujantis“, „vengiantis“, „nenuspėjamas“ ir t.t. Ir grįžtame prie to, kad už komunikaciją atsakingas tas, kuris turi daugiau gebėjimų.

**Kai vaikas patiria iššūkį kalbėti, tai nėra tik apie sėkmę ir laukimą.** Vaikas turi tikėti, kad verta rizikuoti bendrauti, o nesėkmė nebus „per brangi“. Kai yra stiprus noras bendrauti, reikia įrankių tai daryti. Kažkam tai kortelės, kažkam komunikatorius,

kažkam gestai ar žodžiai. Bet faktas, kad kiekvienas žmogus su negalia turi teisę į komunikaciją jam tinkamu būdu. Ugdymo įstaigose, net ir specialiosiose klasėse, specialiosiose mokyklose, dar apie tai beveik nekalbama, nors vaikai ten praleidžia didelę dalį savo gyvenimo. Kaip, ir niekas netikrina, ar kas nors siekia užtikrinti šią tarptautinėse konvencijose įtvirtintą teisę.

**Siekdama jog atsirastų sėkmei reikalingos sąlygos, mokiausi, tikėjau savo sūnumi, ieškojau metodų, būdų kaip prakalbinti.** Tai vis dar procesas. Mokiausi girdėti jo tylą ir man gana gerai tai sekasi. Ar mums pasisekė? Ar nugalėjo mano motiniška meilė? Tikriausiai abu variantai. Svarbiausia, kad mūsų pasauliai susitiko. Nes bendrauti – tai stovėti su savo vidiniu pasauliu šalia kito žmogaus vidinio pasaulio ir dėti pastangas pažinti tą kitą pasaulį, atrasti bendrystę. Kai kuriais atvejais tenka nukeliauti į uždara pasaulį tam, kad atsirastų tiltelis link mūsų pasaulio. Žodžiai tik įrankis supaprastinantis bendravimą, o ne tikslas.

*Straipsnio autorė  
Laura Valionienė*

# Lietaus vaikų mamos globoja ir kitus vaikus



Pasikeitęs gyvenimas auginant autistišką sūnų, panevėžietę Liną su vyru tik dar labiau sustiprino kaip šeimą. Labai norint, tačiau dėl patirimų iššūkių su pirmuoju vaiku, vis atidedant susilaukti antrojo, moteris sužinojo, kad daugiau vaikų turėti nebegalės. Vis tik jaučiantys, kad savo meilę ir dėmesį gali skirti dar vienam vaikui, šeima apsiėmė nuolatinei globali berniuką.

### Nerimo signalai darželyje

„Mūsų autizmo kelionės pradžia buvo pakankamai įprasta – sūnus nerodė akių kontakto, netarė jokių žodelių, o įtarimai sustiprėjo pradėjus lankyti darželį maždaug kai auklėtojos atkreipė dėmesį, kad vertėtų pasitikrinti. Kreipėmės į šeimos gydytoją, kuri tąkart buvo abejinga, sakydama, kad berniukams kalba vėliau pasireiškia ir siūlė palaukti trijų metų. Nerimui augant, išsiprašiau siuntimo į raidos centrą, kur atliko tyrimus ir pasakė, jog įtariamas autizmas“, – prisimena Lina.

Vėliau sekė reguliarios reabilitacijos sanatorijose, įvairios terapijos ir nuolatinis lavinimas. Pasak Linos, su nekalbančiu vaiku susikalbėti labai padėjo kortelių naudojimas, kurias nešė tiek į darželį, tiek į mokyklą. Pamažu situacija pradėjo keistis, jis vis daugiau suprasdavo ir po truputį pradėjo kalbėti.

„Tai tikrai buvo kupinas iššūkių laikotarpis, sulaukdavome daug pikty replikų iš aplinkinių. Kokius trejetą metų slėpiau situaciją, tačiau paskui pradėjau bendrauti su „Lietaus vaikų“ šeimomis ir pamačiau, kad mūsų yra tikrai nemažai ir nebekreipiau dėmesio į apkalbas, jei kažkas komentuodavo – atsakydavau griežtai: „nesikiškite, ne jūsų reikalas, kaip vaikas nori, taip elgiasi.“ Ir tada pradėjau daugiau dalintis: taip, vaikas turi negalią, nors ji ir nematoma, tai yra raidos sutrikimas“, – dalinasi Lina.

### Pagalba bendruomenėje

Pasak Linos, jai labai padėjo pačioje pradžioje „Lietaus vaikų“ bendruomenė, kuomet nežinojo, kur kreiptis, ką daryti: „Šeimos dalinasi savo patirtimi, ką jie darė, kur kreipėsi ir tada aš, panaudodama jų patirtį, bandžiau pritaikyti, ir tas pozityvumas, stovyklos, išvykos, su tokiais pačiais kaip ir mes, labai padėjo stiprėti, augo įkvėpimas eiti toliau, nepasiduoti, bendravimas su panašiais vaikais, ir panašių vaikų tėvais gydo.“

Lina Sasnauskienė, Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovė, atkreipia dėmesį, kad asociacija ir buvo įkurta tam, kad šeimos susivienytų ir padėtų viena kitai: „Išties vyksta neįtikėtini dalykai, kai šeimos atranda, jog yra ne vienos, jog mūsų, einančių panašiu keliu, yra labai nemažai. Palaikymas, pasidalinimas patirtimi, išgyventomis situacijomis, suteikia vilties toms šeimoms, kurios yra dar tik kelio pradžioje, o tos, kurios jau įpusėjo kelionę susiduria su naujais iššūkiais, kuriems sprendimų ieškome kartu.“

Lina sako, kad šeimai, tik pradėjus eiti autizmo kelionę, svarbu nebijoti prašyti pagalbos, kuo daugiau kalbėti apie tai, neslėpti nuo aplinkinių, kad vaikas kitoks, drąsiai kalbėti, nes kuo daugiau kalbėsime, gal visuomenė labiau priims tokius vaikus ir gal jiems bus geriau gyventi ateityje.

### Kas sunkiausia?

Lina atsimena, kad sunkiausi buvo patys pirmieji metai: atsiskyrimas nuo draugų, šeimos nariams reikėjo laiko, kad suprastų ir priimtų situaciją. Sunku buvo artimam ratui suprasti, kaip sveiki tėvai gali turėti vaiką su negalia. Ilgainiui, daugiau bendraujant, būnant kartu su mūsų sūnumi, atėjo priėmimas, atrado kontaktą ir ryšį, kuo labai džiaugiamės.

„Man pačiai nepalūžti padėjo vyro palaikymas. Jeigu ne jis, tikriausiai nebūčiau dabar tokia optimistiška. Su juo kartu, mes buvome ir esame stiprus kumštis, einame, darome, kartu sprendžiame problemas. Kai yra toks tvirtas palaikymas, išties atrodo, kad problemos nėra tokios didelės, o iššūkiai įveikiami. Semiuosi pozityvumo iš vyro, o akivaizdus vaiko progresas nurašina mano kaip mamos širdį“, – atvirai kalba Lina.

Linos sūnus sėkmingai baigė pradines klases, mokėsi bendrojo ugdymo mokykloje, specialiojoje klasėje. Moteris džiaugiasi, kad turėjo labai palaikančią ir visuomet padedančią mokytoją, kuri buvo neabejinga sūnaus poreikiams. Vis tik pradėjus lankyti penktąją klasę, situacija pasikeitė ne į teigiamą pusę ir Lina su vyru planuoja, kad kitais metais išleis vaiką į specialią mokyklą.

„Sūnus tikrai pakankamai savarankiškas: gali ir iš mokyklos grįžti pats, pasirūpina savo higiena, persirengia ir pan. Tačiau labiausiai neramina, kas bus ateityje, nes pagalbos, tikėtina, jam reikės visą gyvenimą. Kol kas dedame visas pastangas, kad jis būtų kuo savarankiškesnis, kad kuo lengviau būtų gyvenime“, – sako Lina.

### Globojamas vaikelis

„Labai norėjome antro vaikelio, bet dėl sūnaus iššūkių, vis atidedavome, atrodo viskas gerai, jau galime planuoti, bet vėl užėina sunkus etapas, vėl atidedame ir prieš metus laiko sužinojau, kad nebegaliu turėti vaikų. Pasitarėme su vyru ir nusprendėme, kad galėtume pasiimti vaikelį globoti. Lankėme reikalingus kursus ir pateikėme dokumentus dėl nuolatinės globos“, – pasakoja Lina.

Moteris paaiškina, kad nuolatinė globa – tai kai globojamas vaikas, turi mamos ar tėčio pavardę, o kai sulaukia tam tikro amžiaus, gali nuspręsti pats, ar nori, kad būtume oficialūs jo tėvai. Kai vaikas globojamas, biologiniai tėvai turi teisę matytis su vaiku, o įvaikinimo atveju – ne.

„Ir taip prie mūsų šeimos prisijungė antras berniukas, kuriam dar tik septyni mėnesiai. Nesitikėjome, kad sulauksime tokio mažo naujo šeimos nario. Labai džiaugiamės, taip pat jau matome, kad mūsų pirmas sūnus priima jį gerai, pagloboja, pažaidžia, tikimės, kad abiems augant užsimegs ir išliks tvirtas ryšys“, – viliasi Lina.

*Straipsnio autorė  
Agnė Bykova*



## Lengvai suprantama kalba

- Panevėžietė Lina su vyru augina autistišką sūnų.
- Apie vaiko autizmą šeima sužinojo, kai jis lankė darželį. Vaikas nekalbėjo, nebuvo akių kontakto.
- Šeima išgyveno sunkių momentų, kai kiti dažnai apkalbėdavo vaiką ir šeimą.
- Kai susipažino su „Lietaus vaikų“ bendruomene, Linos šeimai tapo lengviau.
- Labai padėjo kitų šeimų palaikymas, pasidalinimas patirtimi.
- Lina sako, kad labai svarbu nebijoti prašyti pagalbos, patarimų, neslėpti diagnozės.
- Linos sūnus sėkmingai baigė pradinės klases, mokėsi bendrojo ugdymo mokykloje, specialiojoje klasėje.
- Dabar Linos sūnus pakankamai savarankiškas. Jis gali iš mokyklos grįžti pats, pasirūpina savo higiena, persirengia.
- Šeima norėjo antro vaikelio ir paėmė globoti 7 mėnesių berniuką.
- Autistiškas Linos sūnus draugauja su mažuoju šeimos nariu.
- Lina tikisi, kad jie bus geri draugai.



# Lietaus vaikų socialinės dirbtuvės



Juk žinome, kaip svarbu turėti veiklą ar užsiėmimą. Tikime, kad mūsų organizuojamose socialinėse dirbtuvėse, kurių metų gaminame žvakes ir muilus, save galės atrasti suaugusieji autistiški asmenys. Dirbame pagal individualų grafiką ir suteikiame visokeriopą palaikymą.

## Svarbi informacija:

- galima dirbti nuo 9 iki 18 val. visas darbo dienas, galima grafiką derinti ir pasirinkti, kiek ir kada ateiti;
- kiekvieną mėnesį bus išmokama stipendija, kurios dydis priklausys nuo to, kiek dienų dirbta;
- dirbtuvės skirtos suaugusiems asmenims nuo 18 metų;
- yra nustatyta intelekto arba psichosocialinė negalia;
- svarbu būti registruotam Vilniaus mieste.

## Dirbtuvės vyksta

Palydovo g. 29A, Vilnius.

## Kontaktai pasiteiravimui:

Beata Veselienė, tel.: 8 655 48407,

el. p. [info@vilniauslietausvaikai.lt](mailto:info@vilniauslietausvaikai.lt)

Registruokitės arba pasidalinkite informacija su tais, kam galėtų būti aktualu.