

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2024 / NR. 20

Birželis

**Kokius
stebuklus
daro
kirpėja?**

**Kaip muzika
pakeitė
autistiško
berniuko
gyvenimą**





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

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



Mielieji,

Pasaulis nėra ta vieta, kur „vienas dydis tinka visiems“. Autistiškų vaikų, juos auginačių šeimų bei suaugusiųjų autistiškų žmonių kasdienybė nėra „saldi“. Tačiau pokyčiai vyksta. Galbūt, ne taip greitai, kaip mums norėtūsi, tačiau vyksta. Prie jų augimo labai stipriai prisideda ir Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ komanda.

Pasaulis nėra tik šeima, draugai, artimųjų sukurta saugi aplinka. Labai svarbu ir visa tai, kas mus supa „didžiajame“ pasaulyje: skirtingos normos, skirtingi tikslai, skirtingos patirtys. Ir kiekvieno pasaulio gyventojų poreikis surasti savo unikalią vietą po saule, kuri pasirodo, nebūtinai turi būti įprasta visiems.

Apie vis didėjantį susidomėjimą autizmo tema, labai svarbų kito priėmimą, kasdieninius iššūkius visiems padėti įveikiančią kantrybę, meilę, supratimą, žinojimą, bendradarbiavimą ir kt. ir kviečiu skaityti šiame numeryje.

„Įsivaizduokite, jog vieną dieną atsibundate pasaulyje, kuris jums nepritaikytas. Šviesos - erzinančiai mirgančios, gal net iki skausmo per ryškios, garsai dirgina, o kai bandote suprasti iš kur jie sklinda, aplinkiniai nesupranta, apie ką kalbate, norite kopijuoti veiksmus, kuriuos jums rodo, tačiau jūsų kūnas negeba to padaryti. (...) Matote žvilgsnį nukreiptą į save, tada kiti žiūri į jus. Jums kažką sako, dalį suprantate, dalies ne, aplinkiniai juokiasi. Turbūt iš jūsų. (...) Tai daugumos autistiškų žmonių realybė, kuri dažnai ignoruojama arba netinkamai suprantama“.

(L.Valionienė).

Įdomu? Verskite kitą puslapį!

Malonaus skaitymo
Nuoširdžiai Jūsų Žydrė



3

Redaktorės žodis



6

Ar tikrai autistiškas asmuo turi siekti "gyventi kaip visi"?



10

Kaip sulaukti atsakymo?



12

Kaip muzika pakeitė autistiško berniuko gyvenimą



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija



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

Žurnalą rengia Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“

Projekto vadovė – Lina Sasnauskienė

Vyriausioji redaktorė – Žydrė Gedrimaitė

Dizainerė – Inesa Gervė

Tekstų autorės – Laura Valionienė, 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 „Lietaus vaikai“ sutikimą.

Viršelio nuotraukos autorius – Arvydas Dimša.

Žurnale naudojamos herojų asmeninių archyvų, V. Antanavičiūtės, A. Dimšos, G. Matulaičio/KAIPGERAI, V. Raupelio/LRT nuotraukos.



19 Kokius stebuklus daro kirpėja?



25 Tėtis rūpinasi negalia turinčiais vaikais, mama – šeimos finansine grove

Chris Williams
Barry Wright

nuoseklios gairės tėvams ir specialistams

Socialinių istorijų rašymo gairės

Lietuvos autizmo asociacija šviečia



30 Atvertas pirmasis sensorinis sodas autistiškiems vaikams

Knyga skirta padėti autistiškiems asmenims geriau suprasti socialinį kontekstą ir skatinti teigiamus elgesio pokyčius.

Tai – pirmasis vadovas lietuvių kalba apie socialinių istorijų kūrimą. Pradėkime socialines istorijas kurti jau šiandien!

Knygą galite įsigyti:
el.p. prenumerata@lietausvaikai.lt
www.droztukas.lt

A close-up portrait of a woman with long, wavy brown hair and blue eyes, looking directly at the camera. She is wearing a black top and a necklace. The background is a bright, outdoor setting with a wooden fence and some greenery.

Laura Valionienė

**Ar tikrai
autistiškas
asmuo
turi siekti
"gyventi
kaip visi" ?**

Ar tikrai autistiškas asmuo turi siekti „gyventi kaip visi“?

Klausimą „ar tikrai autistiškas asmuo turi siekti „gyventi, kaip visi?“ dažnai užduoda tėvams, specialistams, suaugusiems autistiškiems asmenims. Kaip bebūtų įdomu, dažnas įprasto neurotipo žmonių atsakymas yra „taip, jis gi gyvens tarp žmonių“. Tarsi net nėra ką mąstyti, apie ką diskutuoti. Augant suvokimui apie autizmą, mes jau žinome, kad autistiški asmenys biologiškai, neurologiškai nėra kaip visi.

Autistiški suaugę dažnai užduoda papildomų klausimų apie tai, ką reiškia gyventi „kaip visi“, arba pasidalina abejonėmis, arba papasakoja savo istorijas, kaip tas „kaip visi“ jiems kainuoja labai daug nematomų pastangų, arba papasakoja, kaip, atrodytų, sėkmingai siektas gyvenimas „kaip visi“ jiems vos nekainavo gyvybės.

Norint ieškoti atsakymo į klausimą „ar turi autistiški asmenys siekti gyventi kaip visi?“, turime geriau pažinti, kaip autistiški asmenys patiria pasaulį, kas juos įgalina bei nugalina.

Autistiškų vaikų tėvams dažnai kyla klausimas „o kas bus, kai užaugs?“

Atsakymai į šį klausimą tokie patys įvairūs, kaip ir žmonių likimai. Kartais, kai jau vidurinėje mokykloje besimokančio vaiko tėvams užduodamas klausimas, ką šeima planuoja dėl vaiko ateities, tėvai net supyksta. Pyktis kyla iš baimės, o baimė kyla iš nežinomybės. Bet galvoti apie ateitį labai prasminga nuo ankstyvos vaikystės, pagal tuos apmąstymus, šeimos vertybes, rinktis pagalbos metodus. Augant, skirtingais amžiaus tarpsniais galime geriau suprasti iššūkius, poreikius ir formuoti realistiškesnius lūkesčius. Kai galvojame apie vaiko ateitį, galime tikslingai rinktis pažinti, įgalinti, sustiprinti jau turimas, įgimtas stiprybes.

Autistiški asmenys dažnai pasaulį patiria kitaip.

Visi mes savo kūną, emocijas, pasaulį patiriame per pojūčių sistemas. Apie 95 procentų autistiškų asmenų turi neįprastai veikiančius pojūčius ir tai kelia iššūkius, o kai kada virsta profesijomis ir stiprybėmis. Pojūčių sistemos gali būti hiperjautrios (smegenys su pojūčiu susijusią informaciją registruoja per jautriai, neįprastai daug), arba hipojautrios (smegenys registruoja

per mažai informacijos, nepastebi su pojūčiu susijusių elementų). Taip pat asmuo gali neįprastai siekti pojūčių arba neįprastai jų vengti. Vieno žmogaus pojūčiai gali būti ir per jautrūs ir per mažai jautrūs. Tai kyla iš kitokios neurologijos.

Daugeliui autistiškų asmenų kasdieninis pasaulis yra kaip pojūčių minų laukas tiek dėl per didelio pojūčių jautrumo, tiek dėl per mažo pojūčių jautrumo. Pakitę pojūčiai kasdienes veiklas gali apsunkinti, arba kai kurie įgūdžiai, žinios, pažinimas, bendravimo elementai gali būti nepasiekiami. Bet iš kitos pusės, autistiškas pasaulio pajautimas gali būti labai ryškus ir džiaugsmingas.

Įsivaizduokite, jog vieną dieną atsibundate pasaulyje, kuris jums nepritaikytas. Šviesos erzinančiai mirgančios, gal net iki skausmo per ryškios, garsai dirgina, o kai bandote suprasti iš kur jie sklinda, aplinkiniai nesupranta, apie ką kalbate, norite kopijuoti veiksmus, kuriuos jums rodo, bet jūsų kūnas negeba to padaryti. Žinoma, už tai esate apliejamas neigiamomis emocijomis. Bandote išgirsti, kas jums sakoma, bet aplinkui tiek visokių garsų, kad girdite ne sakinius, o kalbos trupinius – tai baisiai erzina! Matote žvilgsnį nukreiptą į save, tada kiti žiūri į jus. Jums kažką sako, dalį suprantate, dalies ne, aplinkiniai juokiasi. Turbūt iš jūsų. Kad sukauptumėte dėmesį, jums reikia judėti. Ant jūsų pyksta, kad judate ir kad nesiklausote. O nesiklausote, nes klausymuisi jums reikia judėti! Jus baudžia už jūsų iššūkius, kurių negalite kontroliuoti!

Tai dalies autistiškų asmenų kasdienybė. Pasaulis kurį kūrė tipinėms smegenims, nebūtinai palankus neurologiškai skirtingoms nervų sistemoms. Tai daugumos autistiškų žmonių realybė, kuri dažnai ignoruojama arba netinkamai suprantama.

„Jis autistiškas, jam nereikia žmonių“, ar tai mitas?

Visus mus formuoja mūsų patirtys. Jeigu kažkokoje srityje patiriame labai daug nesėkmių, mums trūksta įgūdžių, kad ir kaip stengtumėmės. Dažniausiai linkstame ieškoti kitos srities, kurioje patirtume mažiau iššūkių ir teiktų ramybę, džiaugsmą, atsklesitų mūsų gebėjimus ar tenkintų kitus poreikius.

Autizmo diagnostika remiasi į kitaip kuriamą santykį, bendravimo iššūkius. Natūralu, kad daugeliui autistiškų žmonių bendravimas yra arba iššūkis, arba reikalauja daug pastangų, t.y. vidinių resursų. Sutikau nemažai suaugusių autistiškų asmenų, kurie,

jei gali, mieliau renkasi riboti bendravimą, o ne renkasi nuolatinį buvimą tarp žmonių. Sutikau daug autistiškų vaikų, kurie niekada nepatyrė, koks džiaugsmas gali būti bendravimas su kitu žmogumi. Ir sutikau daug įprasto neurotipo žmonių kurie geranoriški ir nuoširdžiai tiki sakydami „jam nepatinka bendrauti, nebando to daryti, mieliau kamputyje būna vienas“.

Esu apie autistiškų asmenų bendravimo poreikį diskutavusi su specialistais, kurių teikiama pagalba remiasi į pozityvų santykį, pasitikėjimą, individualius skirtumus, raidą. Iš tikro kyla daug abejonų, ar tikrai yra autistiškų vaikų, kuriems visai nereikia bendravimo. Dažnai stebima, kad aplinkoje nebuvo žmonių, kurie norėtų kurti draugystę, kurioje būtų atsipalaidavimas, malonus bendravimas, pasitikėjimas, pagalba, neieškoma paklusnumo. Tai elementai, kurių mes tikimės iš draugų.

Patyčios.

Pagal Lenkijos duomenis, absoliuti dauguma autistiškų asmenų patiria patyčias. Su suaugusiais autistiškais asmenimis diskutavau, kas geriau, ar mokymasis maskuotis, neišsiskirti iš aplinkinių, ar patirti patyčias. Nemažai daliai tų, kurie išbandė abu variantus, šis klausimas skamba panašiai kaip „kurios tau rankos nereikia, kairės ar dešinės? Šalinsime be nuskausminamųjų, po truputį, gal išgyvensi, gal ne“. Labai keista matyti, kad mokyklose ir net kai kuriose autistiškų vaikų tėvų bendruomenėse, patyčios mokykloje atrodo norma. Kai vaikui, iš kurio tyčiojamosi, pradeda reikštis konteksto neatitinkantis ir aplinkai iššūkių keliantis elgesys, tada priimamas problemos sprendimas psichiką veikiančiais, dažnai ir slopinančiais vaistais. Neteikti realios pagalbos, normalizuoti patyčias, bausti už reagavimą į patyčias ir kentėjimą nuo jų, o tada dar kartą nubausti chemiškai, jei nepadeda chemija, nubausti tėvus atskirtimi. Žiaurumas kažkelintuoju laipsniu. O dar sakoma, jog autistiški asmenys neempatiški. Įprasto neurotipo asmenys dažnai žiaurūs autistiškų asmenų atžvilgiu.

Įžvalgos, kas padeda autistiškam asmeniui norėti gyventi suaugusio gyvenimą

Kaip autistišką sūnų auginančiai mamai, man visada labai įdomu pabendrauti su suaugusiais autistiškais asmenimis, kurie sako „aš visai laimingas, man gyvenimas mielas“ ir paieškoti dėsniumų, kurie vienyty. Norisi suprasti, ką prasminga daryti, ir kuriomis kryptimis geri norai veda į pragarą.

Lietuvoje suvokimas apie autizmą dar tik formuojasi. Turiu privilegiją bendrauti su užsienyje dirbančiais specialistais, turinčiais keletą dešimtmečių patirties. Susumavus jų bei suaugusių autistiškų asmenų įžvalgas, stebiu, jog gyvenimo sėkmę sudaro šie elementai:

- tam asmeniui veikiančios nerimo valdymo strategijos. Tai ne apie nerodymą to ką jausti, perlipimą per save ar pasispaudimą. Tai apie realias, tam asmeniui veikiančias strategijas, kurios padeda atstatyti vidinę ramybę.
- komunikacijos gebėjimai. Nesvarbu žodžiais, gestais, komunikatoriumi (vėl reikėtų aiškiai ir trumpai pasakyti, kas tas komunikatorius) ar kaip kitaip. Ne kalba, o noras ir gebėjimai bendrauti.
- savęs pažinimas ir saviadvokavimas. Retam kuriam tai pa-

vyksta savaime, savarankiškai. Dažniausiai šalia yra tėvai, mokytojai, specialistas ar kažkas, kas padeda pažinti save bei aplinkai suprantamais būdais efektyviai komunikuoti apie savo poreikius, galimybes, stiprybes.

- meilė sau, savigarba, vidinė motyvacija. Tai kaip kalba, bendraujanti aplinka su vaiku, galiausiai tampa vaiko vidiniu balsu, požiūriu į save. Vienas didžiausių iššūkių tėvams – padėti autistiškam vaikui mylėti ir gerbti save pasaulyje, kur dauguma negerbia, nemyli, nuvertina, pašiepia.

- tikslinga, individualizuota pagalba, atsižvelgianti į raidą, poreikius, stiprybes. Autistiški asmenys labai skirtingi, o autizmas priskiriamas raidos ir socialinio bendravimo sutrikimams, tad natūralu, jog pagalba konkrečiam asmeniui turėtų remtis į raidą, individualius skirtumus, santykio kūrimą.

Šiame sąraše nėra intelekto koeficiento, matematikos ar kitų akademinų dalykų įvertinimų, net ir gebėjimas tarti žodžius yra tik nebūtina dalelė. Kaip sako suaugę autistiški asmenys „kas iš tų žinių ir gebėjimų, jei esi per daug sulaužytas, kad galėtum jais naudotis“.

Kodėl turėtų būti skatinama įvairiose aplinkose kurti pritaikymus autistiškiems ir kitiems neuroskirtingiems asmenims?

Autistiški asmenys patiria iššūkių bendraujant. Daug diskutuojama kokia iššūkių kilmė. Tai ir yra diskusijos apie autizmo priežastis, įvairius autistiškų žmonių iššūkius, gretutinius sutrikimus. Pastarųjų įvairovė sukuria didelę autistiškų asmenų patiriamų iššūkių įvairovę. Tai reiškia, kad kai kalbame apie konkretų žmogų, kalbame ne tik apie autizmo keliamus iššūkius, bet ir apie papildomus, pavyzdžiui, kylančius dėl miego, nerimo sutrikimų, kitokių pojūčių, aukšto intelekto ar intelekto sutrikimo keliamus iššūkius. Skirtingi autizmo bruožų intensyvumo deriniai, skirtingi gretutiniai sutrikimai, skirtingos stiprybės ir skirtingi iššūkiai sukuria poreikį individualizuoti pagalbą ir pritaikymus. Nepavyksta, kaip, pavyzdžiui, su judėjimo negalia, suminėti judėjimą ir savarankiškumą mažinančius elementus aplinkoje. Tačiau, siekiant atliepti autizmo įvairovės poreikius, iš tikro atliepiame daugybės kitų neuroskirtingų asmenų poreikius. Pavyzdžiui, pritaikydami aplinką autistiškam asmeniui, turinčiam girdimojo suvokimo iššūkius, atliepiame neprigirdinčiojo iššūkius, atliepdami nerimą patiriančio autistiško asmens poreikius, išmokstame atpažinti nerimo signalus bei nerimo sutrikimą ir kituose asmenyse, geriau atliepti jų poreikius. O tokių asmenų labai daug! Na, tarkime video, kuriame pasakojama, ko tikėtis muziejuje, gali būti naudingas ne tik autistiškam vaikui, ar nerimo sutrikimą turinčiam asmeniui, bet pridėjus subtitrus, jis naudingas klausos negalią turintiems asmenims ir net užsieniečiams, kuriems vizitą apsunkena kalbos barjeras! Įgalindami pagalbą nedidelei grupei, iš tikro pageriname sąlygas daugybei kitų visuomenės grupių.

Ugdymo sistema pritaikyta daugumai, dėl to daugybei vaikų netinkama.

Autistiški asmenys nėra biologiškai „kaip dauguma“. Daugelio jų nervų sistema kitaip pajaučia pasaulį, kitaip mokosi, kitaip apdoroja informaciją. Visuomenei naudinga įgalinti iššūkių patiriančius asmenis, kad jie galėtų veikti. Kitaip daug žmonių, ku-

rie galėtų būti savarankiški ar dalinai savarankiški, tampa visuomenės išlaikomi, nugalinti ir nesavarankiški. Taip pat, autistiški asmenys yra puiki visuomenės grupė stebėjimui, kaip galėtume patobulinti ugdymą ir kitas visuomenės sistemas, kad jos geriau atliktų visų poreikius. Bet kažkas turėtų dėti pastangas tai nagrinėjant, kuriant, bendradarbiaujant su valdžios institucijomis, o pastarosios turėtų bent jau norėti tuo bandymus stebėti, įgalinti. Po truputį ir Lietuvoje auga pokyčiai, atsiranda nuostabių mokyklų, mokytojų, specialistų. Prie to stipriai prisideda Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“.

Visuomenės sėkmės istorijos nėra apie „kaip visi“.

Pasaulis nėra ta vieta, kur „vienas dydis tinka visiems“. Nors žvelgiant į ugdymo sistemą, galima suprasti, iš kur kyla toks požiūris. Tačiau, toje pačioje ugdymo sistemoje ir pasimato, koks klaidingas ir žalingas požiūris „čia trūksta - ištempkite, čia per daug – nukirpkite“.

Jei pažvelgtume į daugelį išradėjų, sėkmingų turinio kūrėjų - asmenis, kuriuos visuomenė įvardija „daug pasiekę“, pamatytume, jog didelė jų dalis yra neuroskirtingi. Kitokia neurologija kuria ne tik iššūkius, bet ir stiprybes. Daugelis sėkmingų žmonių gali papasakoti apie žmogų, kuris padėjo įveikti iššūkius ir skatino stiprybes. Jei žiūrėsime tik į iššūkius, nelavinsime stiprybių, kursime žmones, kurie jausis, kad jiems amžinai sunku, jie visada negeba to, to ir ano. Dėl to pavojinga žiūrėti tik į iššūkius, ignoruojant poreikius, stiprybes, nes per sudėtinga individualizuoti padėti joms skleistis. Kartais sakoma, jog autistiškos ir kitaip neuroskirtingos smegenys yra vieni vertingiausių neatrastų visuomenės resursų.

Siekis gyventi „kaip visi“ turi savo šaknis.

Manymas, kad standartiniai gebėjimai yra siektini, o negalia yra tarsi žmonių sugedimas, kurį reikia sutaisyti, kitaip žmogus bus mažiau vertingas, vadinami eibleizmu. Diskriminacija pagal negalią. Požiūris į negalią yra nuolat kintantis, ir šiuo metu keliaujame kaip visuomenė, kaip civilizaciją į paiešką, kaip priimti, jog žmonės tiesiog yra skirtingi, su skirtingais poreikiais, gebėjimais, stiprybėmis.

Jei žmogui kuris nevaldo ar neturi kojų sakytume „vežimėlis, protezai, vaikščioti rankomis yra gėdinga ir blogai“, tuo pačiu metu tyčiotumėmės, kad nebėgioja laiptais, o per kūno kultūrą nebėga kroso, atrodytų visiškai nesąmonė, žiauru.

Tačiau kai kalbame apie nematomas negalias, staiga siekis „būti kaip visi“ tampa tarsi norma, įprastu tikslu, o ir pagalba dažnai nukreipiama ne į mokymąsi gyventi su kitokiu kūnu, neįprasta nervų sistema, o pastangos ir „sėkmė“ apibūdinami būtent per „neišsiskiria iš bendraamžių“. Šio požiūrio pradžia tikriausiai prasideda nuo ABA kūrėjo Ivar Lovaas bei jo kolegų, kurie manė, jog jei žmogus nesiskirs gebėjimais nuo aplinkinių, tai jausis ir gyvens kaip aplinkiniai. Šiuo metu jau žinome, jog tai labai klaidingas požiūris, kai kada kainuojantis gyvybes.

Per paskutinius 10 metų atlikta daugybė tyrimų apie autizmą, aktyviai kalba suaugę autistiški asmenys, tad laikas atsinaujinti siekius, požiūrius į tai, kokia pagalba turėtų būti teikiama neįprastos neurologijos asmenims.

Klausimas tikriausiai turėtų būti, ar apskritai visuomenei naudinga, jog žmonės siektų „būti kaip visi“, ar visgi turėtume keisti sistemas ir visiems, nepriklausomai nuo neurotipo, sudaryti sąlygas atrasti, stiprinti savo gebėjimus, talentus.

Ar tinklinga siekti gyventi „kaip visi“ ?

Autistiški suaugę asmenys labai skirtingi. Jų gyvenimo tikslai ir gebėjimai skirtingi, pasirenkamos profesijos skirtingos. Autistiški suaugę asmenys pasaulyje ir Lietuvoje renkasi įvairiausias profesijas: nuo statybininkų, siuvėjų, prekybos centro salės darbuotojų iki dėstytojų, išradėjų, finansų analitikų, psichologų, gydytojų. Yra profesijos, kurias autistiški asmenys statistiškai renkasi dažniau, pavyzdžiui IT sektorius, inžinerija, meninė kūryba, buhalterija. Yra daug autistiškų asmenų, kurie pasirenka pasitraukti iš mūsų visuomenės, gyventi kaime. Dalis tai daro dėl to, kad nepakanka gebėjimų gyventi mieste. Dalis tai daro, nes per sunku gyventi „kaip visi“, dėl to meta gerai apmokamus darbus ir išvažiuoja gyventi gamtoje. Depresija, autistiniai perdegimai, nerimo sutrikimai, pritaikymų darbo vietoje nebuvimas, ar baimė jų siekti dėl visuomenėje esančių stigmų, kai kuriuos autistiškus žmones paskatina ieškoti kito gyvenimo kelio, nei rinkosi anksčiau.

Visi mes esame unikalūs, visi patiriame iššūkių. Esama įvairių būdų mokytis, gyventi, išgyventi. Svarbu, kad tai ką renkamės, atitikytų ne tik mūsų gebėjimus, tačiau ir galėjimus. Ne visada tai, jog galime kažką dirbti, kažką daryti reiškia, jog turėtume tai daryti. Svarbu ne tik mūsų išoriškai vertinami pasiekimai, tačiau ir psichinė, fizinė sveikata, gyvenimo džiaugsmas.

Negailestinga statistika

Statistika iš įvairių šalių negailestinga: maždaug trečdalis autistiškų asmenų bando pasitraukti iš gyvenimo ir rizika, jog pavyks, apie dešimt kartų didesnė nei bendroje populiacijoje, du trečdaliai patiria depresiją, keturi penktadaliai nedirba, vidutinė gyvenimo trukmė 39,5-54 metai (priklausomai nuo duomenų šaltinio). Tai nedaug pasako apie autistiškus žmones, bet daug pasako apie tai, kad pagalboje kurią gavo (arba negavo), kažkas labai negerai.

Nemažai šeimų vieną dieną, dažnai paauglystėje, ištinka šokas: vaikas prisipažįsta, jog jam nebesinori gyventi. Ir dažnai tai būna kaip žaibas iš giedro dangaus: buvo iššūkių, bet lyg ir viskas įveikiama, kažkaip gyvenasi, o pasirodo, už įprastumo iliuzijos slypi juodas debesis: „gyvenimas neatrodo vertas gyvenimo“. Taip pat ir suaugę, kuriuos aplinkiniai įvardintų kaip sėkmės istorijas, nes daromos karjeros, kuriamos šeimos, lyg ir viskas gerai, kartais staiga palūžta. O aplinka net nematė pavojaus signalų. Kalbant su autistiškais asmenimis, kurie bandė pasitraukti iš gyvenimo, dažna frazė „aš nenorėjau mirti, bet pavargau kentėti“.

Aš dažnai sakau, kol žmogus gyvas, tol yra vilties gyventi geriau. Jei Jūs esate tas žmogus, kuriam kyla juodos mintys, neužsidarykite, ieškokite pagalbos. Jei suteikiama pagalba neveikia, paieškokite kitokios pagalbos arba kitur, tik nenuleiskite rankų. Ir žinokite – jūs ne vieni! Pokyčiai vyksta. Galbūt, ne taip greitai, kaip mums norėtusi, tačiau vyksta.



Telkti. Šviesti.
Atstovauti.
Įgalinti. Padėti.

**Kaip sulaukti
atsakymo?**

Kilus įtarimams dėl galimo vaiko raidos sutrikimo ir užsiregistravus raidos ištyrimui pas specialistus, tėvams tenka gana ilgai išbūti nežinioje dėl galimos vaiko diagnozės. Kai kuriais atvejais tas laukimas gali trukti ilgiau nei pusę metų ir daugiau. Siekiant suteikti pagalbą tėvams, kad laukimo periodu jie nebūtų vieni, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ teikia ankstyvosios pagalbos konsultacijas.

Jei šiuo metu laukiate vaiko (jaunuolio) raidos įvertinimo ir Jūsų šeimai yra reikalingos konsultacijos, kviečiame pildyti anketą – mes Jums atsiųsime kvietimą pirminiam pokalbiui: <https://forms.gle/tQAFheLSfj4WSj1e6>

„Laukimo metu šeima patiria nerimą dėl neišklaidos ateities perspektyvos. Norisi kuo greičiau gauti tikslią informaciją ir kiekviena savaitė laukimo pas specialistus gali sukelti daug emocijų, vedančių į vidinius ir išorės konfliktus šeimoje“, – sako Sandra Lopetaite, individualiosios psichologijos konsultantė, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ projek-

tų koordinatore.

„Konsultacijas suteikiame ne tik tėvams, kurie jau laukia diagnozės, tačiau ir tiems, kurie dar nedrįsta dėl jos kreiptis. Yra dalis tėvų, kurie švelniai ignoruoja arba nepripažįsta tam tikrų savo vaiko raidos sutrikimų, tačiau nerimas viduje jau kirba. Yra tokių pasyvių stebėtojų, kurie renka informaciją socialiniuose tinkluose, seka, kas kuo dalinasi, tačiau patys niekur nesikreipia. Tad raginu ir tokius tėvus nebijoti ir rašyti mums, patarsime, ką daryti, kartais užtenka vieno kokybiško pokalbio, kurio metu supažindiname, ką reikia daryti, ko tikėtis, kokius veiksmus atlikti“, – paaiškina S. Lopetaite.

Ankstyvosios pagalbos paslauga yra projekto „Autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų ir suaugusių bei jų šeimos narių, teisių gynimas ir įtrauktis į visuomenę stiprinimas“, finansuojamo Asmens su negalia teisių apsaugos agentūra prie SADM, dalis.

ANKSTYVOJI PAGALBA



**ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ
APSAUGOS AGENTŪRA**

PRIE LIETUVOS RESPUBLIKOS SOCIALINĖS
APSAUGOS IR DARBO MINISTERIJOS



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
ASOCIACIJA

Adomas Dimša

Kaip muzika pakeitė autistiško berniuko gyvenimą



Dviejų vaikų tėtis vilnietis **Arvydas Dimša**, ko gero, net negalėjo ir nujauti, kad vystymosi raidos sutrikimą turinčio sūnaus gyvenimą pradės keisti muzika. Būdamas vos kelerių metų, berniukas isteriškai klykdavo pamatęs vabzdį, ilgai nepradėjo kalbėti, bijodavo nepažįstamų žmonių, galėdavo pradingti prekybos centre. Jam buvo nesvetimas daugeliui autistiškų žmonių būdingas elgesys, kurį patvirtino ir medikų tėvams įvardinta diagnozė – autizmo spektro sutrikimas – Aspergerio sindromas. Visgi Adomo tėvai nenuleido rankų ir ieškojo pagalbos, kaip padėti sūnui paspartinti vystymosi raidą

Arvydas įsitikinęs, kad vaiko ugdymo procesas yra labai svarbus ankstyvame laikotarpyje: kaip jį išugdysi iki septynerių metų, tai ir bus vaiko gyvenimo pagrindas. Todėl tėvai išbandė ne vieną būrelį, terapiją, kol pastebėjo, kad jų sūnui patinka muzika. Adomas mielai dainuodavo pats sau vienas ir kas svarbiausia, labai lengvai įsimindavo ir melodiją, ir dainos žodžius. Atsidūręs socialinės raidos ir reabilitacijos centre „Avevitus“, ketverių metų vaikas pradėjo kalbėti. Šiame centre prasidėjo ir iki šiol tebesitęsianti draugystė su muzika. Pedagogai atkreipė dėmesį į vaiko išskirtinį muzikinį talentą, nes būdamas vos penkerių metų jis galėjo paskambinti Šopeno ar Mocarto kūriniais.

Šiandien berniukui jau 14 metų, jis yra guvus paauglys, būsima-sis Vilniaus Palaimintojo Teofiliaus Matulionio gimnazijos aštuntokas, drąsiai pasakojantis apie savo pomėgius, svajones ir netgi ateities planus. Adomas mokosi grofi pianinu, bet jam labiau patinka dainuoti, net ir kai niekas jo nesiklauso. Berniukas pasakoja, kad jam užtenka pasiklausyti muzikinio kūrinio 5-6 kartus ir jo jau nebepamirš – galės tiksliai atkartoti ir žodžius,

ir melodiją. Jo tėtis Arvydas nežino, iš kur sūnus paveldėjo tokius ypatingus muzikinius gabumus, nes kiti šeimos nariai nors ir mėgsta dainuoti, bet su muzika nėra susiję, neskaito natų ir negroja jokiais muzikos instrumentais.

Šiuo metu Adomas, kaip tikras paauglys, labiausiai domisi pop muzika arba hiphopu, nors paprašytas įvardinti mėgstamiausią muzikos grupę ar atlikėją, berniukas sako besizavintis kultine Vokietijos industrinio metalo grupe „Rammstein“, netgi galėtų atlikti keletą jų žinomų dainų. O jo solinio dainavimo mokytoja Eglė Šlimaitė pasakoja, jog stengiasi jaunuolį sudominti klasikine muzika, nes labai linkėtų Adomui pasirinkti operos solisto kelią. Adomas solinio dainavimo Karoliniškių muzikos mokykloje pas mokytoją Eglę mokosi jau penktus metus. Mokytoja prisimena, kad susipažinusi su berniuku, ji nepastebėjusi, jog vaikas būtų kažkoks kitoks nei kiti jos mokiniai, bet ji iš karto pajuto stiprią bendrystę muzikoje. „Aš iš karto pajutau jo begalinį troškimą mokytis solinio dainavimo ir didžiulį intelektą šioje muzikos sferoje, jis galbūt ir išsiskyrė muzikalumu ir nuostabiu balsu“, – pamena mokytoja Eglė, kurią iki šiol labai žavi šviesi Adomo asmenybė.

Pašnekovė pasakoja, kad mokantis jai teko klausytis psichologijos paskaitų, kuriose buvo dėstoma ir apie autistiškus vaikus, kaip su jais dirbti, tačiau mokant Adomą muzikos, paskaitų atsiversti taip ir neprireikė. Mokytoja įsitikinusi, kad muzika, jos garsai gali suteikti didžiulį laisvės pojūtį, padėti atsikratyti baimių ir atrasti savyje naujų pojūčių ir nepatirtų emocijų, todėl ji gali būti itin reikšmingas įrankis lavinant vaikus, turinčius specialiųjų poreikių.

Unikalūs gabumai užsienio kalboms

Guvus paauglys tvirtina visiškai nesukantis sau galvos dėl savo diagnozės ir nesijaučia kažkuo besiskiriantis nuo savo bendraamžių. Jis pripažįsta, kad neturi artimų draugų, bet daug bendrauja internetu su vaikais iš pačių įvairiausių šalių. „Aš žinau savo viduje, kad esu autistas, bet tai nieko man nekeičia, nemanau, kad esu kitoks, gal aš tiesiog nesugalvoju, ką man pasakyti, ką kalbėti, kad susipažinčiau su naujais žmonėmis“, – sako Adomas. O bendravimui internetu su kitataučiais jam labai padeda užsienio kalbų mo-



kymasis. Tėvai pastebėjo ir dar vieną Adomo talentą – jam labai lengva mokytis svetimų kalbų. Tėtis Arvydas Dimša pasakoja, kad berniukas jau yra bandęs mokytis per „Duolingo“ programėlę kinų, japonų, portugalų, norvegų kalbų. Pats Adomas kritikuoja programėlę, nes pastebėjo, kad ji neišmoko svarbių gramatikos dalykų, todėl neretai jam prireikia pasitikslinti internete tarimą ar gramatikos niuansus, pavyzdžiui, kaip linksniuoti žodžius ar panašiai. Be jau išvardintų kalbų jaunasis poliglotos pasidžiaugė pradėjęs mokytis rusų, lenkų, vokiečių, prancūzų ir švedų kalbas.

J berniuko sugebėjimą mokytis užsienio kalbų yra atkreipusi dėmesį ir jo muzikos mokytoja Eglė, tik ji nuolat paragina Adomą mažiau blaškytis, pradėjus mokytis vienos kalbos, būti kantriam ir geriau bei giliau išmokti kelias kalbas, o ne bandyti mokytis tiek daug. Tėtis Arvydas pastebi, kad unikali atmintis Adomui padeda mokantis ne tik kalbų ar muzikos, bet ir kitų dalykų. Jeigu jis būna susikaupęs pamokoje, tai namų darbų daryti jam jau nebereikia – Adomas dažniausiai puikiai prisimena viską, ką būna girdėjęs pamokoje. Na, išskyrus gal matematiką, kurios berniukas prisipažįsta nelabai mėgstantis.

Kaip atsikratyti baimių?

Visuomenėje vyrauja stereotipas, kad autistiškiems žmonėms yra būdingos įvairios fobijos, viena jų – nepažįstamiems žmonėms. Adomo tėtis Arvydas pasakoja, kad pradėjęs muzikuoti ir dainuoti berniukas drąsiai lipdavo į sceną ir neatrodė, kad jam būtų baugu. Vaikas puikiai pasirodė ir tiesioginiame eteryje vykusiame pramoginiame laidoje, kur tokios aplinkybės tikrai galėtų sukaustyti kojas ir tikriems profesionalams. Pats Adomas pasakoja, kad kartais jaučiantis didelę baimę, bet moka save nuraminti, tiesiog pats sau pasako: „Baik bijoti, lipk į sceną dainuoti ir viskas bus gerai“. Paauglys džiaugiasi, kad jam pavyko įveikti ir milžinišką baimę vabzdžiams, kuri jam sukeldavo tikrus

isterijos priepuolius, kai jis buvo mažiukas.

Mokytoja Eglė irgi pastebi, kad iki paauglystės berniukas tarsi visai nejuto baimės dainuoti scenoje priešais žiūrovus. O prieš metus, kai Adomui jau buvo 13 metų, jam teko sudalyvauti viename konkurse, kur pasirodymas praėjo ne visai sklandžiai, kaip to tikėjosi vaiko mokytoja. Kai ji paklausė, kas nutiko, Adomas atsisuko ir gana ramiai pasakė: „Aš jaudinausi, buvo toks labai įdomus jausmas“. Tada Eglė suprato, jog jos mokinys tiesiog pradėjo jausti jaudulį. Ir mokytoja tai daugiau sieja su paauglyste, o ne su autizmu.

Ateities planai

Adomo tėtis Arvydas džiaugiasi, kad sūnus auga ir smarkiai tobulėja, jau pritampa prie savo bendraamžių, o tai yra didžiulis pasiekimas. „Gal kam jo autizmas neatrodo labai žymus, bet mes žinome, kad jis tikrai nemažas. Vaiko raidos centre mums tiesiai šviesiai pasakė, kad iš jo neišaugama ir teks sūnumi rūpintis visą gyvenimą, bet aš tikiu, kad Adomas užaugs ir galės pats savimi pasirūpinti. Dėl to ir stengiuosi, kad gyvenime jis augtų ir taptų pilnaverčiu“, – pasakoja Arvydas.

Tėčiui antrina ir Adomo muzikos mokytoja Eglė, kuri sako, jog berniukas turi visus duomenis tapti puikiu dainininku. Pats Adomas dar labai negalvoja apie savo ateitį, bet paklaustas, kuo norėtų būti užaugęs, sako, kad visai neblogai būtų tapti užsienio kalbų vertėju, o jo svajonė irgi labai siejasi su ateities profesija: Adomas norėtų turėti pinigų, būti linksmas ir aplankyti užsienio šalis. Jo manymu, ir laimė yra tiesiog didelė sėkmė, kai, pavyzdžiui, dalyvauji loterijoje ir laimi pagrindinį prizą.

*Straipsnio autorė
Auksė Kontrimienė*









Lengvai suprantama kalba

- Adomui dabar 14 metų. Aspergerio sindromas jam nustatytas, kai jis buvo mažas.
- Adomo tėvai anksti pastebėjo, kad berniukui patinka muzika. Berniukas dainuodavo vienas ir lengvai įsimindavo dainos žodžius ir melodiją.
- Kai berniukui buvo vos 5 metukai, jis galėjo paskambinti Šopeno ar Mocarto kūriniais.
- Adomas mokosi groti pianinu, bet jam labiau patinka dainuoti, net ir kai niekas jo nesiklauso. Karoliniškių muzikos mokykloje berniukas pas mokytoją Eglę Šlimaitę solinio dainavimo mokosi jau penktus metus..
- Adomo mokytoja Eglė Šlimaitė pasakoja, jog stengiasi jaunuolį sudominti klasikine muzika, nes labai linkėtų Adomui pasirinkti operos solisto kelią.
- Visuomenėje vyrauja stereotipas, kad autistiškiems žmonėms yra būdingos įvairios baimės. Adomo tėtis Arvydas pasakoja, kad pradėjęs muzikuoti ir dainuoti berniukas drąsiai lipdavo į sceną.
- Pats Adomas pasakoja, kad kartais jaučia didelę baimę, bet jau moka save nuraminti. Pats sau pasako: „Baik bijoti, lipk į sceną dainuoti ir viskas bus gerai“.
- Mokytoja Eglė pasakoja, kad Adomas prieš metus pradėjo jausti jaudulį. Mokytoja sako, kad tai daugiau sieja su paauglyste, o ne su autizmu.
- Tėvai pastebėjo ir dar vieną Adomo talentą – jam labai lengva mokytis svetimų kalbų.

- Adomas savarankiškai mokosi kinų, japonų, portugalų, norvegų, rusų, lenkų, vokiečių, prancūzų ir švedų kalbų.
- Adomo tėtis Arvydas džiaugiasi, kad sūnus auga ir smarkiai tobulėja, jau pritampa prie savo bendraamžių.
- Adomo muzikos mokytoja Eglė sako, jog berniukas turi visus duomenis tapti puikiu dainininku.
- Pats Adomas dar labai negalvoja apie savo ateitį. Jis sako, kad užaugęs gal norėtų būti užsienio kalbų vertėju.
- Adomas norėtų turėti pinigų, būti linksmas ir aplankyti užsienio šalis.



Daiva

Kokius stebuklus daro kirpėja?



Gera savijauta ir pasitikėjimas – tokius stebuklus geba padaryti kirpėjai ir grožio specialistai, kurie padeda mums jaustis gerai dėl savo išvaizdos, tačiau neretai jų paslaugos yra svarbios ne tik estetinė, bet ir psichologine prasme. Tarp nuolatinio kirpėjo ir kliento užsimezga socialinis ryšys, išliekantis visą gyvenimą. Panevėžyje dirbančios specialistės, kirpėjos **Daivos klientai iš kirpyklos išeina ne tik su nauja šukuosena, bet ir su palaikymu bei patarimais, na o švelnūs prisilietimai ir supratimas ištirpdo ledus net ir tuomet, kai reikia apkirpti jautriausius mūsų visuomenės narius – autistiškus vaikus.**

Kirpėjos Daivos istorija įrodo, koks svarbus yra specialisto profesionalumas ir empatija. Tokiais bruožais pasižymintis, paslaugas teikiantis žmogus gali daryti stebuklus. Nors senas anekdotas teigia kitaip.

„Į kirpyklą ateina vyras ir klausia kirpėjos:

– Ar galite mane nukirpti taip, kad mano žmonai patiktų?

Kirpėja šypsodamasi atsako:

– Žinoma, galime pamėginti. O kas jūsų žmonai patiktų?

Vyras pasikaso galvą: – Na, ji norėtų, kad grįžčiau namo tiesiai iš banko su dideliu atlyginimu ir be jokio kvapo!

Kirpėja nusišypso, nusiima prijuostę ir sako:

– Deja, stebuklus daro tik burtininkai, o aš esu tik kirpėja!“.

Realiam gyvenime stebuklus daro ir kirpėjai, sugebantys tapti artimais klientams, neretai jie išpasakoja visą savo gyvenimą, dalijasi rūpesčiais ir laukia patarimo. Stebuklus daro ir kirpėja Daiva, kuri jau 18 metų kerpa suaugusius, ir vaikus, o autistiški vaikai, kurie paprastai yra gana uždari, neretai bijantys aplinkos ar vengiantys prisilietimų, su kirpėja iš Panevėžio net tampa draugais.

Visi skirtingi, bet esame lygūs

Apie kirpėjos specialybę moteris sako svajojusi nuo vaikystės. Beje, antroji sritis, kuri labai domina grožio specialistę yra psichologija. Dirbant savo darbą kirpykloje Daivai dainuoja širdis, jai patinka ne tik kirpimo procesas, bet ir jį lydintis ben-

dravimas su klientais. Kaip ir daugelis šios specialybės atstovų Daiva paprastai pataria ne tik plaukų puoselėjimo ir priežiūros klausimais:

„Iš klausau savo klientus, tenka pabūt ir psichologe. Taigi ko norėjau, tą ir turiu, tarsi dvi sujungtas specialybes. Yra klientų, kuriuos kerpu jau daugelį metų ir galiu stebėti, kaip žmonės keičiasi, kaip užauga vaikai. Ateina pirmą kartą būdami dvejų metų, o ilgainiui tampa vyrais ir pasipasakoja savo patirtis, papasakoja apie pirmas meiles ir panašiai. Tenka duoti ir patarimų. Stebiu, kaip jie keičiasi savo išvaizda ir vidumi“, – pasakoja Daiva ir džiaugiasi savo nuolatinį klientų ratu, kuris ne itin keičiasi, žmonės ja pasitiki.

Grožio salone „X tonas“ dirbanti Daiva sako, kad autistiškus suaugusius asmenis atpažinti gana sunku, jų elgesys ne itin skiriasi. Juk kiekvienas yra individualus: būna, kad žmogus labai nori bendrauti, o būna, kad atsisėda į kėdę ir tyli.

„Visi labai skirtingi. Vienas ramesnis, kitas daug bendraujantis. Priklauso ir nuo žmogaus nuotaikos, ar jis pailsėjęs, ar pavargęs. Galiu prisitaikyti prie kliento: jei nori kalbėti, bendraujame, jei nešneka, nekalbinu, bet visi man yra lygūs“, – savo patirtimi dalijasi grožio specialistė.

Pirmi kartai kirpykloje

Empatiškai kirpėjai mamos patiki ir savo autistiškus vaikus, kurie neretai pirmus kartus apsilankyti kirpykloje bijo labiau negu neurotipiški vaikai. Pasitaiko atvejų, kai vaikučiai bekerpant atsisoja, nes juos kažkas sudomina, pvz., ima atidarinti žaliuzes, tuomet kirpėja ramiai išlaukia, kol vaikas sugrįš į kėdę. Pirmaisiais kartais į kirpyklą autistiškus vaikus siūloma atvesti besibai-giant kirpyklos darbo laikui, kai patalpa ištuštėja, sumažėja triukšmo, nepažįstamų vaikui žmonių.

Daiva prisimena vieną pirmųjų kartų jos pačios kartų, kai ker-pamas berniukas visą laiką kartojo: „Gelbėkit“. Tokiais atvejais kirpėja siūlo vaiką atvesti vėliau, kai sumažėja trukdžių. Daiva stengiasi vaiką nuraminti, ilgainiui kirpykla tampa įveiktu iššūkiu. Užaugęs šis berniukas ne tik pats taksu atvyksta į kirpyklą, paduoda pinigų, bet ir paklausia, kaip praėjo meistrės diena. Taigi kontaktas išlikęs iki šiol.

Reikia kantrybės

Kirpėja įsitikinusi, pratinti vaiką prie kirpėjos kėdės – iššūkis net ir neurotipiškus vaikus auginantiems tėvams. O ką jau kalbėti



apie jautresnius asmenis... Būna, kad atveda mama vaikų, o jis baikštus, bijo sėdėti. Prisitaikau prie vaiko. Jam apsilankant dažniau jau gali pastebėti, kad vengiama akių kontakto, nenorima bendrauti arba blaškomasi“, – pasakoja Daiva.

Bijai, kai nežinai, kas tavęs laukia. Paklausta, kokiais būdas geba prieiti prie prisilietimų vengiančio vaikučio spektre specialistė sako: „Priimu žmogų tokį, koks jis yra, ir bandau prisitaikyti. Labiau jaudinasi patys tėveliai atvedę autistišką vaiką. Tenka nuraminti. Kai tėvai ramūs, tai ir vaikai nusiramina. Prisilietusi prie galvytės stebiu, kaip vaikas reaguoja, ar patinka, ar ne. Jei įjungus mašinėlę bijo garso, stengiuosi kirpti neliesdama galvos. Paglostau, prisiliečiu po truputį“, – praktika dalijasi kirpėja ir sako, jog labai svarbu švelnumas, kad neišgąsdintum vaiko. Ar vaikas nebijos lankytis kirpykloje, priklauso nuo pirmųjų apsilankymų.

„Žingsnis po žingsnio vaikas pripranta, na, o jei nepavyksta nukirpti, tai bent jau susipažįsta su manimi, su aplinka. Kitą kartą vaikui ateiti jau maloniau. O pripratęs, atėjęs atpažįsta, net ir apkabina“, – apie draugiškus santykius pasakoja Daiva.

Iššūkį turi įveikti kartu

Kirpimo amatą įvaldžiusi Daiva, pati užauginusi du vaikus, savo šilumą geba perduoti ir mažiesiems klientams.

„Vaikai jau supranta, kad čia niekas jų nenukriaus. Daugiau mamos pergyvena, vardija, ką vaikas daro neįprasto, kaip reaguoja, o aš sakau: viskas gerai, gali būti šalia. Yra buvęs atvejais, kai berniukas, kurį kirpau, vaikščiojantį po kirpyklą. Jis nueina vieną pusę, aš prieinu, truputį nukerpu. Jis – į kitą pusę, aš vėl pakkerpu. Net ir į lauką buvo išėjęs, kirpau ant laiptų, – prisimena Daiva ir sako, kad tas kirpimas buvo iššūkis ir jai, ir vaikui. – Bet abudu kartu ir įveikėm“.

Pirmasis to berniuko apsilankymas buvo, kai jam buvo ketveri, o dabar šis vaikinys – jau paauglys ir tapęs kirpėjos Daivos draugu, kirptis jam labai patinka. „Ateina, sėdasi prieš veidrodį, stebi kirpimo procesą, apsikabina. Reikia kantrybės, tiesiog pati turi nesinervinti, neatsisakyti iš karto, jeigu pirmasis kartas nepavyksta. Reikia bandyti ir pasiseks“, – įsitikinusi kirpėja.

Dirbantys paslaugų srityje turėtų būti empatiški

Daiva rekomencijų kolegėms nedalija, mano, kad kiekviena kirpėja pasirenka pati, su kokiais klientais dirbti.

„Aš klientų neskirstau, man visi lygūs. Bet pirmiausia žmogus, teikiantis tokias paslaugas, turi būti empatiškas“, – įsitikinusi Daiva. Iššūkių turinčių vaikų mamos kirpėja sugeba ir padrąsinti: jūsų vaikas yra išskirtinis, ir nors susiduriate su iššūkiu, bet būtent tai, kad gebate su jais susidoroti verta pagarbos. Pašnekovės nuomone, būtent neurotipiškiems reikia mokytis gyventi sociume, nes jiems nuolat rūpi, ką pagalvos kiti, ką pasakys.

„Mamai rūpi, ką pagalvos kirpėja, bet juk vaikui tai nerūpi. Jis yra tikras, jo reakcijos nesumeluotos. Mes dažniausiai nesame tikri, užsidedame kaukes, stengiamės prisitaikyti“, – sako pašnekovė.

Sensorinis iššūkis: vaikas bijo kirptis

Įprastos raidos vaikams apsilankymas kirpykloje jei ir kelia bai-

mę, neigiamos patirtys dažniausiai pasikeičia po kelių pirmų kartų. Patraukli vaikiška kėdė, pasirinkta šukuosena, skanėstas po kirpimo, daugybė pagyrimų – ir kirpyklos baimės kaip nebūta! Autistiški vaikai itin dažnai susiduria su sensoriniais iššūkiu, pavyzdžiui, jie gali vengti prisilietimų, žirklių, kirpimo mašinėlės garsų, o džiovinamas streso lygį gali išties pakelti. Kirpimo grožis ar pagyrimai čia niekaip nepadės, tad apsilankymas kirpykloje ar netgi tėvų bandymai apkirpti vaiką namuose bus išties sudėtinga ar netgi neįmanoma misija.

Tai nėra tik paslauga

Sandra Lopetaitė, asociacijos „Panevėžio lietaus vaikai“ vadovė, individualiosios psichologijos konsultantė sako, kad vis tik svarbiausia pačioje pradžioje tiek kirpėjai, tiek tėvams neturėti lūkesčių nukirpti vaiką: „Tegul pirmiausiai atėjęs pasėdi kėdėje, užsideda kirpimo skraistę, pajaučia kvapus, susipažįsta su procesu stebėdamas, kaip kirpykloje vyksta darbas. Taip pat siūlyčiau, kad mama galėtų tai nufilmuoti ir vėliau kartu su vaiku aptartų kirpimą, o antrą kartą jau nueitų pasiruošę pačiam kirpimui. Veikianti rekomendacija, jei kirpimo metu pastatytas laikmatis: tada vaikas žino, kada kirpimas baigsis, o kirpėja svarbu, kad spėtų per tą laiką.“

„Daiva taip pat yra ir mano vaiko kirpėja ir aš jai visada sakydavau: „Mes esame komanda – tai nėra tik paslauga, tai socialinių kontaktų plėtimas, kaip tu pakalbini, kokio bendravimo pradžia, kokio pabaiga, nes viską sūnus dedasi į galvą ir mokosi, kaip reikia elgtis.“ Tad apsikirpimo svarba yra kur kas didesnė: tai ne tik įvaizdis, tai vaiko raida, jo augimas“, – akcentuoja S. Lopetaitė.

Viena idėja – neįgyvendinta, bet atsirado vietos kitai

Besidominti psichologija Daiva prieš trejus metus turėjo idėją įkurti kirpyklą, kaip ji pati sako, „be ribų“, tai turėjo būti vieta, kurs žmonės ne tik apsikirpa, bet ir bendrauja, nusimeta savo dienos rūpesčių našta, pailsi, sulaukia palaikymo. Deja, šiam projektui įgyvendinti moteris negavo valstybės prašytos paramos.

„Kažko pritrūko... Bet rankų nenuleidau. Įkūriau studiją, skirtą moterims, kuri vadinasi Atviros širdies namai „Lotosas“, tai – erdvė, skirta nusivylusioms, pavargusioms nuo rūpesčių moterims, tai tarsi palaikymo grupė“, – pasakoja Daiva. Įgyvendinusi savo svajonę padėti kietiems, kirpėja džiaugiasi šia veikla: moterys tame rate atsipalaiduoja, pabūna saugioje, artimoje dviasiai erdvėje. Užuvėję čia atranda ir autistiškus vaikus auginančios mamos, jos gauna atjautą, supratimą bei palaikymą. „Šioms moterims duota visai kitokia patirtis, kuri kažko išmoko. Nusiramimas turi teigiamos įtakos vėliau, bendraujant su vaiku. Manau, pradėti reikia nuo mamų. Ir mums visiems to reikia, nors taisyklės reikalingos socialinėje aplinkoje, tačiau, kitą kartą, reikalinga didesnė laisvė, gyventi nesuvaržytiems. Pabuvus su autistiškais vaikais pati tampiu kitokia, nes matau tikrą žmogų, be kaukių. Ir tėveliams sakau, mokykimės iš jų, vaikams netinka – jie pasako, o mes sukandę dantis bandome įtikti ir būname nelaimingi“.

Straipsnio autorės

Evelina Butkutė-Lazdauskienė ir Agnė Bykova



Lengvai suprantama kalba

- Apie kirpėjos specialybę panevėzietė Daiva svajėjo nuo vaikystės.
- Daivos svajonė išsipildė. Ji kirpėja dirba jau 18 metų.
- Daiva kerpa ir suaugusius, ir vaikus. Pas Daivą kerpasi IR autistiški vaikai.
- Dažnai vaikai bijo kirptis. Kirpėja Daiva sako, kad vaikus pratinti prie kirpėjo kėdės reikia nuo vaikystės.
- Daiva pasakoja, kad dažnai mamos ir tėvai pergyvena labiau nei vaikai. Daiva stengiasi nuraminti ir mamas.
- Daiva pasakoja, kad reikia turėti kantrybės visiems. Reikia prisitaikyti prie vaiko iššūkių. Gali būti ir taip, kad pirmą kartą susitikus, kirpėja ir vaikas tik susipažįsta.
- Daivos kita svajonė buvo – tapti psichologe. Dabar savo darbe ji stengiasi visus išklaudyti, jiems patarti, palaikyti.
- Kirpėja Daiva Panevėžyje įkūrė studiją, skirtą moterims „Atviros širdies namai „Lotosas“. Čia moterys pailsi, pabendrauja, būna saugioje aplinkoje. Studijoje lankosi ir mamos, kurios augina autistiškus vaikus.
- Sandra Lopetaitė, asociacijos „Panevėžio lietaus vaikai“ vadovė, individualiosios psichologijos konsultantė pataria, kai vaikus paruošti pirmam ėjimui pas kirpėją.
- Sandra siūlo neskubėti, leisti vaikui priprasti prie kirpėjo kėdės, apsižiūrėti aplinką, pamatyti, kaip kirpykloje vyksta darbas, viską nufilmuoti. Po to namuose, kartu su vaiku, aptarti viską.
- Kirpimas nėra tik paslauga. Tai yra ir bendravimas, geros emocijos. Svarbu, kad visi neskubėtų, susipažintų, mokytųsi, kaip reikia elgtis ir būti kartu.

Žvelk ne! ! ! s

grįžta!

„Žvelk giliau“ – iniciatyva, kurios metu asmeninėmis patirtimis dalinasi ambasadoriai, siekiant keisti visuomenės požiūrį į psichikos sveikatos sunkumus ir į tai, ką galime daryti su jais susidūrę.

Savo patirtimis, kaip eiti autizmo keliu, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ dalinasi jau vienuolika metų, vis tik projektas „Žvelk giliau“ leidžia tą daryti dar didesniais pajėgumais ir suteikti balsą tiems, kurie mažai girdimi. Pernai metais mūsų ambasadoriai, tiek autistiški asmenys, tiek tėvai, auginantys autistiškus vaikus, skyrė savo laiką ir dalyvavo renginiuose įvairiuose Lietuvos miestuose. Jaučiantys, kad gali ir nori dalintis, parašykite projekto koordinatorėi Kristinai Radžvilaitei, Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ narei, psichikos sveikatos ambasadorių judėjimo „Žvelk giliau“ koordinatorėi el. p. kristina.radzvilaite@gmail.com

Apie artėjančius renginius informuosime atskirai.

Projekto „Psichikos sveikatos ambasadorių iniciatyva ŽVELK GILIAU“ organizatorius Higienos institutas, projektas finansuojamas LR Sveikatos apsaugos ministerijos lėšomis. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, vykdydama šį projektą, siekia mažinti psichikos sveikatos stigmą visuomenėje ir kviečia ambasadorius dalintis išgyventa patirtimi apie neuroįvairovę, psichikos sveikatą, buvimą sunkumų patiriančio žmogaus artimu.



Aras Pralgauskas

**Tėtis rūpinasi
negaliaq turinčiais
vaikais, mama –
šėimos finansine
gerove**

Prieš septynerius metus buvo neįprasta sutikti tėtį, kuris taip intensyviai būtų įsitraukęs į autistiško vaiko kasdienybę, prisimena Sandra Lopetaitė, asociacijos „Panevėžio lietaus vaikai“ vadovė. Ji kalba apie pažintį su Aru Pralgausku, kuris aktyviai dalyvauja bendruomenės veiklose, rūpinasi, kad vaikai būtų nuvežti į medicinos įstaigas ar reikalingas terapijas. Abu Aro sūnūs turi klausos negalią, o vyresnėlis – ir autizmo spektro sutrikimą.

Aro šeimos istorija

Dar prieš gimstant pirmajam sūnui, Aras darbe patyrė nelaimingą atsitikimą, kurio metu įrengimas, sveriantis dvi su puse tonos, virsdamas dalinai nutraukė vyro koją. Medikams pavyko jos neamputuoti. Visas gydymas, operacijos, reabilitacijos truko metus laiko, o koja liko iš dalies funkcionuojanti.

„Nelaimingo atsitikimo rūpesčius pakeitė pirmagimio sūnaus gimimo džiaugsmas. Vis tik praėjus pusei metų, sužinojome, kad mūsų vaikas visiškai negirdi. Kaip dabar atsimeinu, juk leis-

davome jam įvairių muziką, kad būtų ramesnis, kad susipažintų su visokiais garsais, kalbinome, o iš tikrųjų jis nieko negalėjo girdėti. Nuėjome sudėtingą kelią ir kovojome ilgą kovą, kad sūnus gautų implantą, kurio finansavimui paramą rinkome visais įmanomais būdais“, – pasakoja Aras.

Pasak Aro, nerimą kėlė ir kitokie vaiko elgesio bruožai: jis nenorėjo kontakto, tarsi buvo atitolęs, išskirtinai jautrus. Abejonėms nemažėjant, ieškant įvairios informacijos, nuojauta, kad sūnui gali būti autizmo spektro sutrikimas, buvo patvirtinta Vaiko raidos centre Vilniuje. Tuo metu žemė svyravo po kojomis, nes negavome informacijos, ką daryti, kaip padėti, kaip apskritai dabar gyventi su tokia diagnoze.

„Labai svarbu, kad tėvai, kurie išgirsta vaiko diagnozę, patys gautų reikalingą pagalbą ir emocinį palaikymą. Dažnai tėvai koncentruodamiesi tik į tai, kaip padėti vaikui, pamiršta save, o tai ilgainiui priveda prie emocinio ir fizinio išsekimo, taip pat svarbu, kad jie gautų ir visą aktualią informaciją, žingsnius, kad žinotų, kaip elgtis toliau. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ matydama tokios situacijos svarbą, teikia ankstyvosios pagalbos paslaugas, kad tėvai, kurie laukia vaiko diagnozės patvirtinimo neliktų vieni: turėtų galimybę iškalbėti savo nerimą ir sužinotų, ką reikės daryti, jeigu diagnozė bus patvirtinta“, – sako S. Lopetaitė.



Diagnozė paliečia visus

Autizmo diagnozės patvirtinimas sukelia krizę šeimoje, kuri paliečia kiekvieną jos narį. Pasak S. Lopetaitės, keičiasi šeimos emocinis klimatas, reikalingi nauji susitarimai dėl pasiskirstymo atsakomybėmis tarp tėvų – paprastai vienas labiau koncentruojasi į finansinio šeimos stabilumo užtikrinimą, o kitas tampa tarsi asmeniniu vaiko asistentu, besirūpinančiu juo nuolat: važančiu į terapijas, rehabilitacijas ir pan. Nors įprasta, kad būtent mama savo dėmesį atiduoda vaikui, o vyras rūpinasi finansine gerove, retesniais atvejais šeimai naudingiau kai standartinėmis rolėmis apsikeičiama.

„Natūraliai susiklostė, jog aš, po nelaimės turintis sveikatos iššūkių, skiriu maksimalų dėmesį vaikams, o žmona, turėdama puikias kompetencijas, siekia karjeros. Mes labai norėjome didesnės šeimos ir, prieš planuodami antrąjį vaiką, padarėme genetinius tyrimus, parodžiusius didelę tikimybę, jog gims vaikas, turintis klausos negalią. Vis tik ryžomės susilaukti antrojo vaiko, kuriam, deja, taip pat buvo patvirtintas kurtumas. Kadangi kelias jau vieną kartą buvo pramintas, atlikome visus reikalingus žingsnius dėl implanto, kuris mūsų jaunuoliui grąžino klausą šimtu procentų“, – dalijasi Aras.

Aras nuoširdžiai įsitikinęs, kad tokie iššūkiai šeimų neišardo – tą padaro ambicijos, principai, lankstumo santykiuose nebuvimas: „Tikrai džiaugiuosi, kad mano žmona padarė karjerą ir gali realizuoti save profesinėje srityje, neįjaučiu apmaudo, kad pats neužimu svarbių pareigų ir esu tas, kuris daugiausia dėmesio ir laiko skiria rūpinimuisi vaikais. Aš juk nesukursiu jokio kosminio laivo, tad geriau jau investuoti laiką į savo šeimos puoselėjimą.“ „Dabar jau drąsiai galiu pasakyti, kad iššūkiai sprendžiasi juos sprendžiant. Svarbu tik kuo anksčiau suvokti, kad autistiško vaiko nereikia perlaužti, pakeisti, perdaryti, priversti, įsprausti į kažkokį standartą. Dabar mano pirmagimiui jau 15 metų ir mes nebeturime tų iššūkių, kurie buvo anksčiau. Buvo laikas, kai manėme, kad negalėsime kada nors išeiti pasivaikščioti nelaikant

jo už riešo – vaikas bėgdavo nuolat tiesiai į gatves, kad pamatytų vandens nutekėjimo šulinius. Arba parduotuvėje krisdavo ant grindų, jei neatsistodavome prie antros ar ketvirtos kasos, o tada sulaukdavome daug komentarų iš aplinkinių, kaip reikia auklėti vaiką. Tokių situacijų mes nebeturime ir po truputį judame į priekį. Buvo sudėtinga atskirti kur iššūkis kyla dėl kurtumo, kur dėl autistiškumo. Vis tik pastebime, kad sūnus, ilgai nevartojęs kalbos, po truputį jau stengiasi kalbėti“, – pasakoja Aras.

Vyriškas ryšys

„Mūsų pažinties pradžioje būdavo šiek tiek keista matyti vieną tėtį, kuris ateidavo į visus mamų, auginančių autistiškus vaikus, surinkimus pasidalinti rūpesčiais ir ieškoti sprendimų. Ilgainiui tai tapo taip įprasta, kad jau nieko nebestebino: Arą mes pažįstame kaip rūpestingą ir atsidavusį šeimai tėtį, noriai pasakojantį savo iššūkių pilnos tėvystės istoriją“, – šypsosi S. Lopetaitė.

Pasak S. Lopetaitės, bendruomenės šeimos įvairiai planuoja savo gyvenimą po vaiko diagnozės: „Įprasta, kad mama skiria didžiausią dėmesį vaikui, neretai atsisakydama karjeros, pomėgių, draugų, kelionių ir apskritai savo įprasto iki vaiko diagnozės gyvenimo. Vis tik tai nėra taisyklė. Nutinka, kad mamai atsitraukus, tarsi nusitolinę nuo šeimos reikalų tėvai sugrįžta ir rūpinasi vaikais, būna, kad šeimoje biologinį tėtį pakeičia naujas vyras, kuris puikiai sutaria su vaikais ir tampa jų draugu ir pagalbininku.“

„Panevėžyje prieš pora metų organizavome pramogą „Tėčio ir vaiko pirtis“, kvietėme, kad tėčiai ateitų su savo vaikais, praleistų laiką pirtyje, o mamoms tuo metu pailsėtų. Tokia bendrystė suartina – tėčiai ateina, bendrauja ir puikiai susitvarko su savo vaikais, skatina jų savarankiškumą, o svarbiausia – dalijasi patirtimis ir palaiko vienas kitą. Buvimas Lietaus vaikų bendruomenėje patiems tėčiams leidžia atrasti savitarpio vyrišką pagalbą“, – džiaugiasi S. Lopetaitė.


*Straipsnio autorė
Agnė Bykova*





Lengvai suprantama kalba

- Panevėžietis Aras Pralgauskas turi du sūnus. Abu sūnūs turi klausos negalią. Vyresniajam sūnui dabar 15 metų. Jam nustatytas ir autizmo spektro sutrikimas.
- Aras darbe patyrė traumą, buvo sužeista koja. Dėl sveikatos problemų Aras negalėjo dirbti ir nusprendė rūpintis vaikais.
- „Problemos sprendžiasi, kai jas sprendi“, - sako Aras Pralgauskas. Vyras pasakoja, kad labai svarbu kuo anksčiau suprasti kaip padėti savo vaikui, suprasti jį.
- Aras džiaugiasi šeimos susitarimu – jis rūpinasi vaikais, žmona dirba.
- Dažniausiai vaikais rūpinasi mamos. Todėl pradžioje buvo keista, kai tėvų susitikimuose dalyvavo tėtis Aras.
- Vaikai su tėčiais labai gražiai draugauja. „Panevėžio Lietaus vaikai“ prieš du metus kvietė tėčius su vaikais į pirtį, kad mamos pailsėtų ir autistiški vaikai su tėčiais laiką smagiai praleistų kartu.
- Tėčiai dalijasi savo patirtimi, susidraugauja.
- Labai svarbu, kad tėvai, kurie išgirsta vaiko diagnozę, patys gautų reikalingą pagalbą ir emocinį palaikymą.
- Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ teikia ankstyvosios pagalbos paslaugas, kad tėvai, kurie laukia vaiko diagnozės patvirtinimo neliktų vieni.



Savanoriai, prisijunkite prie šių metų „Lietaus vaikų“ vasaros stovyklos Sventojoje!

„Lietaus vaikų“ vasaros stovykla suburia bendruomenę, kurioje nėra svetimų vaikų, tėvų, žmonių – visi tampa labai savais. Kviečiame prisijungti savanorius, kurie prisideda, jog tėvai, auginantys autistiškus vaikus, taip pat galėtų atsikvėpti.

Stovykloje laukiami ne tik dirbantys su autistiškais vaikais asmenys, tačiau norintys ir jaučiantys, kad gali padėti ir prisidėti. „Nė vienas žmogus, atvykęs į stovyklą, neišvažiavo toks pats – visi išvažiavo pasikeitę. Asmenys, kurie dirba ar ketina dirbti su autistiškais vaikais, dažnai nemato visumos, o čia yra galimybė pamatyti ir patirti viską.

Stovykla suteikia visapusišką naudą savanoriams: jeigu dirbs šioje srietyje, mokės įvertinti daugiau aplinkybių, prasiplės požiūris, jeigu nedirbs – tiesiog tolerantiškiau priims kitokį elgesį. Savanoriavimas mūsų stovykloje tai yra prisidėjimas prie pokyčių“, – pasakoja Beata Veselienė, viena iš stovyklos organizatorių.

Svarbi informacija:

Savanoriams apmokamas atvykimas, išvykimas, apgyvendinimas ir maitinimas tris kartus per dieną;

Pagalba bus reikalinga apie 6-7 valandas per dieną;

Visada bus šalia palaikanti komanda, su kuria galima pasitarti;

Vertiname visų pagalbą ir geranoriškumą, bet stovykloje laukiami savanoriai nuo 18-os metų.

Norintys ir galintys skirti savo laiką, registruokitės: <https://shorturl.at/7TVOOC>

**Atvertas
pirmasis
sensorinis
sodas
autistiškiems
vaikams**



UOSTYTI

Birželio 3 d. atvertas pirmasis sensorinis sodas autistiškiems vaikams asociacijos „Vilniaus lietaus vaikai“ dienos centro kiemelyje (Palydovo g. 29A, Vilnius). Autistiški vaikai dažnai susiduria su įvairiais sensoriniais iššūkiais, o įkurtas sodas prisidės prie gebėjimų juos valdyti vystymo. Atidarymo renginyje dalyvavo ir jo globėja Vismantė Benkunskienė, Socialinės apsaugos ir darbo ministrė Monika Navickienė bei gamtos fotografas Marius Čepulis.

Sensorinio sodo reikšmė

Sensorinis sodas – tai specialiai suformuota erdvė, kurioje esantys augalai ir įvairūs įrenginiai stimuliuoja visas jusias: regos, klausos, skonio, uoslės, lietimio, pusiausvyros, kūno suvokimo ir kūno

judėjimo. „Cencora“ skirtos paramos dėka pirmasis sodelis jau atvėrė duris, taip pat planuojama, kad šiais metais pradės veikti ir sensorinis sodas Santaros klinikų Vaiko raidos centro erdvėje Igoninės kiemelyje, o vėliau bus įrengta ir dalis sodo Panevėžyje. Pasak B. Veselienės, autistiškiems vaikams būdingas sensorinis jautrumas, kuris gali pasireikšti labai įvairiai: jie gali būti jautrūs šviesai, garsui, įvairių tekstūrų lytėjimui, jausti baimę išsipurvinti ar būti sulytiems lietaus ir kt. Dalykai, kurie įprastos raidos žmogui nekelia jokie streso, autistiškam žmogui gali lemti visišką emocinį perdegimą. Tai gali pasireikšti net fiziniu skausmu ar tokių neįtikėtinų situacijų, kaip vienas vaikas yra sakęs, kad jam neigiamas emocijas kelia elektros tekėjimo garsas kištukiniame lizde. Tokius ir panašius iššūkius įveikti galima ir tą labai palengvins sensorinio sodo aplinka, kuri suformuota taip, kad visos joslės būtų stimuliuojamos.

Sensorinių sodų poveikį autistiškiems vaikams, pasak B. Veselienės, galima išskirti į keletą grupių: sensorinė stimuliacija – sukuriamą saugią aplinką, kurioje vaikai gali patirti įvairias stimulia-





cijas ir mokyti jas valdyti; socialinių įgūdžių lavinimas – sodai suteikia puikią galimybę vaikams bendrauti su bendraamžiais ir suaugusiais, mokyti dalijimosi, bendradarbiavimo ir kitų socialinių įgūdžių; fizinė veikla – dauguma sensorinių sodų turi fizinių užduočių, pavyzdžiui, vaikščiojimo takų, smėlio dėžių, vandens žaidimų zonų. Tai skatina fizinį aktyvumą ir padeda lavinti motorinius įgūdžius, „Vilniaus lietaus vaikai“ kiemelyje įrengtas Kneipo takas, šiltnamis; ramybės ir atsipalaidavimo erdvė – daug skirtingų medžių, augalų, krūmų sukuria ramybės jausmą, mažina stresą ir nerimą; savarankiškumo ugdymas – vaikai gali patys tyrinėti aplinką, yra aiškiai sužymėta, kur reikia liesti, kur uostyti ir pan. Sensoriniame sodelyje įkurtas vabzdžių viešbutis, pasodinti skirtingų tekstūrų ir formų augalai (vieni duria, kiti yra švelnūs, tretį šlugžda), sukaltos lysvės, kurio derliumi ypatingai pradėjo rūpintis centro vaikai ir džiaugtis pirmosiomis savo pačių išaugintomis daržovėmis, įrengtas specialus Kneipo takas, taip pat pastatyti įrenginiai fiziniam aktyvumui didinti.

„Prisidėjimas prie pirmojo autistiškiems vaikams sensorinio sodo įrengimo reiškia bendrystės jausmą su visuomene. „Cencora“ nepaprastai didžiuojasi partneryste su „Lietaus vaikais“ – juos, kaip mūsų socialinio projekto paramos gavėjus, pasirinkome ne atsitiktinai: žavimės asociacijos vykdoma veikla, pagalba neuroįvairiems asmenims įveikiant įvairius iššūkius bei atvirumą inovacijoms“, – sakė Lukas Jankauskas, „Cencora“ paslaugų centro Lietuvoje vadovas.

Aurelija Kuodzevičienė, „Cencora“ atstovė, inicijavusi partnerystę, papildo, kad jiems, kaip kompanijai, labai svarbu, kad atsirastų teigiami šviesos blyksniai darbuotojų akyse: „Kai pradėjome savanoriauti įrengiant sodelį, tai pirmieji blyksniai ir buvo švytin-



čios kolegų akys, kad galima reliai prisidėti. Tai veikia taip teigiamai emociškai, motyvuoja stengtis prisidėti prie tokių projektų. Manau, būtent toks šiltas santykis ir lemia projektų sėkmę, nes tai nėra indėlis, tai yra mainai. Mes daug gauname kaip komanda, pavyzdžiui, dabar mes jau pagalvojame: „Taip šis kolega turi sensorinių iššūkių, gal aš turėčiau elgtis kitaip“, ir stengiamės dar labiau matyti kiekvieną žmogų kaip atskirą individą.

Atidarymo renginys

Renginys buvo atidarytas nuostabia, sensorinio kiemelio atidarymo globėjos V. Benkunskienės, daina. Ji įsitikinusi, kad dėmesys autistiškiems vaikams yra dėmesys ir juos auginantiems tėvams: „Būtina skirti daugiau dėmesio ne tik autistiškiems vaikams, bet ir jų tėvams – rūpinimasis vaikų įtrauktimi labai prisideda ir prie tėvų psichologinės sveikatos gerinimo. Naujas sensorinis sodas ne tik skatins vaikus daugiau laiko praleisti gryname ore, bet ir leis jiems saugiai tyrinėti aplinką, lengviau ugdyti socialinius įgūdžius, suteiks teigiamas emocijas. Tokių ir panašių sodų poreikis Vilniuje išties didelis.“

„Žmonių su negalia gerovė – vienas mūsų ministerijos darbų prioritetų. Džiugu, kad šiame kelyje nesame vieni, rūpesčiu žmonėms su negalia galime dalintis su nevyriausybinėmis organizacijomis ir verslu. Visų mūsų bendradarbiavimas duoda apčiuopiamų rezultatų. Taip pat labai džiaugiuosi, kad Lietuvoje sparčiai daugėja socialiai atsakingų įmonių, teikiančių išskirtinį dėmesį žmonėms su negalia. Jų pavyzdys įkvepia ir motyvuoja kitus“, – sako socialinės apsaugos ir darbo ministrė M. Navickienė.

Kiemelio atidaryme dalyvavo ir žymus gamtos fotografas M. Čepulis. Pasak jo, turėti gamtos dalelę arčiau vaikų puiki idėja,



nes yra vaikų, kurie gali būti visiškai vabzdžių fanai ir daugiau niekas jiems nerūpi, gali būti paukščių gerbėjai ir padavus jiems žiūronus jie stovės su jais tris dienas vienoje vietoje: „Dalyvaudamas edukacijose turėjau garbės su tokiais susipažinti. Jie susikaustę, neramūs, tol, kol jų akiratin nepapuola koks paukštis ar koks drugelis. Viskas pasikeičia tą pačią akimirką, vaikų akys užsidega ir jie patampa didieji tyrinėtojai. O štai ši erdvė padės ne tik stimuluoti įvairiausias jausmes, bet ir patapti tyrinėtojais.“

NVO ir verslo partnerystė

Pasak L. Jankausko, labai svarbu, kai tarptautinė įmonė gali rodyti pavyzdį, jog yra atvira ir įtrauki įvairioms visuomenės grupėms: „Teikdami pagalbą autistiškiems vaikams, iš tikrųjų mes teikiame pagalbą ir jų tėvams. Darbuotojai, kurie patys augina autistiškus vaikus, labai tai vertina. Apskritai, darbuotojai apie mūsų socialines iniciatyvas atsiliepia labai palankiai, o tai įrodo jų įsitraukimas – pavyzdžiui, į savanorišką talką, kuri vyko sensoriniame sode, susirinko ne tik kelios dešimtys mūsų kolegų, bet ir jų šeimų nariai bei draugai.

„Mūsų organizacijos tikslas yra kurti sveikesnę ateitį. Mūsų komanda turi daug ypatybių, mes esame įvairovę skatinanti bendrovė: yra autistiškų kolegų, yra kolegų, kurie augina autistiškus vaikus. Įsiklausant į problematiką ir iššūkius norime savo komandoje būti labai atviri ir priimti, o priėmimas prasideda nuo advokacijos komandos viduje, įvairių apčiuopiamų projektų, idėjų, savanorystės, kur mes kaip komanda susiburiame ir įvykdome kažką, kas mus sujungia. Būtent Lietaus vaikai autizmo temoje labai atitinka mūsų įmonės vertybes“, – įsitikinusi A. Kuodzevičienė. L. Jankauskas priduria, kad tokios partnerystės vertę kuria platesniu mastu: „Lietuvoje sparčiai augant didelių pasaulinių įmonių padalinių ir paslaugų centrų sektoriui, auga ir poreikis rodyti

pavyzdį tapti atviresniais, įtraukesniais, patrauklesniais talentams. Mano manymu, įvairius talentus vertinančios įmonės pirmas ir patrauklumu potencialiems kandidatams, ir savo teikiamų paslaugų kokybe.“

„Esame dėkingi, kad į autistiškų vaikų sensorinius iššūkius dėmesį atkreipė tarptautinė kompanija. Tikime, kad tokių erdvių įkūrimas yra naudingas tiek autistiškiems vaikams, tiek apskritai plačiaja prasme pradės keisti požiūrį, kad galima dirbti su vaikais ir terapijas taikyti jiems ne tik kabinetuose, o gryname lauke“, – komentavo B. Veselienė.

Kas toliau?

Šiais metais planuojama užbaigti įrengti ir atidaryti sodą ir Santaros klinikų Vaiko raidos centro kiemelyje. Pasak B. Veselienės, lokacija pasirinkta neatsitiktinai, nes būtent ten mūsų tėvai laukia diagnozės, praleidžia nemažai laiko atvykę išsitiirti, prasideda darbas su ergoterapeutais. Todėl ir sodelis ten bus kitoks, orientuotas, ne į vaikus, kurie lankosi nuolat, o kurie ten būna tik tam tikrą, ribotą laiką: ergoterapeutų pagalba atrinkti specialūs įrengimai, kur jau su vaikais dirbs ergoterapeutai. Žinoma, visa tai augalų fone, išlaikant sensorinio sodo idėją.

Taip pat bus prisidėta prie Panevėžio autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ sodo įrengimo numatytoje teritorijoje dar šiais metais. Ten sodui numatyta didelė teritorija kone 2 ha, todėl šios paramos dėka pavyks įrengti vieną suderintą dalį ir duoti startą didesniems darbams.

*Straipsnio autorė
Agnė Bykova*





Lengvai suprantama kalba

- Birželio 3 d. atvertas pirmasis sensorinis sodas autistiškiems vaikams asociacijos „Vilniaus lietaus vaikai“ dienos centro kiemelyje (Palydovo g. 29A, Vilnius).
- Atidarymo renginyje dalyvavo jo globėja Vismantė Benkunskienė, Socialinės apsaugos ir darbo ministrė Monika Navickienė bei gamtos fotografas Marius Čepulis.
- Sensorinis sodas – tai specialiai suformuota erdvė, kurioje esantys augalai ir įvairūs įrenginiai padeda autistiškiems vaikams pasijausti geriau.
- Įmonė „Cencora“ skyrė paramą sensorinio sodo įrengimui Vilniaus „Lietaus vaikų“ kiemelyje.
- Dar bus įrengtas sensorinis sodas Santaros klinikų Vaiko raidos centro ligoninės kiemelyje ir dalis sodo Panevėžyje.
- „Vilniaus lietaus vaikai“ kiemelyje įrengtas sveikatingumo takas, šiltnamis, ramybės ir atsipalaidavimo erdvė, įkurtas vabzdžių viešbutis, pasodinti skirtingų formų augalai, sukaltos lysvės, pastatyti įrenginiai sportuoti.
- Lukas Jankauskas, „Cencora“ paslaugų centro Lietuvoje vadovas džiaugiasi bendradarbiavimu su „Lietaus vaikais“.
- Sensorinio kiemelio atidarymo globėja V. Benkunskienė renginyje sakė, kad būtina skirti kuo daugiau dėmesio autistiškiems vaikams ir jų tėvams.
- Socialinės apsaugos ir darbo ministrė M. Navickienė džiaugėsi valstybės institucijų, verslo ir nevyriausybinių organizacijų bendryste.
- Žymus gamtos fotografas M. Čepulis tikisi, kad sensorinis sodas pakvies vaikus dar labiau tyrinėti gamtą.

„Nematomos negalios saulėgrąžos“ 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 saulėgrąžos“ 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.