

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2025 / NR. 25

Rusėjis

Laimę atnešę
pasirinkimai

Išgyvenimo
kaina: stresas
ir perdegimas
autizmo
kontekste

Neuroįvairovė:
kelias į empatiją
ir įtrauktį



„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, gestikuliavimu, 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,



„Tu ne viena. Tu turi save. Turi širdį, kuri spinduliuoja daugiau švelnumo, nei pasaulis dažnai pastebi. Turi sūnų, kuris tave myli savaip – gal ne visada žodžiais, bet per kiekvieną žvilgsnį, prisilietimą, buvimą šalia... Žinok – viskas keisis. Gal lėtai, gal nepastebimai, bet keisis. Ir tu keitiesi. Ne silpsti – bręsti. Ne palūžti – mokaisi gyventi kitaip“, - skaitysite viename iš šio žurnalo „Lietaus vaikai“ numerio straipsnyje laišką, kurį mama, auginantį autistišką sūnų, parašė sau. Ir ne šiaip sau šį kartą kreipimasi į Jus, mieli skaitytojai, pradėjau būtent nuo šios ištraukos. Atrodo, daroma tikrai nemažai, kad mažinti stigmas, gerinti paslaugų kokybę, keisti visuomenės požiūrį į autistiškus asmenis ir jų šeimas, tačiau, kiekvieną kartą, kai tik liekame vieni su savo problemomis, kai liekame patys su savimi, prisipažinkime, riba, kai atrodo, na,

kiek dar galima, arba – nebežinau, ką ir kaip daryti toliau ir apskritai, kaip išlikti priartėja.

Todėl ir vėl kviečiu skaityti. Skaityti šiame numeryje papasakotas istorijas, kurios leidžia patikėti – pagalba yra! Specialistai gilinasi, tyrinėja ir dalijasi tyrimų rezultatais. Viena iš straipsnių autorių L. Valionienė (šiame žurnale rasite jos du rašytus straipsnius), parašiusi vieną iš jų, prisipažino: „Manau, tai vienas svarbesnių mano rašytų straipsnių“.

„Viskas prasideda nuo leidimo sau būti. Neskubanti“, - skaitysite kitame straipsnyje, kur patirtimis dalijasi dramos terapeutės K. Radžvilaitė ir L. Beržinienė. Ir labai svarbu – leisti sau būti laimingu ir daryti tokius pasirinkimus, kurie, galbūt kitiems atrodys nepopuliarūs, tačiau jus pačius priartins prie laimės būsenos. Netikite, kad tai įmanoma? Paskaitykite A. Kontrimienės parengtą pasakojimą apie tai, „kodėl vieną dieną geležinės valios žmogus, sportininkas triatlonininkas, ultra distancijų bėgikas savo ištvėrmę pasitikrinantis „Geležinio žmogaus“ („IronMan“) varžybose ir ultramaratonuose Arnas Šimonis nusprendžia, kad jis nėra laimingas? Nebedžiugina pelningas renginių vedėjo darbas, rampų šviesa, žmonių dėmesys... Tą dieną jis priima vieną svarbiausių savo gyvenimo sprendimų – iš esmės pakeisti savo gyvenimą, baigti mokslus Vytauto Didžiojo universitete, tapti specialiuoju pedagogu, logopedu ir pradėti teikti pagalbą vaikams. Tiesa, prieš tai buvo dar vienas lemtingas sprendimas: Arnas su žmona Daiva nusprendė įsivaikinti mažylį“.

Taip, pavyzdžių, kaip ir patirčių – begalė. Ir, kai jos susirenka į tradicinę kasmetinę „Lietaus vaikų“ stovyklą, gimsta naujos idėjos. Apie jas – taip pat kviečiu skaityti šiame žurnalo numeryje.

Savo, kaip ir greta esančių istorijas keičiame patys. „Lietaus vaikų“ bendruomenė ir komanda – tvirtas užnugaris! Dalinkimės, kurkime, mokykimės, aukime ir toliau kartu!

Spalvoto rudens ir malonaus skaitymo.
Nuoširdžiai Jūsų Žydrė



6

Laimę atnešę gyvenimo pasirinkimai



14

Diagnozė nepakeitė vaiko, mes tiesiog išmokome su tuo gyventi



22

Išgyvenimo kaina: stresas ir perdegimas autizmo kontekste



28

Neuroįvairovė: kelias į empatiją ir įtrauktį



lietausi 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

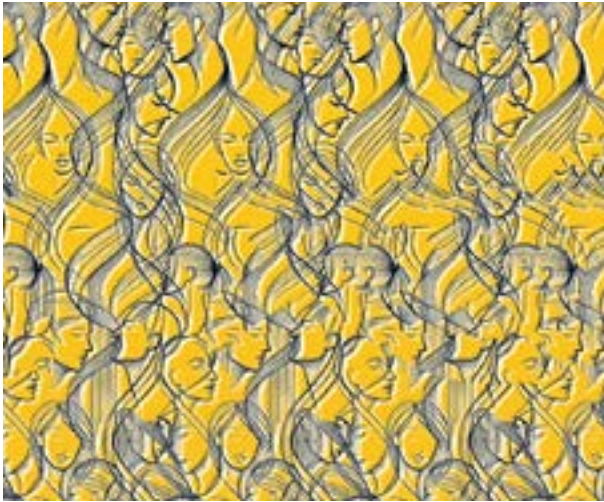
Tekstų autorės – Laura Valionienė, Auksė Kontrimienė, Agnė Bykova

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 autorė – Vėtrė Antanavičiūtė.

Žurnale naudojamos herojų asmeninių archyvų, V. Antanavičiūtės, G. Matulaičio, A. Dimšos nuotraukos., freepik.com



34 Socialinė kampanija
kviečia: „Išžiūrėk –
pamatysi daugiau“



38 Ar dramos terapija gali
tapti tiltu į
vaiko pasaulį?



44 „Pojųčių teatras“: kai
menas kalba visais
jutimais



48 „Lietaus vaikų“ stovykla
– dėmesys saugumui prie
jūros



54 Medžiagiškumo dimensija:
kaip molis gali padėti kalbos
plėtotei



Knygą galite įsigyti čia:

<https://www.tomasiratomas.lt/product/knyga-autizmas-pedagogo-kelione/>

Arnas Šimonis

Laimę atnešę gyvenimo pasirinkimai



Kiekvieno žmogaus laimės formulė yra skirtinga. Kodėl vieną dieną geležinės valios žmogus, sportininkas triatlonininkas, ultra distancijų bėgikas savo ištvermę pasitikrinantis „Geležinio žmogaus“ („IronMan“) varžybose ir ultramaratonuose **Arnas Šimonis** nusprendžia, kad jis nėra laimingas? Nebedžiugi- na pelningas renginių vedėjo darbas, rampų šviesa, žmonių dėmesys... Tą dieną jis priima vieną svarbiausių savo gyvenimo sprendimų – iš esmės pakeisti savo gyvenimą, baigti mokslus Vytauto Didžiojo universitete, tapti specialiuoju pedagogu, logopedu ir pradėti teikti pagalbą vaikams. Tiesa, prieš tai buvo dar vienas lemtingas sprendimas: Arnas su žmona Daiva nusprendė įsivaikinti mažylį

Lemtingi pasirinkimai

Pasakodamas apie savo pasirinkimus gyvenime, Arnas sako neretai priimdavęs ne pačius populiariausius sprendimus. Kad ir baigęs pirmąsias studijas, jis nėjo dirbti samdomo darbo, nors daugelis jo kartos žmonių rinkosi šį saugesnį kelią, kuris garantuoja stabilumą ir tą pačią mėnesio dieną gaunamą atlyginimą. „Pasirinkau dirbti laisvai samdomu renginių vedėju, tuomet tai nebuvo labai įprastas ir saugus sprendimas, laisvai samdomas darbas nebuvo labai populiarus“, – prisimena pašnekovas.

Dar vienas reikšmingas Arno sprendimas kartu su žmona – įsivaikinti vaiką. „Daug niekam nereikalingų vaikų pasaulyje ir mes nusprendėme, kad bent vienu gali būti mažiau“, – labai paprastai paaiškina savo sprendimą. „Aš pats gyvenau labai aktyvų gyvenimą, tekdavo nemiegoti naktimis ir turėjau baimių, ar toks mano gyvenimo būdas neatsilieptų būsiamam vaisiui. Tad sprendimas įsivaikinti panaikino visas mūsų baimes“, – pasakoja pašnekovas. O galutinai visas būsimųjų tėvelių dvejonas pašalino privalomieji 10 savaičių trukmės pozityvios tėvystės kursai. Tokius mokymus turi užbaigti visi Lietuvoje, kurie nori globoti ar įsivaikinti vaiką.

„Po tų kursų mums jau nebekilo klausimų, nes ten supažindino su situacija, kiek yra tų šeimos neturinčių vaikų, sužinojome ir kokios pasekmės, jeigu jų niekas neįsivaikina, kaip jie toliau gyvena“, – pasakoja Arnas. Įdomus aspektas, kad įsivaikinant valstybė leidžia gana tiksliai apibūdinti, kokį vaiką norėtum įsivaikinti: nurodyti amžių, lytį, netgi akių spalvą. Pasirodo, jog

tai yra psichologiškai labai svarbu žmonėms, kurie yra netekę savo vaiko, kad įvaikintasis būtų kuo panašesnis į prarastąjį. „Mes daug pageidavimų tikrai neturėjome, gal vienintelį, kad amžius būtų iki vienerių metų. Tai buvo svarbu ir dėl to, kad dar spėtume pasinaudoti tėvystės/motinytės atostogomis, kurias valstybė suteikia iki kol vaikui sueina 2 metai. Jos užtikrino galimybę geriau pažinti vaiką, priprasti vieniems prie kitų ir užmegzti ryšį“, – pasakoja pašnekovas.



Kaip Motiejus tapo Jonu

Šeima labai greitai gavo žinią iš Klaipėdos, kad ten yra mėnesio amžiaus kūdikis. Nebuvo jokių svarstymų, tinka ar netinka, vaikui reikėjo šeimos, o Arnas su žmona norėjo tapti tėvais. Kaip išrinko sūnui vardą? Kol dar tik planavo šeimos pagausėjimą, sūnui buvo sugalvoję duoti Motiejaus vardą, o dukrai – Medos. „Kai atvažiavome susipažinti su vaikučiu, kuriam buvo tik 1 mėnuo, tuose kūdikių namuose jį jau vadino Jonuku, nes buvo gimęs Joninių savaitę, tai važiuodami namo mudu su žmona, kalbėdami apie vaiką, nuolat kartojome Jonukas, Jonukas... tad apsisprendėme nieko nebekeisti, taip ir liko Jonukas“, – šypsosi pašnekovas.

Šiandien Arno sūnui jau septyneri. Augdamas jis patyrė ne vieną iššūkį, labai vėlavo jo kalba, buvo sunku sukaupti dėmesį. „Jis dar negimęs patyrė didelius išbandymus, nes jo biologinė mama būdama nėščia vartojo ir alkoholį, ir narkotikus, buvo infekuota ŽIV, reikėjo pasidaryti tyrimus, ar vaikas yra sveikas, tad labai tikėtina, kad visa tai atsiliepė vaiko raidai“, – pasakoja Arnas.

Šeima pradėjo ieškoti pagalbos, kad darželyje vaikui būtų skirtas auklėtojo padėjėjas, specialusis pedagogas, privačiai ieškojo logopedo. Beieškant tokios pagalbos Arnas suprato, kad situacija su specialistais Lietuvoje sudėtinga – jų labai trūksta. Ir tuo pat metu jaunas vyras suprato, jog yra pervargęs nuo savo darbo, renginių vedimas visiškai jo nebedžiugino, atvirkščiai net piktindavo. Jis jautėsi labai nelaimingas. Arnas suprato, kad nebenori dirbti su suaugusiais žmonėmis. Jo žmonai šovė į galvą mintis pasiūlyti jam rinktis visai kitą

profesinį kelią: „Gal tu eik mokytį vaikų“, – pasiūlė gyvenimo draugė. „Vieną dieną vežiau sūnų į darželį ir per radiją išgirdau reportažą, kad Vilniuje trūksta 100 specialiųjų pedagogų, kažkiek logopedų, tada aš ir pagalvojau, kad gerai, padarysiu taip, kad trūktų vienu mažiau“, – taip pašnekovo galvoje ir gimė sprendimas kardinaliai pakeisti savo profesiją.

Batsiuovys su batais

Arnas įstojo į Vytauto Didžiojo universiteto Švietimo akademiją mokytis specialiosios pedagogikos - logopedijos ir pasakoja, jog studijos buvo labai motyvuojančios. „Kai stojau, tai mano supratimas apie logopedo darbą buvo gana paprastas: mokysiu vaikus tarti sudėtingus garsus: r, š, o pradėjęs mokytis, pamačiau, kad per negalios prizmę į viską žiūrima labai jautriai ir giliai“, – dalinasi pašnekovas. Arnas greitai pajuto, kad negalės pasakyti „ne“ nė vienam vaikui, suprato, kad eis dirbti su vaikais, kurie galbūt niekada ir neprakalbės mums įprasta tradicine kalba. Gal šis pajautimas ir lėmė, jog vyras gana greitai atsidūrė būtent tokius vaikus auginančių tėvų bendruomenėje.

Arnas jau ko gero pirmame kurse suprato, kad surado savo vietą. „Pamenu pirmame kurse reikėjo atlikti praktiką, o tuo metu ruošiausi savo pirmajam ultratriatlonui „Geležinio žmogaus“ varžyboms, turėjau labai daug treniruočių, eidavau į tą mokyklą atlikti praktikos galvodamas, koks esu stiprus, „geležinis“, bet pabuvęs 4 val. su vaikais, pasijusdavau visiškai išsunktas, norėdavosi eiti ir pamiegoti. Visa ta geležis kažkur išgaruodavo, bet atsikėlęs aš ir vėl norėdavau grįžti pas tuos







pačius vaikus“, – prisiminimais dalinasi pašnekovas. Jam sunku įvardinti, bet tikrai iš savo mažųjų ugdytinių kažką gaudavo atgal. Taip sprendimas įsivaikinti sūnų nulėmė ir naują profesinį kelią, kuriame Arnas jaučiasi tiesiog laimingas: „Jeigu ne sūnaus poreikiai, vargu, ar aš būčiau atsidūręs čia, kur dabar esu“.

Kas suteikia džiaugsmo, iš kur semiasi stiprybės?

Pašnekovas sako, kad jį džiugina tai, kad dirbdamas tokį darbą, jis ir pats keičiasi. Jis pamena klasės susitikimą po 15 metų nuo mokyklos baigimo, kai vienas klasiokas jam pasakė: „Kaip aš Arnai už tave džiaugiuosi“. Pašnekovas pripažįsta, kad iki pradėdamas dirbti su vaikais, jis nemokėjo pasidžiaugti už kitus, buvo egoistas, kuriam rūpėjo tik jo paties pasiekimai. „Kai pradėjau dirbti su vaikais, aš išmokau džiaugtis net pačiais mažiausiais jų pasiekimais. Pajusdavau laimės ir džiaugsmo pliūpsnį, kai tie mano mokiniai padarydavo pažangą, netgi labiau už juos pačius“, – emocijomis dalinasi Arnas. Jis sako, kad jaučiasi kur kas laimingesnis išmokęs džiaugtis kitų žmonių pasiekimais.

Visai neseniai Arnui teko savanoriauti „Lietaus vaikų“ vasaros stovykloje, kur vienoje erdvėje buvo labai daug šeimų, kurie augina tikrai sudėtingų autizmo atvejų vaikus. „Ta stovykla labai mane paveikė, nes savo akimis pamačiau, kokios stiprios tos šeimos, kokie stiprūs ne tik tėvai, bet ir vaikai. Ir kaip tinkamoje aplinkoje tos negalios tiesiog pradingsta“, – pasakoja pašnekovas. Jis dar kartą įsitikino, kad nėra nė vieno vaiko, kurį būtų galima „nurašyti“.

Kaip surasti reikalingus žodžius?

Arnas sako, kad niekada nedirba su sutrikimu ar su diagnoze, jis dirba su vaiku. Ir, laukdamas pirmojo vizito, niekada neturi išankstinio nusistatymo prieš jokią vaiką. „Kiekvienam vaikui atėjus, aš ieškau su juo ryšio ir kol kas dar nebuvo atvejų, kad to ryšio nerasčiau“, – pasakoja pašnekovas. Ruošda-

masis pirmajam susitikimui jis įprastai išsiunčia tėvams anketą, kurią paprašo užpildyti. Pastebėjo, kad sudėtingais atvejais tėvai neužpildo tos anketos, greičiausiai todėl, jog bijo, kad ją perskaitęs specialistas atsisakys padėti jų vaikui arba susidarys išankstinę neigiamą nuomonę.

Arnas ir pats savo kailiu yra patyręs tokį jausmą, kai ėjo užrašyti savo sūnaus į mokyklą ir kartu nešėsi Pedagoginės psichologinės tarnybos išvadą: dideli specialieji ugdymosi poreikiai. „Ėjau į pokalbį privačioje mokykloje, kurioje dabar ir dirbu, man irgi buvo baisu, kad jie pamatys šitą išvadą ir nenorės priimti mano vaiko“, – prisimena pašnekovas. Todėl tokiais atvejais jis pradeda susitikimą ne nuo pokalbio su tėvais, o nuo pažinties su vaiku. Tėvai tampa to proceso stebėtojais, o kada užsimezga ryšys su vaiku, tada atsipalaiduoja ir tėvai, tampa atviri ir jau gali papasakoti, su kokiais iššūkiais jie susiduria. „Man ir pačiam geriau pradėti kurti santykį nuo nulio nei klausyti pasakojimo, kaip su vaiku sekėsi ar nesisekė dirbti kitiems specialistams“, – sako Arnas Šimonis.



Jo paties sūnaus iššūkiai pirmoje klasėje

Pašnekovas pripažįsta, kad ir jo paties sūnui nėra lengva mokykloje, nesitiki, kad labai palengvės ir ateityje. „Jonas neturi oficialiai nustatytos diagnozės, galimai jį bus nustatyta ateityje. Bet jau dabar specialistai pastebi ir autizmą, ir ADHD (angl. attention deficit hyperactivity disorder) būdingus požymius, bet kol kas tai nėra oficialiai nustatyta, o iššūkiai yra ir jį nemaži“, – pasakoja Arnas. Pasak jo, iššūkiai būtų dar didesni, jeigu tėtis su sūnumi nedirbtų kiekvieną dieną. Kasdien kartu su vaiku tėvas atlieka specialias logopedines pratybas, o taip pat dirba su sūnumi ir kaip specialusis pedagogas.

„Džiaugiuosi, kad mes atradome Vilniaus humanistinę mokyklą, kur ir administracija, ir pedagogai supranta situaciją, ir ne tik mūsų. Žino, kad ne visiems vaikams gali pavykti gražiai parašyti rašytines raides, čia kur kas didesnė vertybė padaryti viską, kad vaikas ugdymo procese patirtų džiaugsmą, mokykloje jaustųsi gerai, kad tobulėtų, būtų progresas ir kad būtų su visais kartu“, – sako pašnekovas. Jam irgi labai svarbu, kad sūnus gerai jaučiasi mokykloje ir noriai ten eina.

Jonas labai socialus ir komunikabilus vaikas, o kadangi labai stipriai vėlavo jo kalba, tai Arnas pastebėjo, kad sūnus, kaip ir kiti panašių iššūkių turintys vaikai neretai tampa atstumti ir patys užsidaro nuo kitų bendraamžių, nes nesuranda būdų kaip komunikuoti. „Jonas turėjo labai didelių iššūkių darželyje,

kol jo kalbos raida nepasivijo kitų vaikų. Būdavo ir konfliktų, ir susistumdymų, peštynių su darželio grupiokais, o dauguma dalykų išsisprendė, kai dingo kalbos barjeras“, – pamena pašnekovas.

Paklaustas, kokios ateities norėtų savo sūnui, Arnas sako, kad apie tai daug negalvojęs. Vertindamas savo gyvenimą jis mąsto, kad visgi labai sunku nusakyti, kas padaro žmogų laimingą. Dirbdamas renginių vedėju, turėjo laisvesnį grafiką, daugiau uždirbdavo, sulaukdavo daugiau aplinkinių dėmesio, bet visiškai laimingas nesijautė. „Ir jeigu kas nors tada man būtų pasakęs, kad surasiu laimę padėdamas kitiems, nežinau, ar būčiau patikėjęs“, – sako pašnekovas. O kalbėdamas apie sūnų, Arnas labai tikisi, kad jis nebijos ieškoti, nebijos klysti, turės norą mokytis, sužinoti kažką naujo ir nebijos priimti sprendimų, kurie galbūt kažkada ir jo gyvenimą pakeis iš esmės. „Manau viena dažniausių ugdymo ir auklėjimo klaidų, kurias darome – tai, kad turime įsivaizdavimą, koks turi būti vaikas, ką ir kaip jis turi mokėti, koku keliu eiti, ir stengiamės jam tą kelią „primesti“. Esu įsitikinęs, kad vaikui būtina laisvė. Laisvė rinktis, klysti, priimti sprendimus, kurie, mums dažnai atrodo neteisingi. O mūsų vaidmuo turėtų būti eiti šalia, palai-
kant ir padedant“, – pokalbį užbaigia Arnas Šimonis.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė





Alva Vaišvilė

Diagnozė nepakeitė vaiko, mes tiesiog išmokome su tuo gyventi



Šešerių metų Ado mama **Alva Vaišvilė** vadovauja Akmenės rajono autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“, kurią kartu su bendraminčiais įkūrė prieš pusantrų metų. Kaip pati Alva pasakoja, kelias į asociacijos kūrimą ir prasidėjo kartu su sūnelio, kuriam nustatytas sunkus autizmas, gimimu.

Pašnekovė prisimena, kad jos nėštumas buvo labai sklandus be komplikacijų, Alvos nevargino. Jokios blogos nuojautos. „Jaučiausi puikiai, gal tik hemoglobinas buvo šiek tiek sumažėjęs. „Juokavau, kad geriau jaučiausi būdama nėščia nei ne nėščia“, – šypsosi moteris. Artėjant nustatytam gimdymo terminui, paaiškėjo, kad vaikutis visiškai neskuba į šį pasaulį. Medikams teko gimdymą paskatinti, todėl buvo atliktas ekstra Cezario pjūvis. Gimė sveikutėlis berniukas. Tėvams nekilo net menkiausias įtarimas, kad kas nors galėtų būti negerai. Adas buvo labai ramus kūdikis.

Visgi mama išgyveno nerimą, jai atrodė, kad vaikas nenori jos prisileisti. Gal todėl, kad gimė Cezario pjūvio pagalba ir pirmasis ant rankų jį paėmė tėtis. Augdamas Adas mieliau vienas pats gulėjo lovytėje nei norėjo būti paimamas ant rankų. „Jam nepatiko, kai kas nors jį liestavo, o tėtį jis prisileisdavo labiau“, – pasakoja Alva.

Mamai teko susitaikyti su tuo, kad sūnui užtenka, jog būtų patenkinti svarbiausi jo poreikiai ir jis gali ramiai sau gulėti lovytėje. „Tokia ramybė tęsėsi, kol Adas sulaukė vienerių metų ir 7 mėnesių amžiaus. Tiesa, įtarimų man buvo kilę ir anksčiau, kai sūnui buvo 8-9 mėnesiai“, – tvirtina Alva. Paėmusi berniuką ant rankų jį pastebėjo, kad jis visiškai nenori tyrinėti šalia esančio jos veido, nors būtent taip įprastai elgiasi tokio amžiaus vaikai. Berniukas nenorėjo palaikyti akių kontakto ir galvytę vis nusukdavo į šoną. Savo pastebėjimais Alva pasidalindavo su vaiko gydytoja, bet medicininės apžiūros metu medikė nepastebėdavo jokių elgesio keistumų, todėl nuraminavo mamą, kad gal jai tiesiog „pasirodė“.

Lemtinga naktis

Tačiau sulaukus jau minėtų 1,7 metų amžiaus, vieną naktį berniukas pasikeitė kardinaliai. „Dabar suprantu, kad įvyko regresas ir Adas pasikeitė 360 laipsnių kampais: iš ramiai miegančio, viską valgančio, ramaus charakterio vaiko berniukas tapo visiškai tų žodžių priešingybe. Jis nustojo sakyti žodelius,

kuriuos jau buvo išmokęs ištarti, nebesakė nei „mama“, nei „tėtė“, nebemiegojo naktimis, prasidėjo pykčio priepuoliai, kurie tęsdavosi po kelias valandas ir niekaip nepavydavo nuraminti, nebent vaikas užmigdavo“, - sunkų laikotarpį prisimena pašnekovė.

Toks vaiko pasikeitimas tėvams sukėlė ypatingą nerimą. Mama suprato, kad tai jau akivaizdūs autizmo požymiai. Alva pati tuo metu dirbo pedagoge su specialiųjų poreikių turinčiais vaikais, tad turima patirtis ją įspėjo, ko gali tikėtis. Jau nebepadėjo aplinkinių replikos, kad gal čia jos profesinė „liga“ pritaikyti visų ligų požymius savo vaikui. Kad galutinai įsitikintų moteris susitarė dar kartą parodyti sūnų vaikų neurologei. „Nuvykusi pas neurologę aš jau išgirdau visus klausimus, susijusius su autizmu“, – prisimena pašnekovė. Pamačiusi, kad Adas nereaguoja į savo vardą, vaikšto ant pirštų galų, jautriai reaguoja į garsus, įvertinusi ir kitus tipinius požymius, neurologė patarė Alvai prašyti šeimos gydytojo siuntimo išsitiirti sūnų Vaiko raidos centre.



Verdiktas – autizmas

Akmenės Vaiko raidos centro specialistai pasakė, kad įtaria autizmą, patikrino ir nustatė lengvą jo formą, bet kaip diagnozę įrašė tik kalbos sutrikimą. Ado mamos toks specialistų verdiktas netenkino, todėl ji paprašė siuntimo į 3 lygio ligoninę, kad vaikas būtų ištirtas nuodugniau. Tą padaryti pavyko „Saulutės“ sanatorijoje Druskininkuose, o kad ten pakliūtų prireikė net vienerių metų. Iš sanatorijos prieš trečiąjį gimtadienį Adas parsivežė diagnozę „sunkus autizmas“, jam buvo nustatytas įvairiapusis raidos sutrikimas.

Trejų metų berniukas vis dar nekalbėjo, negalėjo eiti į darželį, nes negalėjo išbūti toje aplinkoje. Tuo laikotarpiu, pasak mamos, vaiko raida tarsi visai sustojo, labai prastas buvo jo kalbos suvokimas. „Aš ir pati nežinojau, kaip prie jo prieiti, kaip jį nuraminti, nes buvo daug pykčio priepuolių, aš nesugebėjau nei suprasti jo poreikių, nei su juo susikalbėti, jaučiausi esanti bloga mama“, – sunkų laikotarpį prisimena Alva, nes jai ir pačiai buvo labai sunku su tuo susitaikyti. Juo labiau, kad moters psichinė būseną irgi buvo labai pažeidžiama, jai užeidavo panikos priepuoliai: „Aš ištvėdavau, kol reikėdavo jį nuraminti, bet vaikui apsiraminus, man taip stipriai smogdavo panikos atakos, kad atrodė, jog uždusiu, negalėdavau įkvėpti oro“.

Alvai teko ir pačiai ieškoti pagalbos, prasidėjo bendravimas su psichologe, o apsilankiusi pas psichiatrą, moteris sužinojo, kad jai diagnozuotas nerimo sutrikimas. Iki pat šiol pašnekovė sako vartojanti nerimą slopinančius vaistus, nors situacija kur kas šviesesnė: „Daug geriau tvarkomės, problemų kiekis tikrai sumažėjo“.

Iššūkių netrūksta

Kaip pasakoja Ado mama, šeimai pavyko leisti sūnų į standartinį vaikų darželį, nors nemažai prireikė pastangų, kol berniukui buvo paskirta auklėtojos padėjėja. „Prireikė ne tik kūrvos raštų, bet ir teko kreiptis į savivaldybės tarybą, merą, kad padėjėja būtų skirta visomis dienomis, nes kažkodėl valdininkams atrodė, jog papildomos priežiūros pakaks tik porai dienų per savaitę visiems šešiemis vaikams su specialiaisiais poreikiais“, – pasakoja Alva.

Kai padėjėja buvo paskirta, visi lengviau galėjo atsikvėpti: ir tėvai, ir darželio auklėtoja. Berniukas, pasak mamos, labai susidraugavo su padėjėja, nes jos dėka visi grupės vaikai labai gražiai priėmė Adą, stengdavosi jam padėti visur, kur tik reikėdavo pagalbos: apsirengti, atnešti sunkesnį daiktą, įtraukdavo į žaidimus. „Adas daugiau stebėtojas, bet vaikai paimdavo jį už rankos ir vesdavosi žaisti kartu. Labai džiaugėmės, kad jis buvo visos grupės saugomas ir globojamas“, – gražiais prisiminimais dalinasi pašnekovė.

Deja, džiaugsmas netruko labai ilgai, nes berniukas po vienos darželio šventės, kurioje sudalyvavo labai gražiai, kitą dieną kategoriškai atsisakė ten eiti. Ir iki šiol Adas tėvams neleidžia netgi eiti ta gatve, kur yra įsikūręs jo buvęs darželis. Kaip pasakoja pašnekovė, berniuko raida mažai ir pajudėjo iš sąstingio taško. „Sūnus vis dar nekalba, bet pastaruosius kelis mėnesius pradėjo atkartoti kelis žodžius. Tai mums atrodo kaip jau didelis progresas, nes jis pradėjo suvokti, jog žodžiais vyksta komunikacija, tikimės, kad ir jo kalbos suvokimas tampa geresnis“, – teigia Alva.







Kaip atsirado „Lietaus vaikai“ ?

Alva pasakoja, kad poreikis burti panašaus likimo žmones į bendraminčių ratą, kilo jau pirmą kartą su sūnumi būnant Druskininkų sanatorijos „Saulutė“ rehabilitacijoje, kur jam buvo nustatyta sunki negalia. Iki ten patenkant moteris nesulaukė iš aplinkinių žmonių nei supratimo, nei palaikymo. Atvirkščiai, ne vienas pagalvodavo ar net tiesiai šviesiai pasakydavo, kad ji tiesiog išsilepino savo vaiką, todėl ir vargsta su juo. Autistiško sūnaus mamai trūko bendraminčių, žmonių suprantančių, ką ji išgyvena, su kokiomis situacijomis susiduria.

Žinodama, kad aplinkiniuose rajonuose: Šiauliuose, Mažeikiuose egzistuoja „Lietaus vaikų“ asociacijos, iš pradžių moteris sugalvojo įstoti į Mažeikių organizaciją. „Įsijungiau į veiklą nedrąsiai, pirmuosius metus buvau stebėtoja, po to susibendravome su asociacijos pirmininke, pradėjau siūlyti savo pagalbą, nes turėjau patirties ir projektų rašyme, ir renginių organizavime“, – pasakoja pašnekovė. Kai pradėjo kartu lankytis visos Lietuvos asociacijų atstovų susibūrimuose, Alva pradėjo kalbinti, kad įkurtų organizaciją ir savo rajone. Prireikė gerų poros metų suburti savo krašto tėvus, auginančius autistiškus vaikus ir asociacija buvo įkurta. Ir jau gyvuoja pusantrų metų.

Akmenės rajono autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ jau spėjo užmegzti glaudžius ryšius su savivaldybe, švietimo įstaigomis, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjais ir kitomis nevyriausybinėmis organizacijomis. Pasak asociacijos vadovės A. Vaišvilės, bendradarbiavimas padeda ne tik ieškoti sprendimų šeimų kasdieniams sunkumams, bet ir keisti požiūrį į autistiškus vaikus visos visuomenės lygmeniu: „Per trumpą laiką jau ma-

Šį rudenį Ado laukia priešmokyklinė grupė specialiojoje mokykloje, kurią berniukas pradėjo lankyti nuo gegužės mėnesio, kai gana netikėtai teko atsisveikinti su darželiu. „Man labai neramu, kaip jam seksis. Darželyje jau buvome pripratę, pedagogai žinojo visus Ado elgesio niuansus, o čia vėl viskas iš naujo. Teks pratintis iš naujo, o grupėje bus daug nekalbančių vaikų. Neramu, kaip tai paveiks sūnų: ar jis progresuos ir judės į priekį, ar neliks stovėti vietoje, nes šalia jau nebus bendraamžių, į kuriuos jis galėtų lygiuotis, stengtis pasivyti“, – nerimu dalinasi Alva.

Tačiau dabar moteris jaučiasi kur kas stipresnė, nes ne tik išmoko suprasti vaiko poreikius, bet ir suprato, kaip svarbu pailsėti ir jai pačiai. „Pagaliau prisitaikėme, susikalbame. Išmokau suprasti jo poreikius. Daug ko teko atsisakyti, bet sąmoningas sprendimas tą padaryti, suteikė ramybę mūsų šeimai“, – patirtimi dalinasi pašnekovė.

Šeima sunkumų neišvengia ir šiandien. Alva pasakoja, kad juos labai stipriai veikia Ado nemigo naktys, po kurių labai sunku produktyviai funkcionuoti ir dirbti. „Tai labai stipriai paveikia ne tik fiziškai, bet ir psichologiškai. Tokiu metu labai svarbu priimti aplinkinių pagalbą, kad leistų mamai išsimiegoti ir atstatyti jėgas, kad neįvyktų psichologinis lūžis, perdegimas: „Man vis dar sunku prašyti pagalbos. Vis atrodo kad jau greitai ateis ta naktis kai Adas leis išmiegoti visą naktį ir atgausiu jėgas“. Ir taip tėveliai dažnai galvoja ne tik susidūrę su miego problemomis, bet ir kitais iššūkiams. Ir vis tik norisi garsiai sakyti, nelikite vieni, kreipkitės pagalbos į šeimos narius, draugus, pažyastamus, kurie leistų nors vieną kitą parą pailsėti ir su šviežia galva prižiūrėti savo ypatinguosius“.





tome, kaip keičiasi požiūris į vaikus su ASS. Vis daugiau specialistų rodo iniciatyvą mokytis, kaip su jais dirbti, o ir visuomenė tampa atviresnė. Tai labai svarbus pokytis mūsų rajonui.“

Kaip pastebi pašnekovė, šiuo metu svarbiausias asociacijos tikslas, kad specialiojoje mokykloje būtų įkurtas dienos centras vaikams nuo 6 iki 18 metų, kur jie galėtų praleisti popietes po pamokų. Dokumentai tvarkomi, vyksta darbai, tad Alva tikisi, jog kitų metų sausio mėnesį vaikai jau galės jame lankytis. „Tėveliai galės vėl dirbti, nes po pamokų mokykloje vaikai likusią dienos dalį galės praleisti dienos centre – tai didelė pagalba šeimoms“, – sako asociacijos vadovė.

Kas stiprybės šaltinis?

Alva sako, kad jai visada buvo labai svarbu turėti darbą, būti reikalingai. Todėl suradusi dabartinį darbą globos įstaigoje, kur gali suderinti su sūnaus priežiūra, moteris sako esanti laiminga. Antrasis stiprybės šaltinis – vyro parama.

„Mane visada palaikė mano vyras Mindaugas, jo paramą jaučiau nuolat ir jo pasakymas: „Alva, ką reikia, tą ir daryk. Geriau jau medikai pasako, kad viskas gerai negu, kur jūs buvote anksčiau...“, – buvo man stipri paspartis“, – pasakoja pašnekovė. Ji džiaugiasi, kad vyras kiekviename žingsnyje yra kartu. Moteris pripažįsta, kad retai kada svajojanti, jos didžiausias troškimas, kad pasaulis priimtų Adą tokį, koks jis yra.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė

Laiškas sau

Kai būsi pavargusi, kai norėsi viską mesti, kai atrodys, kad niekas nesikeičia
Parašyta vieną bemiegę naktį – 2:30val...

Brangi (būsimoji) aš,

Jei skaitai šį laišką, vadinasi, vėl sunku. Gal naktis vėl be miego, o gal tiesiog ilga diena be atokvėpio. Gal pavargai kovoti, gal užplūdo liūdesys, o gal tiesiog norisi pabūti kažkieno apkabinta. Tad šiame laiške noriu tave apkabinti pati.

Primenu tau – tu buvai čia. Šią naktį. 2:30 ryto. Su Adu, kuris nemiegojo jau septintą naktį iš eilės. Tu vėl sėdėjai šalia jo lovoje, stebėjai, kaip jis šokinėja, žaidžia, stebi, bandydama neišsiduoti, kaip pervargusi esi. Tu buvai šviesa jo neramiame pasaulyje. Ir žinai ką? Tau pavyko. Gal ne užmigdyti. Gal nenumaminti visų nerimų. Bet pavyko būti. O tai – svarbiausia.

Atmink: Adas gyvena pasaulyje, kuris jam dažnai per sunkus, bet tavo buvimas jį švelnina. Jam nereikia „tobulos mamos“. Jam reikia tavęs – tokios, kokia esi. Su nuovargiu, su ašaromis, su viltimi, kuri kartais prigęsta, bet niekada neišnyksta.

Gal ateityje vis dar bus naktų be miego. Gal bus naujų išbandymų. Bet tu vis dar išliksi stipri. Ne todėl, kad neturi pasirinkimo, o todėl, kad meilė tau – variklis. Net kai kūnas pavargsta, meilė nepavargsta.

Tad jei ateityje pamirši, kodėl visa tai darai – prisimink šią naktį. Šį mažą berniuką, kuris neatsigulė miegoti, bet vis tiek pasitikėjo tavimi. Prisimink, kiek daug jau atlaikei. Ir kiek dar gali.

Tu ne viena. Tu turi save. Turi širdį, kuri spinduliuoja daugiau švelnumo, nei pasaulis dažnai pastebi. Turi sūnų, kuris tave myli savaip – gal ne visada žodžiais, bet per kiekvieną žvilgsnį, prisilietimą, buvimą šalia.

Ir žinok – viskas keisis. Gal lėtai, gal nepastebimai, bet keisis. Ir tu keitiesi. Ne silpsti – bręsti. Ne palūžti – mokaisi gyventi kitaip.

Pasilik šį laišką kaip šviesą ateities naktims.

Tu esi daugiau, nei manai.

Ir tu vis dar čia.

Ir tai – stebuklas.

Su meile,

Tu.

(mama, kuri išmoko mylėti nežiūrėdama į laikrodį)



Lengvai suprantama kalba

- Alva Vaišvilė vadovauja Akmenės rajono autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“, kurią kartu su bendraminčiais ir įkūrė prieš pusantrų metų.
- Alva su vyru augina šešerių metų sūnų Adą.
- Adui nustatytas sunkus autizmas.
- Auginant sūnų kilo daug iššūkių. Alva kaltino save, kad ji yra bloga mama.
- Moteriai prasidėjo panikos priepuoliai.
- Alva pati pradėjo lankytis pas psichologą ir psichiatrą. Pradėjus vartoti vaistus, Alvai tapo lengviau.
- Pradžioje Adas lankė darželį, skirtą įprastos raidos vaikams.
- Šeimai teko pakovoti su valdininkais, kol berniukui buvo paskirta auklėtojo padėjėja.
- Šį rudenį Adas pradeda lankyti priešmokyklinę grupę specialiojoje mokykloje.
- Kaip pasakoja Ado mama, šeimai pavyko leisti sūnų į standartinį vaikų darželį, nors
- Berniukas jau pasako kelis žodžius. Mama džiaugiasi, kad jau galima su juo susikalbėti.
- Berniukas ir šiandien labai blogai miega naktimis.
- Alva sako, kad suprato – labai svarbu pailsėti ir jai pačiai.
- Alvai vis dar sunku prašyti pagalbos, tačiau ji kviečia nebijoti kreiptis pagalbos į artimuosius. Pailsėti mamai būtina, kad ji galėtų dirbti.
- Alva įkūrė Akmenės rajono autizmo asociaciją „Lietaus vaikai“.
- Akmenės rajono autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ bendradarbiauja su rajono savivaldybe, švietimo įstaigomis, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjais ir kitomis nevyriausybinėmis organizacijomis.
- Svarbiausias asociacijos tikslas, kad specialiojoje mokykloje būtų įkurtas dienos centras vaikams nuo 6 iki 18 metų, kur jie galėtų praleisti popietes po pamokų.
- Visose veiklose ir kasdieniniuose darbuose Alvą labai palaiko jos vyras Mindaugas. Moteris vyrui labai dėkinga.

A portrait of a woman with long, wavy brown hair and blue eyes, smiling slightly. She is wearing a dark top and a necklace with a small pendant. The background is a blurred outdoor scene with buildings and a clear sky.

Laura Valionienė

Įšgyvenimo kaina: stresas ir perdegimas autizmo kontekste

Daug autistiškų asmenų dieną pradeda turėdami siauresnį tolerancijos langą – mažiau prieinamų resursų ir greitesnį jų išsekvojimą. Apie 80 proc. autistiškų asmenų patiria įvairiausių iššūkių, kurių pagrindas – nerimas. Glaudesnis nervų sistemos ypatumų, dirgiklių ir iššūkių pažinimas padeda suprasti, kodėl kitiems įprasti ar paprasti dalykai gali labai varginti autistiskus asmenis ir kodėl matome elgesio išraiškas, ne visada derančias su aplinkos lūkesčiais.

5 atsako į stresą formos – tai giliai mumyse įrašytos išgyvenimo programos, kurios įsijungia, kai nervų sistema nuskaityta „nesaugu“. Visi jas turime, tačiau dažniausiai jos įsijungia trumpam ir vėl grįžtame į optimalią būseną („valgyk, auk, mokykis, bendrauk“). Autistiški asmenys pasaulį patiria kitaip, todėl triukšmas, nenuspėjamumas, socialiniai reikalavimai ar net negalėjimas rinktis gali įjungti šiuos atsakus; kai kurie žmonės nuolat lieka streso rate.

Kaip atrodo kiekviena iš atsako į stresą formų

„Kovok“ – labai aktyvi, nevalinga būseną, kai kovojama už saugumą ar išgyvenimą. Išlydžiai (angl. k. meltdowns), žodinis prieštaravimas, intensyvios emocijos ir elgesys. Kartais tai suplėšytas užduoties lapas, kartais – fizinė kova. Kyla dėl įvairių dirgiklių, kurių pažinimas labai padeda.

„Bėk“ – vengimas, pabėgimas, atsitraukimas. Esant nesaugumo jausmui, dažniausiai renkamasi tarp kovojimo ir pabėgimo. Bandytas pabėgti nuo stalo ar iš klasės dažnai baudžiamas, tačiau iš vaiko pusės tai gali būti saugumo siekiantis elgesys.

„Sustink“ - gali pasireikšti selektyviu mutizmu (užtilimu situacijoje ir aplinkose), realiu fiziniu sustingimu, „tylia krize“. Tai aktyvi būseną, kai tarsi laukiama, kol praeis pavojus ir vėl bus galima funkcionuoti.

„Įtik“ (angl. k. fawn) – labai didelis siekis bendradarbiauti kartu su maskavimusi, kad sumažėtų pavojus ir padidėtų galimybės saugiai išgyventi. Išoriškai tai gali atrodyti kaip „sėkmė“ („puikiai prisitaikė“, „persilaužė, galime dirbti“), nors realių strategijų dar nėra – atsiranda tik paklusnumas ir bandymas įtikti. Tikroji kaina kūnui ir nervų sistemai dažnai nėra matoma. Dažniausiai pirmiausia išbandomos „kovok“ ir „bėk“ strategijos; jei nervų sistema patiria, kad jos neveikia, ji siekia užtikrinti išgy-

venimą per įtikinimą. Tai gali būti trauminė patirtis – mokomasi ignoruoti savo poreikius ir saugumą, kad tik įtiktum. Neretai specialistai, neturintys pakankamos patirties su autizmu, šią būseną klaidingai palaiko „persilaužimu“, manydami, jog dabar jau viskas gerai.

Ši būseną gerai persidengia su maskavimusi: tyrimai ir suaugusiųjų autistiškų asmenų patirtys rodo – kuo daugiau maskuojamasi, tuo daugiau nerimo, depresijos ir streso išraiškų, o subjektyvios gerovės – mažiau.

„Suglebimas“ (angl. k. flop) – pasidavimas, subyrėjimas. Būseną, kai baigiasi vidiniai resursai ar prarandama viltis; tikslas – sumažinti skausmą ir perdirginimą. Pasyvi būseną: atsijungimas, nebegalėjimas komunikuoti, veikti. Užsitęsęs, kartais net pavalgyti ar atsikelti iš lovos. Reikia ramybės, laikinai atsisakyti reikalavimų ir lūkesčių, aplinkinių supratingumo, tikslingai stiprinamo saugumo jausmo... ir laiko.

Kiekviena iš šių penkių būsenų turi įvairių kasdienybės išraiškų, pagal kurias galima geriau suprasti, kokioje būsenoje yra nervų sistema.

Specifinės būklės, kurias tik pradėdame pažinti

Funkcionuojančio sustingimo būseną – neoficialus subtipas, dažniau minimas traumos literatūroje. Išoriškai lyg ir gebama atlikti kasdienės užduotis (mokyti, dirbti, gaminti maistą), tačiau viduje tarsi „atsijungama“, nusijautrinama. Iš vidaus nervų sistema yra tarp „sustingimo“ (angl. k. freeze) ir suglebimo (angl. k. flop) būsenų, bet išoriškai matomas funkcionuojantis elgesys (pvz., darbe atliekamos užduotys, pasirūpinama vaikais, mokykloje atliekamos užduotys). Ši būseną siejasi su disociacinėmis būsenomis, aprašytais traumos literatūroje.

Funkcionuojantis sustingimas leidžia veikti išoriniame pasaulyje, bet turi didelę kainą emociškai sveikatai. Nervų sistema nesąmoningai fiksuoja „nesaugu“, „pavojinga“, ir bandant išlaikyti savikontrolę išteklių toliau senka – kol galiausiai įvyksta išlydis arba (tylesnė forma) autistinis užsidarymas. Abu lemia laikinas gebėjimų „subyrėjimo“ fazes. Bėgant mėnesiams ir metams, resursams senkant – ateina perdegimas.

Autistinis užsidarymas (angl. k. autistic shutdown) – terminas vartojamas ir akademinėje, ir klinikinėje literatūroje. Tai nevalingas nervų sistemos atsakas į perkrovą: apsauginė reakcija, signalizuojanti, kad resursai išsekę („nebegaliu, nebeatlaikau“). Dažniausiai kyla dėl pojūčių sistemų apkrovos, emocijų ar per didelio vykdomųjų funkcijų krūvio. Šioje būsenoje smegenys „sumažina galingumą“ – pristabdo ar išjungia neesmines funkcijas: judėjimą, kalbą, gebėjimą veikti. Išoriškai tai atrodo kaip

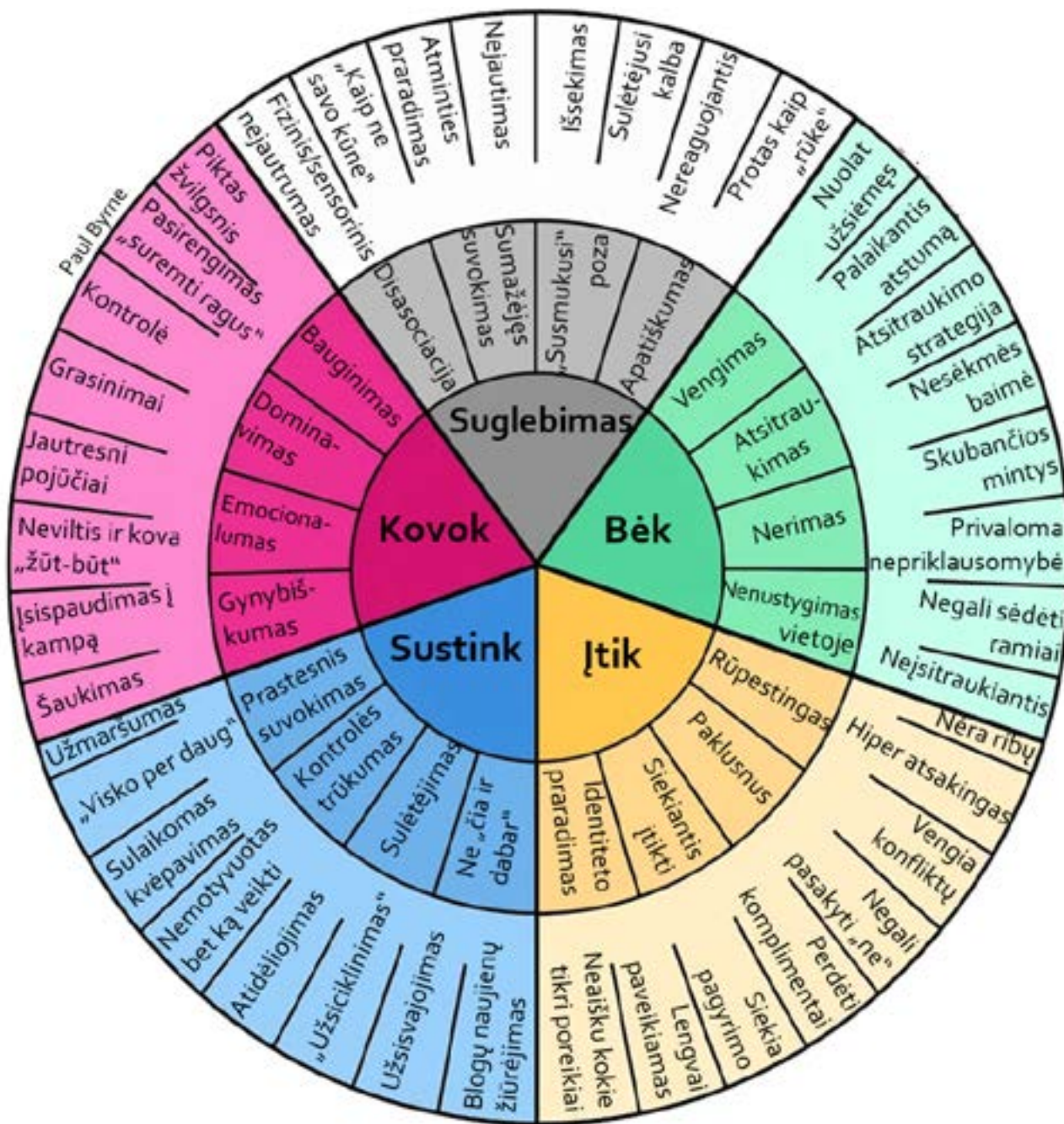
tylėjimas, atsitraukimas, ramus gulėjimas, ilgas „užsižiūrėjimas“. Iš vidaus tai apibūdinama kaip užstrigimas, sustingimas, „išsijungimas“. Dažniausiai siejasi su „sustingimo“ ir „suglebimo“ atsakais ir gali trukti ilgiau. Neretai seka po ilgalaikio maskavimosi (ilgo „įtik“ atsako).

Išlydis (angl. k. meltdown) – intensyvus, nevalingas atsakas į perdirginimą, kai nervų sistema nebegali apdoroti stimulų, emocijų, nuspėjamumo trūkumo ar kitokios apkrovos. Skirtingai nei pykčio priepuolis (angl. k. tantrum), kuris yra valingas ir tikslinis, išlydis – tai reguliacijos gebėjimo praradimas, nevalinga kūno ir nervų sistemos reakcija. Išoriškai gali atrodyti kaip rėkimas, verkimas, fizinis susijaudinimas, daiktų laužymas, save žalojantis, intensyvus ar nesaugus elgesys. Iš vidaus apibūdinamas kaip nepakeliamas pojūčių ir emocijų „cunamis“, kuris nevaldomai išsiveržia. Žvelgiant per 5 atsakų prizmę, išlydis artimiausias „kovok“ ir „bėk“ būsenoms – kūnas mobilizuojasi priešintis ar bėgti nuo (nebūtinai sąmoningai suvokiamos) grės-

mės. Autistiškas asmuo gali net pats nežinoti tikslios priežasties – todėl svarbu atlikti „detektyvo darbą“ ir pažinti nervų sistemą. Išlydžiai – ne „blogas elgesys“, o išgyvenimo programos aktyvacija. Tikslas – ne „kaip sustabdyti“, o „kaip ten neateiti“. Dažnai išlydis seka po to, kai nesuveikia „įtik“ ar „bėk“; o po išlydžio neretai seka užsidarymas (artimesnis „suglebimo“ būsenai).

Alostatinė apkrova (angl. k. allostatic load)

Tai organizmo „nusidėvėjimas“, kai streso sistemos dirba per dažnai ir per ilgai. Įprastai stresas – adaptacinė reakcija, bet jei ji kartojasi nuolat, nervų, hormoninė, imuninė ir kitos sistemos nespėja atsistatyti. Tuomet stresas iš pagalbos mechanizmo tampa žalojančiu veiksniu – kaupiasi alostatinė apkrova, galinti lemti išsekimą, miego, virškinimo, širdies ir psichikos sutrikimus. Autistiškų žmonių gyvenime ši apkrova dažnai didesnė: sensorinis jautrumas, socialiniai sunkumai, nuolatinis maskavimas ar



trauminės patirtys verčia streso atsako sistemas veikti beveik be pertraukos. Tai – lyg variklis, nuolat besisukantis aukštais sūkais ir pradedantis dėvėtis.

Maskavimasis – išgyvenimo strategija ir jos kaina.

Maskavimasis telpa po „įtik“, ramino ir konflikto vengimo strategijomis: nerodyti stimų poreikio, žiūrėti į akis, nekreipti dėmesio į diskomfortą, kausti socialinių situacijų „scenarijus“, o po įvykių mėnesiais ar metais mintyse juos kartoti ir analizuoti. Kaip apibūdina vienas autistiškas asmuo: „Pavojinga suklysti. Pavojinga, jei kas nors pamatys prigimtinės savybes – tarsi nebūsiu vertas nei priėmimo, nei meilės, nei pagarbos. Nebegaliu nesimaskuoti, net kai to reikėtų. Logiškai suprantu, kad skirtingumas nepadaro manęs nevertingu, bet gėda ir savęs atmetimas – labai gilūs.“

Maskavimasis ne tik paslepia patiriamą stresą, bet ir atima galimybę laiku gauti realią pagalbą bei įgyti veikiančias strategijas – iki kol nervų sistema neperina į suglebitą ir apatiją, t. y. pasiduoda ir nebegali tęsti bandymo išgyventi. Tai nervų sistemos atsakas, o ne pasirinkimas.

Autistinis perdegimas (angl. k. autistic burnout)

Ilgalaikė būklė, kylanti, kai resursai nuolat eikvojami greičiau, nei spėjama juos atstatyti. Nors moksliskai nagrinėjama tik kelerius metus, apie ją autistiški suaugusieji kalbėjo dešimtmečius. Perdegimas nėra vienas iš penkių momentinių atsakų – tai ilgalaikė pasekmė, kai žmogus įstringa jų rate. Priešiškoje, nepritaikytoje aplinkoje „kovok, bėk, sustink, įtik, suglebitas“ sukasi kone be pertraukos. Ilgainiui ciklas vis labiau sekina: prarandami vidiniai resursai, silpsta pagrindinės funkcijos, o atsistatymas trunka gerokai ilgiau nei neurotipiniams žmonėms įprastas „atsikvėpimas po streso“. Perdegimas prasiveržia tada, kai nervų sistema nebegali kompensuoti traumuojančių patirčių, nuolatinių reikalavimų ir alinančio maskavimo – žmogus lieka išsekęs, pažeidžiamas ir su dideliu pagalbos poreikiu. Dažnai tai momentas, kai nebelieka jėgų „atrodyti kaip visi“. Kartais klaidingai diagnozuojamas kaip depresija. Atidesni specialistai pamato autizmo bruožus, anksčiau slėptus maskavimosi. Atsigavimas trunka mėnesius, neretai ir kelerius metus. Ne visada pavyksta grįžti į „seną gyvenimą“ – tenka iš naujo mokytis gyventi su savo nervų sistema. Daugelio kančios būtų išvengiama, jei nuo mažumės tikslas būtų ne „būti kaip visi“, o pažinti savo nervų sistemą, jos galimybes, iššūkius, stiprybes ir tvarias strategijas.

PDA profilis (visa apimantis autonomijos poreikis, didelis reikalavimų vengimas)

Nors tai nėra oficiali diagnozė, profilis vis dažniau atpažįstamas autizmo spektre. Būdingas ypatingai didelis pasipriešinimas kasdieniams reikalavimams, stiprus lygybės ir autonomijos poreikis. Per 5 atsakų prizmę PDA labiausiai siejasi su „kovok-bėk“ (bėgimas nuo reikalavimų, kova, kai pabėgti neleidžiama, kova esant hierarchinei nelygybei) ir „įtik“ (gali atrodyti „viskas gerai“ mokykloje ar pas specialistus, tačiau patiriamas stresas maskuojamas, kad sumažėtų grėsmės pojūtis). Kadangi gyvenimas pilnas reikalavimų, toks vengimas tampa ir dorojimosi strategija, ir nuolatiniu streso dirgikliu, palaikančiu padidintą

budrumą. Patys autistiški asmenys su PDA profiliais intensyviu elgesį dažnai apibūdina kaip panašų į panikos ataką.

Ilgalaikis, įvairialypis stresas

Dažniausi „eiliniai“ autistiškų asmenų streso šaltiniai: intensyviūs pojūčiai; nenuspėjami ir (ar) staigūs pokyčiai; daug vidinių resursų reikalaujantis socialinių elementų atpažinimas ir „dekodavimas“; monotropizmas (tunelinis dėmesys, įgalinantis hiperfokusą) ir jo susikirtimas su poreikiu dažnai keisti veiklas; vykdomųjų funkcijų skirtumai; autistinė inercija (sunku pradėti ar pabaigti veiklas); miego, virškinimo ir kiti biologiniai skirtumai; ARFID (angl. k. Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder) / ribotos dietos ir maistas kaip streso šaltinis; interocepcijos (vidinių pojūčių) atpažinimo iššūkiai. Tai nėra baigtinis sąrašas. Kiekvienas elementas „kaitina“ ir „sunkia“ nervų sistemą, o poveikį lemia jų visuma ir sistemos pajėgumas atsverti tai, kas vykdo ir vyksta.

Traumos sluoksniai (PTSD vs. CPTSD)

Autistiški asmenys dažnai turi didesnę riziką patirti traumas (patyčios, smurtas, prievarta grįsta „pagalba“, didesnė seksualinės prievartos rizika, traumų nesuprantanti aplinka). Praktikoje net sensorinis chaosas, socialinės komunikacijos ar grupės normų „nepagavimas“, priverstiniai greiti veiklų keitimai, kasdienės griežto paklusnumo situacijos gali tapti traumuojančios, jei nervų sistema nepajėgia apdoroti, nurimti, o aplinkoje nėra žmonių, kurie laiku suprastų iššūkius ir tinkamai padėtų.

PTSD (potrauminio streso sutrikimas) apibrėžiamas per pagrindinius simptomus: trauminio įvykio išgyvenimas iš naujo (nevalingi atsiminimai, košmarai), dirgiklių vengimas ir nuolatinis grėsmės jausmas (didelis jaudrumas, hiperbudrumas, lengvai išsigąstantis, miego sutrikimai).

CPTSD (kompleksinis potrauminio streso sutrikimas) bus kaip diagnozė TLK-11, Lietuvoje vis dar taikomas TLK-10. CPTSD jungia PTSD simptomus su DSO (anglų k. disturbances in self-organization): ryškūs emocijų reguliacijos sunkumai, nuolat neigiamas savęs vertinimas ir nuolatiniai santykių sunkumai. Dažniausiai išsivysto po ilgalaikės, pasikartojančios tarpasmeninės traumos (pvz., augant dažnai nesaugioje, nuvertinančioje, ignoruojančioje poreikius aplinkoje). Šis kontekstas ypač svarbus autistiškiems žmonėms, kurie patiria padidintą patyčių, išnaudojimo ir socialinės atskirties riziką, o jų poreikiai neretai nuvertinami ar patologizuojami. Klinikinėje praktikoje CPTSD dažnai labiau sekinantis negu PTSD, nes simptomai persipina su tapatybe ir prisirišimu. Autizmo bruožų (užsidarymas, socialinis atsiribojimas, siauresnė emocijų amplitudė, emociniai protrūkiai) ir traumos simptomų (atbukimas, vengimas, didelis jaudrumas) persidengimas apsunkina diagnozavimą – kartais trauma nepastebima ir priskiriama „tiesiog autizmui“. Todėl svarbu atpažinti, ar trauma dar labiau sustiprino autistinį stresą. PTSD pagalba daugiausia orientuota į nevalingų atsiminimų ir grėsmės reakcijų mažinimą, o CPTSD – papildomai į savęs suvokimą ir santykius. Pagalba dažniausiai efektyviausia kai yra apie traumą informuotos ir neuroįvairovę suprantančios praktikos rėmuose.

Kaip galime padėti autistiškai nervų sistemai?

Pagalba prasideda nuo supratimo. Kiekvieno žmogaus fiziologiniai ir neurologiniai ypatumai skirtingi, todėl skiriasi dirgikliai ir atsistatymo būdai. Daug autistiškų asmenų beveik nuolat keliauja per kelias ar visas atsako į stresą formas. Dažnai, norėdami neurotipiniams pritaikytame pasaulyje, žmonės maskuojasi („įtik“ atsakas), slopina jausmų ir pojūčių išraiškas.

Pagalbos ašis – **sulaužyti streso ratą**: mažinti aplinkos dirgiklius, leisti saugiai nusimaskuoti, kurti ir atstatyti saugumo signalus, pažinti individualius ypatumus.

Stiprus kūnas padeda: miegas, vanduo, subalansuota mityba, fizinė sveikata gerina savijautą ir stabilizuoja nervų sistemą. Jei yra interocepcijos iššūkių (sunku nuskaityti vidinius signalus), gali reikėti priminimų („pasitikrinti pojūčius“), tvarkaraščių ar medicininių tyrimų – žmogus gali negebėti įvardinti, kas vyksta viduje (tai nesusiję su intelekto koeficientu).

Koreguliacija veda į savireguliaciją. Tėvai/globėjai, mokytojai ir specialistai turėtų mokėti atpažinti ankstyvus streso ženklus ir žinoti, kaip keisti bendravimą, užduotis ar aplinką, kad neįstumtų žmogaus į krizę (išlydi, užsidarymą). Egzistuoja technikos, kurios moko kaip komunikuoti saugumą, didinti „saugumo žinučių“ kiekį. Tylos kampeliai ir pertraukos turėtų būti norma, ne privilegija.

Jaučiamas saugumas – tai ne tik baziniai poreikiai (maistas, drabužiai, stogas, fizinės grėsmės nebuvimas), bet ir vidinė būsena: gebėjimas paleisti įtampą, sumažinti budrumą ir pasiekti ramybę. Tai būsena, kai nervų sistema gali pereiti iš nuolatinio įtempto budrumo į reguliaciją ir poilsį. Reguliacija ir optimalus jaudrumas – mokymosi ir įgūdžių įgijimo pagrindas. Saugumo signalai: vizualinė pagalba (dienotvarkės ir pan.), įspėjimai apie pokyčius, nuspėjamos rutinos, atsitraukimo galimybės ir planai, besąlyginis leidimas stiminti/naudoti ausines ir kitus įrankius (jei tai trukdo kitų ugdymo procesui, bent jau individualiai parinktu, poreikius atitinkančiu dažniu, bent tam tikrose aplinkose), mažo jaudrumo metodika (angl. k. low arousal), aplinkos pritaikymas.

Saugus nusimaskavimas. Normalizuokime galėjimą nesimaskuoti bent dalyje aplinkų (namuose, su artimaisiais). Pradžioje gali iškilti užspaustos emocijos ir nerimas, tačiau ilguoju laikotarpiu tai naudinga fizinei ir psichikos sveikatai. Mažiau maskavimosi – geresni ilgalaikiai rezultatai.

CPTSD kontekste dažnai nėra „gyvenimo prieš traumą“ – nėra už ko „užsikabinti“ kaip už buvusio saugumo. Tenka pradėti nuo minuso (streso), o tada statyti toliau: stabili aplinka, nuspėjamumas (įskaitant pagalbą), pastovūs santykiai, įvairios streso valdymo strategijos. Esant hierarchijai, trapi sistema lengvai „pameta ramybę“, tad hierarchijos elementai turėtų atsirasti pamažu ir atsargiai.

Pritaikytos terapijos: darbas su interocepcija, apie traumą informuota pagalba, ypatingieji interesai kaip atramos, modifikuota KET ir kt. Dažnai neužtenka mokėti „klasikinę“ terapiją – būtina mokėti ją pritaikyti autizmo kontekstui ir skirtingiems iššūkiams, kurių dalis unikalūs autizmo kontekstui.

Požiūrio kaita: vietoje „bijau, kad išsiskirs, nebus kaip visi“ – „su-

mažinsiu poreikį atrodyti kaip neurotipiniam, nes „normalumo“ kaina tiesiog per didelė“. Kai nuimame streso krūvį nuo nervų sistemos, gebėjimai auga greičiau ir lengviau. Pagal suaugusių autistiškų asmenų patirtis, neuroįvairovę priimančios praktikos mažina alostatinę apkrovą.

Autistiškos nervų sistemos nėra neveikiančios – jos veikia kitaip, dažnai yra tarsi optimizuotos didesniam pastabumui ir jautrumui. Šiuolaikiniame pasaulyje tai tarsi trūkumas, gali kelti daug iššūkių, bet tinkamoje aplinkoje (nuspėjamumas, pagarba neuroskirtumams, erdvė stiminti, trauma informuota praktika, tinkama fizinė aplinka), esant nervų sistemai tinkamam gyvenimo ir ugdymo būdai, tie patys jautrumai tampa stiprybėmis: originalumas, gili koncentracija, teisingumo poreikis, pastabumas. Net ir nedidelės aplinkos korekcijos gali sumažinti alostatinę apkrovą, padidinti savarankiškumą ir palengvinti įgūdžių įgijimą bei ilgalaikę gerovę.

Straipsnio autorė Laura Valionienė





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.

Laura Valionienė

Neuroįvairovė: kelias į empatiją ir įtrauktį



Neuroįvairovės (angl. *neurodiversity*) paradigma – tai mąstymo paradigma, pripažįstanti, jog žmonių neurologiniai skirtumai yra natūrali įvairovės dalis, o ne patologija. Šis požiūris pabrėžia, kad įvairūs sensorikos, motorikos, socialinės sąveikos, pažinimo ar dėmesio veikimo būdai yra neurobiologinės variacijos, kurios išsidėsto spektre ir pačios savaime nėra „sutrikimai“. Pavyzdžiui, autizmo spektro būklė suprantama kaip natūrali žmogaus neurologinės įvairovės dalis – ne liga ar sutrikimas, o tiesiog kitoniškumas. Tai nereiškia, jog nereikalinga pagalba, bei nėra neigiama negalia.

Neuroįvairovė

Neuroįvairovės paradigma apima tokias būkles, kaip autizmas, ADHD (dėmesio trūkumo ir hiperaktyvumo sutrikimas), disleksija (skaitymo sutrikimas), Turetto sindromas ir kt. – jos visos traktuojamos kaip dalis neurokognityvinės įvairovės spektro, todėl neturėtų būti privalomai „išgydomos“, nėra siekio „normalizuoti“, „būti kaip visi“. Asmenys, kurių neurologinė raida nukrypsta nuo įprastinės, vadinami neuroskirtingais (t. y. neurologiškai skirtingais asmenimis), o tie, kurių neurologija patenka į socialiai priimtą „normą“, – neurotipiniais. Šie terminai padeda sukurti kalbinį pagrindą aptarti neurologinius skirtumus ir galios santykius visuomenėje – įvardijant „nematomą normą“ (neurotipiškumą) kaip atskirą kategoriją, neuroįvairovės šalininkai akcentuoja, jog „normalios smegenys“ tėra socialinis konstruktas, o ne vienintelis teisingas etalonas.

Žodynėlis

Neuroįvairovė (angl. k. *neurodiversity*) – neurologiniai skirtumai yra natūrali žmonijos įvairovės dalis.

Paradigma (angl. k. *paradigm*) – tam tikras mąstymo, aiškinimo ir veikimo modelis, nusakantis, kaip suprantame reiškinį ar problemą.

Neuroįvairovės paradigma (angl. k. *neurodiversity paradigm*) – požiūris, kad neurologiniai skirtumai = variacijos, o ne deficitas.

Neuroskirtingi (angl. k. *neurodivergent*) – žmonės, kurių neurologija skiriasi nuo socialiai priimtos „normos“

Neurotipiniai (angl. k. *neurotypical*) – žmonės, kurių neurologija atitinka socialiai priimtą „normą“.

Medicininis modelis (angl. k. *medical model of disability*) – paradigma, kur skirtumai laikomi sutrikimais, kuriuos reikia „gydyti“ siekiant tapti „kaip visi“.

Socialinis modelis (angl. k. *social model of disability*) – paradigma, kur negalią daugiausia sukuria aplinkos barjerai ir visuomenės nuostatos, o ne paties asmens ypatumai.

Neuroįvairovę priimantis požiūris (angl. k. *neurodiversity-affirming*) – požiūris ir praktikos, grindžiami priėmimu, įtrauktimi ir aplinkos pritaikymu.

Begalybės simbolis (angl. k. *infinity symbol*) – neuroįvairovės ženklas, priešprieša dėlionės detalei.

Maskavimas (angl. k. *masking*) – autistiškų bruožų slėpimas siekiant pritaikti.

Stimai (angl. k. *stimming*) – pasikartojantys judesiai ar garsai, padedantys savireguliacijai, nusiramimui, susitelkimui ar emocijų išraiška

Dvigubos empatijos problema (angl. k. *double empathy problem*) – abipusis autistiškų ir neurotipinių žmonių sunkumas suprasti vieni kitų patirtis.

Paradigmos pokytis

Medicininis modelis sutelkia dėmesį į „deficitus“ ir „normalizavimą“, siekį tapti „kaip visi“, o neuroįvairovę priimančias požiūris (angl. k. neurodiversity-affirming) siekia priėmimo, aplinkos pritaikymo ir teisių užtikrinimo. Šis pokytis perkelia atsakomybę nuo pačio asmens „su(si)taisymo“ prie įtraukties visuomenėje ir empatijos kūrimo.

Neuroįvairovės idėjos kilo neįgaliųjų teisių judėjimo aplinkoje ir remiasi socialiniu negalios modeliu – teigiama, kad daug sunkumų kyla dėl visuomenės barjerų ir nepritaikytos aplinkos, o ne vien dėl individualių trūkumų. Kitaip tariant, „problema“ dažnai slypi ne pačiame neuroskirtingame asmenyje, bet aplinkoje bei požiūryje, neatsižvelgiančiuose į neurologinę įvairovę. Neuroskirtingi asmenys laikomi tam tikra neurologinė mažuma, kurios teisės ir balsas turi būti gerbiami visuomenėje. Kai kurie neuroįvairovės teoretikai net teigia, jog toks požiūris gali tapti tarpine grandimi tarp kraštutinio medicininio modelio ir kraštutinio socialinio modelio – siekiant balanso, pripažįstant tiek biologinius veiksnius, tiek socialinius aplinkos pokyčius.

Istorija

- **1980-ieji** – judėjimas kilo autistiškų asmenų savipagalbos grupėse.
- **1993 m.** – autistiškas aktyvistas Jim Sinclair pasakė kalbą „Negedėkite dėl mūsų“ (angl. Don't Mourn For Us), pabrėždamas, kad autizmo negalima atskirti nuo paties žmogaus; bandymas „išgydyti“ reikėtų bandymą pakeisti jo esmę.
- **1998 m.** – terminą neurodiversity („neuroįvairovė“) pavartojo sociologė Judy Singer ir žurnalistas Harvey Blume. Interneto bendruomenės (pvz., Autistics.org) tapo pagrindine erdve idėjoms plisti.
- **2006 m.** – Ari Ne'eman įkūrė ASAN (Autistic Self-Advocacy Network), kovojusią už autistiškų asmenų teises.
- **2010-ieji** – judėjimas tapo globalus. Akademiniam lygmenyje jį išplėtojo Nick Walker ir Steve Silberman (knyga „NeuroTribes“).
- **Virtualios bendruomenės** – čia formavosi principai: visų neuroskirtingų asmenų teisė į orumą ir autonomiją; akcentuojama, kad patys autistiški asmenys yra savo patirties ekspertai.
- **Vidinės diskusijos** – nuo pradžių vyko debatai, kas yra „tikrieji“ autizmo ekspertai (autistiški asmenys ar medikai), kokios intervencijos tinkamos ir kas gali vadintis autistišku asmeniu.

Simbolika

Neuroįvairovės judėjimas pasirinko begalybės simbolį kaip ženklą, rodantį, jog neurologinė įvairovė yra beribė ir tęstinė, o ne apribota vienos „teisingos“ normos. Autizmo kontekste jis vaizduojamas auksinės spalvos (žymi autizmą kaip vertingą, ne „tragediją“), neuroįvairovės kontekste vaivorykštės spalvų (parodo spektrą bei įvairius patyrimus). Tuo tarpu anksčiau

naudota dėlionės detalė kritikuojama, nes buvo siejama su mintimi, jog autistiški asmenys yra „paslaptis“ ar „neišspręsta problema“. Daugeliui neuroskirtingų asmenų dėlionės detalės prasmė atrodo stigmatizuojanti. Taigi, begalybės simbolis nėra tiesiog naujas autizmo ženklas. Asmuo, naudojantis begalybės simbolį išreiškia, jog palaiko neuroįvairovės idėjas, praktikuoja pagal neuroįvairovę priimančias praktikos gaires. Pavyzdžiui, jei simbolis būtų naudojamas pagal prasmę, tai padėtų bendruomenei ir visuomenei suprasti, kokiomis gairėmis vadovojasi organizacija ar asmuo, ar pakeliui vertybiškai ir siekais su specialisto praktika ir pan..



Balansas tarp priėmimo ir pagalbos.

Pastaraisiais metais neuroįvairovės idėjos vis plačiau taikomos moksle ir politikoje. Diskutuojama, kurie neuroskirtumai turėtų būti depatologizuoti, t. y. laikomos natūralia įvairove, o kurias vis dėlto tikslinga gydyti. Pavyzdžiui, autistiškas mokslininkas N. Walker siūlo saugoti tas neuroskirtumų formas, kurios yra įgimtos ar glaudžiai susijusios su asmens tapatybe (pvz., autizmu), tuo tarpu būklės kaip epilepsija ar trauminio smegenų pažeidimo pasekmės galima šalinti (gydyti) nekeičiant pagrindinės asmens tapatybės. Ši diskusija rodo, kad net ir neuroįvairovės rėmuose vyksta nuolatinis balanso tarp priėmimo ir pagalbos ieškojimas.

Kritika

Skeptikai teigia, kad paradigma romantizuoja autizmą ir ignoroja daugiau poreikių turinčius žmones („sunkų autizmą“). „Išgydymo“ perspektyvos šalininkai (angl. pro-cure), kuriems priklauso nemažai autistiškų vaikų tėvų, dažnai skeptiškai vertina neuroįvairovės judėjimą. Jie laikosi nuomonės, kad autizmas yra sunki disfunkcija, kurią būtina gydyti ar net išgydyti, o ne tiesiog toleruoti. Kai kurie autistiški asmenys patys palaiko medicininį (patologizuojantį) modelį.

Atsakas į kritiką.

Atsakydami į kritiką, dažniausiai neuroįvairovės šalininkai ir tyrėjai bando ieškoti bendros kalbos tarp priešiškių stovyklų. Teigiama, kad medicininė pagalba neprieštarauja neuroįvairovės principams tol, kol ji nesiekia panaikinti paties žmogaus tapatybės. Siūlomi integraciniai metodai – derinti neuroįvairovės požiūrį su tam tikromis biomedicininėmis intervencijomis ten, kur to reikia. Pavyzdžiui, pritariama pagalbai autistiškiems žmonėms išmokti funkcionalios komunikacijos (žodinės ar alternatyvios), gydyti gretutinius sutrikimus (pvz., nerimą, depresiją) ar pavojingus aspektus (pvz., savęs žalojimą) – tačiau kartu gerbti autistiško elgesio ypatumus ir nenaudoti asmenį žalojančių „normalizuojančių“ praktikų. Tai reikalauja gero supratimo apie autizmo ypatumus, autizmo bruožus ir jų atskyrimo

nuo gretutinių sutrikimų. Toks požiūris bando sujungti geriausias abiejų paradigmos pusių idėjas: suteikti pagalbą ir pritaikymus neatsisakant priėmimo. Priėmimas nėra nieko nedarymas ar pagalbos neteikimas.

Neuroįvairovės šalininkai argumentuoja, kad pastangos „eliminuoti“ autizmą neturėtų būti lyginamos, tarkime, su vėžio gydymu, o veikia su atgyvenusiu siekiu „išgydyti kairiarankystę“ – t. y. pašalinti unikalų bruožą vien dėl to, kad jis neatitinka daugumos normų. Esminė nuostata yra ta, jog autizmo negalima atskirti nuo autistiško asmens – tai yra neatsiejama jo tapatybės dalis, kaip ir bet kuris kitas įgimtas bruožas.

Dvigubos empatijos problema

Viena reikšmingų šiuolaikinių teorijų, pagrindžiančių neuroįvairovės požiūrį, yra vadinamoji dvigubos empatijos problema (angl. double empathy problem). Šią teoriją 2012 m. suformulavo autistiškas sociologas Damian Milton, metęs iššūkį senesnei minčiai, esą autistiški žmonės apskritai stokoja empatijos. Dvigubos empatijos teorija teigia, kad komunikacijos ir supratimo trūkumai tarp autistiškų ir neurotipinių žmonių yra abipusiai. Kitaip sakant, tiek autistiškam asmeniui gali būti sunku suprasti neurotipinio mąstyseną, tiek ir neurotipiniam – autistiško, nes jų patirtis ir bendravimo stiliai labai skiriasi. Tyrimai patvirtina šį požiūrį: pavyzdžiui, viename eksperimente nustatyta, kad autistiški žmonės lengviau užmezga tarpusavio ryšį tarpusavyje, negu bendraudami mišrioje grupėje su neurotipiniais – t. y. au-

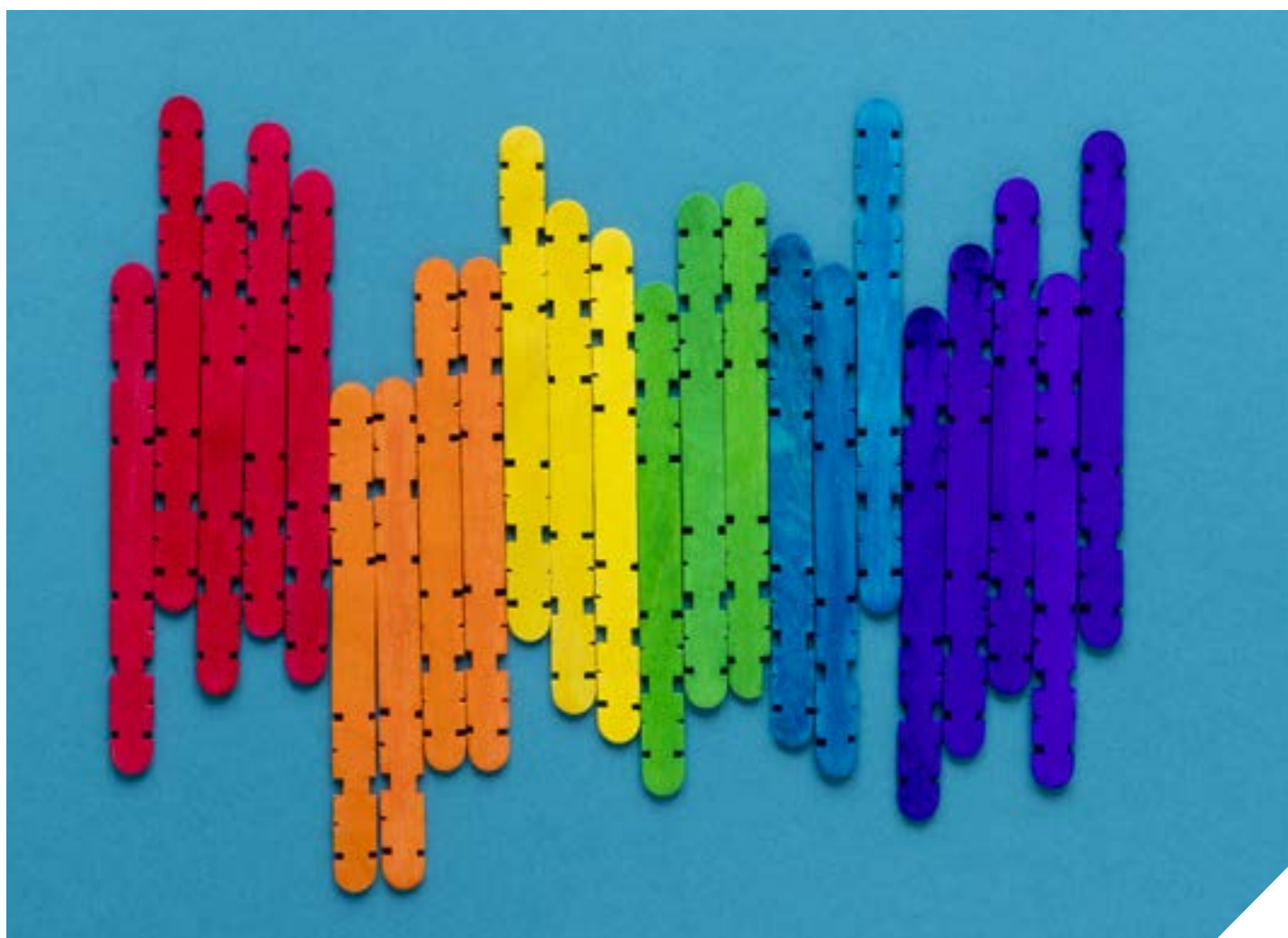
tistiškos grupėse dalyviai geriau vieni kitus suprato. Tai rodo, jog problema slypi ne vien autistiškų asmenų gebėjimuose, bet būtent tarpusavio sąveikoje ir skirtingų neurotipų susidūrimo. Dvigubos empatijos teorija teigia, kad nėra paprasto, vienusio „sprendimo“, kaip padidinti tarpusavio supratimą – neužtenka vien autistiškiems asmenims mokytis neurotipinių normų. Vietoje to, siūloma mažinti atskirtį ugdant abipusę empatiją: skatinant neurotipinius žmones geriau suprasti autistiškų asmenų patirtis, kuriant lygiavertes bendravimo aplinkas, kur abi pusės prisitaiko viena prie kitos. Taip tiltas tarp dviejų pasaulių statomas iš abiejų pusių.

Pagrindiniai neuroįvairovės teiginiai.

Neuroįvairovės teoretikai taip pat formuoja bendrus principus, kuriais remiasi ši paradigma. Štai Nick Walker išskyrė tris pagrindinius teiginius:

1. Neurologinė įvairovė yra natūrali ir vertinga žmonijos įvairovės dalis.
2. Įsivaizdavimas, kad egzistuoja „teisingas“ ar „normalus“ smegenų tipas, yra socialinis konstruktas, o ne biologinis faktas.
3. Galios santykiai neuroįvairovės atžvilgiu panašūs į kitų socialinių grupių (lyties, rasės, kultūros) dinamikas – pripažinus neurologinę įvairovę, išlaisvinamas kūrybinis ir visuomeninis potencialas.

Šie principai susieja neuroįvairovės judėjimą su platesniais socialinio teisingumo siekiais. Jie rodo, kad kova už neuroskirtingųjų



teisės ir pripažinimą yra dalis bendros įvairovės

Praktikos

Neuroįvairovės paradigmos idėjos vis plačiau taikomos praktikoje – švietime, darbo aplinkoje, sveikatos priežiūroje ir kasdieniame gyvenime. Štai keli pavyzdžiai, kaip keičiasi praktikos.

Moksliniai tyrimai.

Mokslo srityje ryškėja kritinės teorijos įtaka. Vystoma atskira tyrimų kryptis – kritiniai autizmo tyrimai (angl. Critical Autism Studies), kurioje tradiciniai biomedicininiai požiūriai persvarstomi atsižvelgiant į autistiškų asmenų savidentifikaciją, patirtis ir teises. Tai keičia tyrimų klausimus – vietoje „kaip išgydyti?“ vis dažniau klausiama „kaip pagerinti gyvenimo kokybę?“ ir „kaip mažinti stigmatizaciją?“.

Švietimas.

Mokymo srityje neuroįvairovės požiūris skatina įtraukų ugdymą. Pripažįstama, kad mokymosi sunkumai dažnai kyla dėl aplinkos neatitiktimo vaiko poreikiams, o ne vien dėl paties vaiko „trūkumų“. Todėl diegiamos lankstesnės mokymo strategijos: individualizuotos mokymosi programos, Universalus dizainas ugdyme, sensoriniai patogumai klasėse ir pan., kad įvairių gebėjimų mokiniai galėtų atskleisti savo potencialą. Tai nėra apie „įtraukų ugdymą“, kai į senąjį, standartinį švietimo modelį „įdedamas“ vaikas be pagalbos ir pritaikymų – turi keistis mokymo aplinka, turinys, būdai. Tokie pokyčiai naudingi ne tik „turintiems diagnozės“, bet ir tiesiog skirtingai besimokantiems, iššūkių patiriančiams įprasto neurotipo mokiniams.

Darbo aplinka.

Darbo pasaulyje atsiranda vis daugiau iniciatyvų kurti neuroįtraukų darbo kultūrą. Įmonės peržiūri savo įdarbinimo procesus ir darbo sąlygas, siekdamos pritraukti ir išlaikyti talentingus neuroskirtingus darbuotojus. Pavyzdžiui, technologijų gigantai Microsoft, SAP, IBM sukūrė specialias programas autistiškiems kandidatams samdyti.

Kuriami mokymai, pritaikomas mentorių palaikymas darbo vietoje. Tokių programų dėka, autistiški darbuotojai atskleidžia savo stipriąsias puses (pavyzdžiui, dėmesį detalėms, gebėjimą susikaupti ties rutininėmis užduotimis ar kūrybingą problemų sprendimą), o darbdaviai praturtina komandą įvairiais mąstymo stiliais. Svarbu tai, kad neuroįtrauki darbo politika apima ir kolegų švietimą – organizacijose rengiami mokymai apie autizmo ir kitų neuroskirtumų ypatumus, kad kolektyve mažėtų stigmos ir klaidingos nuostatos. Tyrimai rodo, kad sėkmingos neuroįvairovės įdarbinimo programos reikalauja tam tikrų adaptacijų (pvz., nestandartinių interviu metodų, aiškesnės bendravimo tvarkos, sensorinės aplinkos pritaikymo), bet jos gali atsipirkti didesniu darbuotojų lojalumu ir puikiais veiklos rezultatais.

Sveikatos priežiūra ir terapija.

Psichologijos ir terapijos srityje formuojasi neuroskirtingų asmenų atžvilgiu palankios praktikos. Tai reiškia, kad terapeutai, psichologai, specialieji pedagogai keičia požiūrį: užuot bandę „normalizuoti“ neuroskirtingų asmenų elgesį, jie stengiasi suprasti kliento unikalią patirtį ir prisitaikyti prie jos. Pavyzdžiui, tradicinė taikomoji elgesio analizė (ABA)



kritikuojama dėl to, kad siekia išmokyti autistiškus vaikus elgtis kuo labiau neatskiriama nuo bendraamžių – slopinti visus autizmo požymius (nebesisūpuoti, neužduoti stereotipinių klausimų, palaikyti akių kontaktą ir pan.), dažnai tokie specialistai rekomenduoja tėvams palaikyti tas pačias praktikas namuose, t.y. priekaištauti, slopinti autistiškus ypatumus. Neuroįvairovės šalininkai perspėja, kad tokios intervencijos gali turėti neigiamą poveikį psichikai.

„Maskavimas“ (angl. masking – sąmoningas savo autistiškų bruožų slėpimas) yra strategija, kurios imasi daugelis autistiškų žmonių norėdami prisitaikyti visuomenėje, tačiau tyrimai rodo, kad didesnis maskavimas siejasi su prastesne psichikos sveikata – depresijos, nerimo padidėjimu, net didesne suicido rizika. Lygiai taip pat autistiškų žmonių savistimuliacija (vadinamieji stimai, angl. stimming – pasikartojantys judesiai ar garsai, pvz., plasnėjimas rankomis, lingavimas, dainavimas sau) atlieka savarankiškos sensorinės reguliacijos funkciją. Nauji moksliniai duomenys atskleidė, kad tam tikri stereotipiniai elgesiai gali būti adaptatyvūs, padedantys neuroskirtingiems asmenims nusiraminti ar susitelkti. Jei tokius elgesio būdus draudžiame ar slopiname, galime netyčia pabloginti žmogaus emocinę savijautą. Tai didina žmogaus patiriamus iššūkius, dėl to dažnai sunkiau ir aplinkiniams.

Vis daugiau specialistų praktikuoja neuroįvairovę priimančią

terapiją (angl. neurodiversity-affirming therapy): terapeutai vengia vertinti autistiškus bruožus kaip savaime blogus, orientuojasi į pagalbą suteikimą (pvz., lavina socialinius įgūdžius ne slopinant autizmo bruožus, o plečiant komunikacijos priemones, moko strategijų nerimui mažinti, padeda šeimai suprasti vaiko poreikius). Tokia priežiūra ir pagalba siekia, kad neuroskirtingas asmuo klestėtų būdamas savimi, užuot bandęs nuolat apsimesti kuo nėra. Vietoje to akcentuojama pagalba be prievartos: siūloma investuoti į tyrimus ir metodikas, kurios padėtų autistiškiems žmonėms gyventi visavertį gyvenimą, nesiekiant pakeisti prigimtinių savybių. Kaip pastebi Steve Silberman, knygos „Neurotribes“ autorius, ilgus metus mokslas apleido sritis, tiesiogiai galinčias pagerinti neuroskirtingų asmenų kasdienybę – pvz., mažai tyrinėta, kaip autistiškiems žmonėms veiksmingiau spręsti sensorinės perkrovos iššūkius ar kokios vaistų dozės jiems tinkamiausios prieš kitų sveikatos sutrikimų (pvz., epilepsijos). Neuroįvairovės judėjimas siekia pakeisti šį dėmesio fokusą: vietoje „vaisto nuo autizmo“ ieškojimo, geriau ieškoti būdų, kaip autistiškiems asmenims gyventi lengviau. Šios idėjos jau veikia praktikoje – pavyzdžiui, kuriamos jutiminės ramybės erdvės mokyklose ir darbovietėse, vis daugiau viešų renginių adaptuojami kaip „sensoriškai draugiški“, medicinos personalas mokomas atsižvelgti į autistiškų pacientų jautrumus.

Bendruomenės lygmuo.

Neuroįvairovės principai skatina didesnį neuroskirtingų asmenų įsitraukimą. Autistiškų ir kitų neuroskirtingų asmenų savitarpio paramos grupės, internetinės bendruomenės (tiek vietinės, tiek tarptautinės) padeda dalytis patarimais, informacija apie teises, paslaugas, sukuria priklausymo, priėmimo jausmą. Daugelyje šalių veikia organizacijos, įkurtos pačių neuroskirtingųjų ar jų šeimų, kurios pasisako už pagarbų bendravimą, aplinkos pritaikymą ir sprendimų priėmimą dalyvaujant patiems neuroskirtingiems asmenims.

Visumoje neuroįvairovės paradigma siūlo naują žmogaus neurologinių skirtumų supratimo būdą, kuris jau keičia politiką, mokslą, švietimą ir kasdienį gyvenimą daugelyje pasaulio vietų. Kai pradedame geriau pažinti žmogaus galimybių, mąstymo, iššūkių natūralius skirtumus, pastebime, jog tokių žmonių yra labai daug. Per daug, jog būtų galima ignoruoti poreikius, o „įprastų“ asmenų daug mažiau, nei manyta anksčiau. Nors egzistuoja nesutarimų ir iššūkių, ši neuroįvairovę priimanti paradigma skatina visuomenę judėti link didesnės empatijos, lankstumo ir teisingumo, kad kiekvienas žmogus – nesvarbu, neurotipinis ar neuroskirtingas – rastų savo vietą po saule.

Straipsnio autorė Laura Valionienė

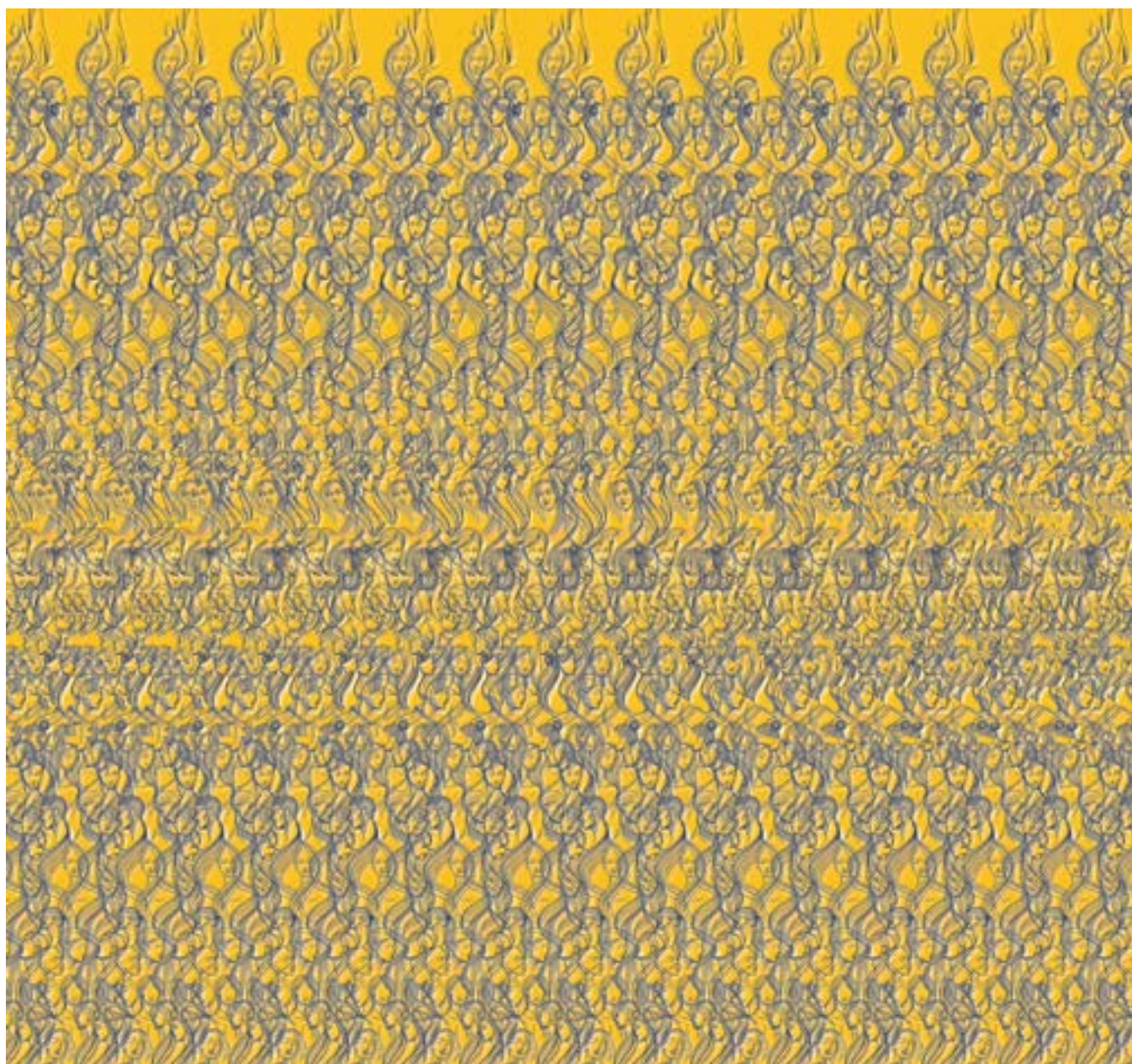
ANKSTYVOJI PAGALBA



**ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ
APSAUGOS AGENTŪRA**

PRIE LIETUVOS RESPUBLIKOS SOCIALINĖS
APSAUGOS IR DARBO MINISTERIJOS





Socialinė kampanija kviečia: „Įsižiūrėk – pamatysi daugiau“

Socialinė kampanija kviečia: „Įsižiūrėk – pamatysi daugiau“ Vilniaus, Kauno ir Klaipėdos miestų autobusų stotelėse bei lauko vitrinose praeivių žvilgsnius rugpjūčio mėnesio pabaigoje traukė neįprasti vaizdai – tarsi abstraktūs paveikslai, kurie, atidžiai įsižiūrėjus, atskleidžia paslėptus simbolius. Tai – stereogramų plakatai, skirti atkreipti dėmesį į autizmo spektro sutrikimą – nematomą negalią. Kampanijos šūkis „Įsižiūrėk – pamatysi daugiau“ per meną kviečia sustoti, pažvelgti atidžiau į žmones, kurie yra šalia mūsų, bet dažnai lieka nepastebėti.

Specialiai sukurtos stereogramos

Stereogramos – tai erdvinis paveikslas – ypatingas tuo, kad iš pažiūros paprasto dvimačio piešinio iškyla trimatis vaizdas. Tokie trimačiai paveikslai moksliskai vadinami autostereogra-

momis. „Įsižiūrėjus jose išryškėja paslėptas begalybės ženklas, kuris yra laikomas autizmo simboliu. Stereogramos – tai ne tik vizualinis efektas, bet ir metafora: autizmas dažnai nematomas, tačiau tai nereiškia, kad jo nėra. Šis meninis sprendimas pasirinktas labai apgalvotai – kaip ir stereogramose, taip ir gyvenime, tik sustojus ir pažvelgus atidžiau, galima išvysti tikrąjį pasaulio sudėtingumą ir grožį“, – komentuoja Agnė Bykova, Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ komunikacijos vadovė.

Pasak A. Bykovo, kokius simbolius turi atskleisti stereogramos nebuvo sunku nuspręsti – jie natūraliai iškilo kaip svarbiausi bendruomenės akcentai: „Nors plakatas buvo atspausdintas su vienu simboliu, tačiau mūsų puslapyje ir socialiniuose tinkluose galima pamatyti daugiau stereogramų su bendruomenei reikšmingais ženklais: begalybės ženklas simbolizuoja autizmą, skėtis – asociaciją „Lietaus vaikai“, o saulėgrąžos žiedas žymi nematomą negalią. Tokie užkoduoti simboliai yra itin svarbūs – jie padeda atpažinti vieniems kitus, stiprina bendruomeniškumo jausmą ir kartu skatina platesnį visuomenės supratimą bei priėmimą.“

„Kampanija siekiama ne tik atkreipti dėmesį, bet ir paskatinti vidinį pokytį – mažinti baimę, kylančią iš nežinojimo, keisti po-



žiūrį ir skatinti artimesnį ryšį tarp žmonių. Kiekvienas iš mūsų gali prisidėti prie aplinkos, kurioje skirtingumas ne tik priimamas, bet ir vertinamas. Už kiekvieno žvilgsnio – pasaulis, kurį verta pažinti“, – pažymi A. Bykova.

Kaip pamatyti stereogramas?

Stereogramas sukūrusi kūrybinės grupės „Vėjo rožė“ menininkė Loreta Roževičiūtė-Elksnė taip pat akcentuoja meninį ir emocinį šios iniciatyvos aspektą: „Stereogramos leidžia kalbėti apie jautrias temas vizualiai, subtiliai ir įtraukiančiai. Mūsų tikslas buvo ne tik sukurti vaizdą, bet ir suteikti žmonėms patirtį – tą momentą, kai kažkas išryškėja, kai pamatai tai, kas visą laiką slypėjo. Tai paslaptis, kurią kviečiame įminti tiesiog žvelgiant „tolio žvilgsniu.“

„Čia susilieja menas ir mokslas. Autostereogramos sukurtos remiantis anatominiais regos skaičiavimais. Tai kūryba, reikalaujanti ypatingai kruopštaus rankų darbo. Žiūrėjimas į autostereogramą naudingas ir akims – žvilgsnio nukreipimas į tolį padeda joms atsipalaiduoti ir pailsėti, o „arti–toli“ pratimas stiprina akių raumenis“, – teigia L. Roževičiūtė-Elksnė.

Taip pat L. Roževičiūtė-Elksnė atkreipia dėmesį kad, norint pamatyti paslėptą vaizdą, reikia prieiti taip arti, kad veidas beveik glaustųsi prie stereogramos. Nejudinti akių ir nemirksinti žiūrėti kiauurai pro piešinį į tolį, kaip žiūrinti pro langą, tarsi jis neegzistuotų. Tada reikia palaukti kol vaizdas susilies ir „nepametant“ žvilgsnio labai lėtai atsitraukti. Svarbu neatsitraukti per greitai ir neskubėti ir tada vienos piešinio vietos pradės tolti, kitos – artėti. Vaizdas pasidarys tarsi stiklinis ir konkretus trimatis objektas iškils iš gilumos.

Nematoma negalia

Pasaulyje 1 iš 6 žmonių gyvena su negalia. Ir manoma, kad iki 80 proc. iš jų gyvena su nematoma negalia. Tai yra daugiau nei 1 milijardas žmonių. Nematoma negalia – tai sutrikimai ar būsenos, kurios nėra iš karto akivaizdžios kitiems, tačiau gali kelti iššūkių bendraujant su kitais žmonėmis, lankantis viešose vietose.

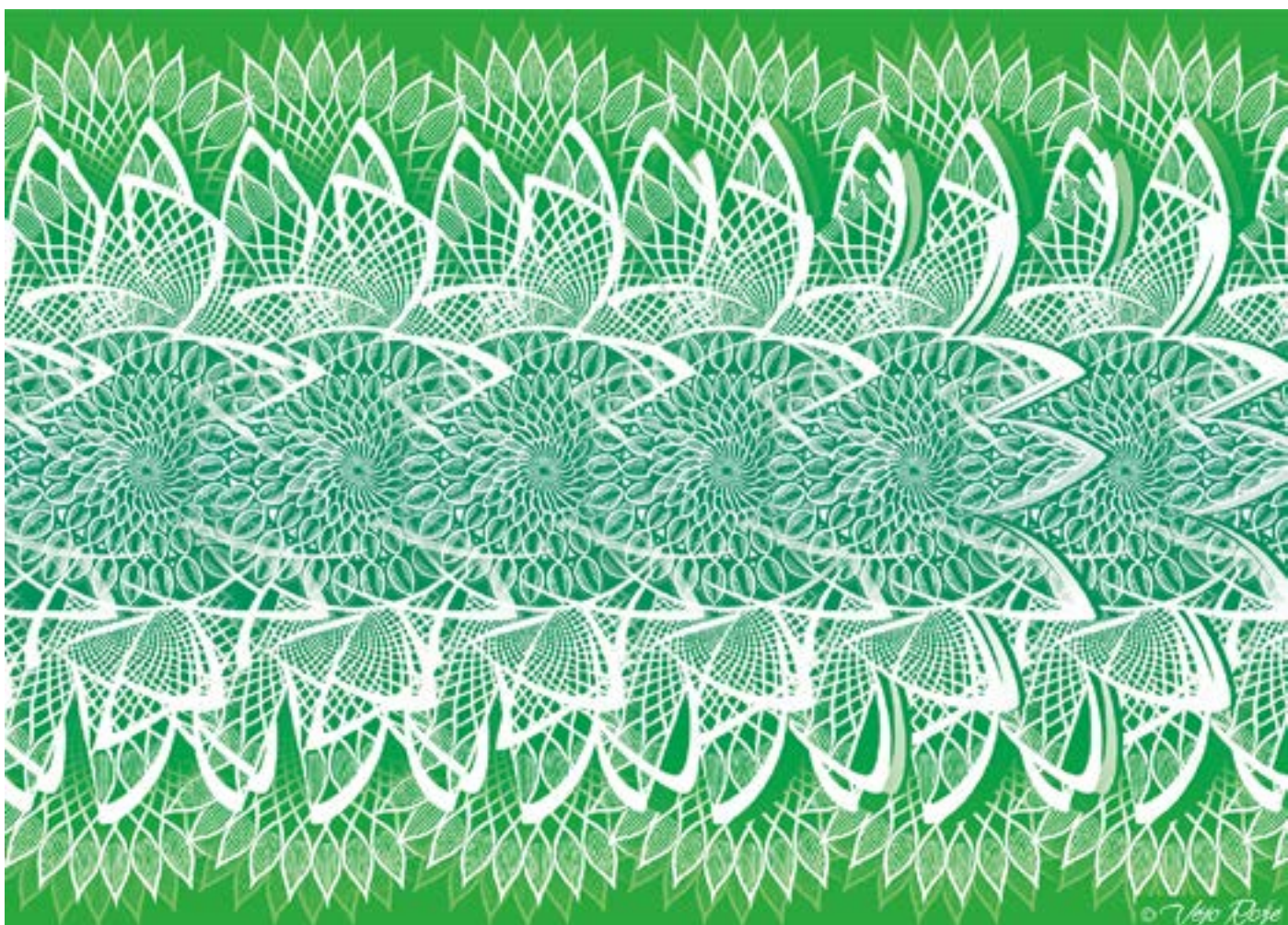
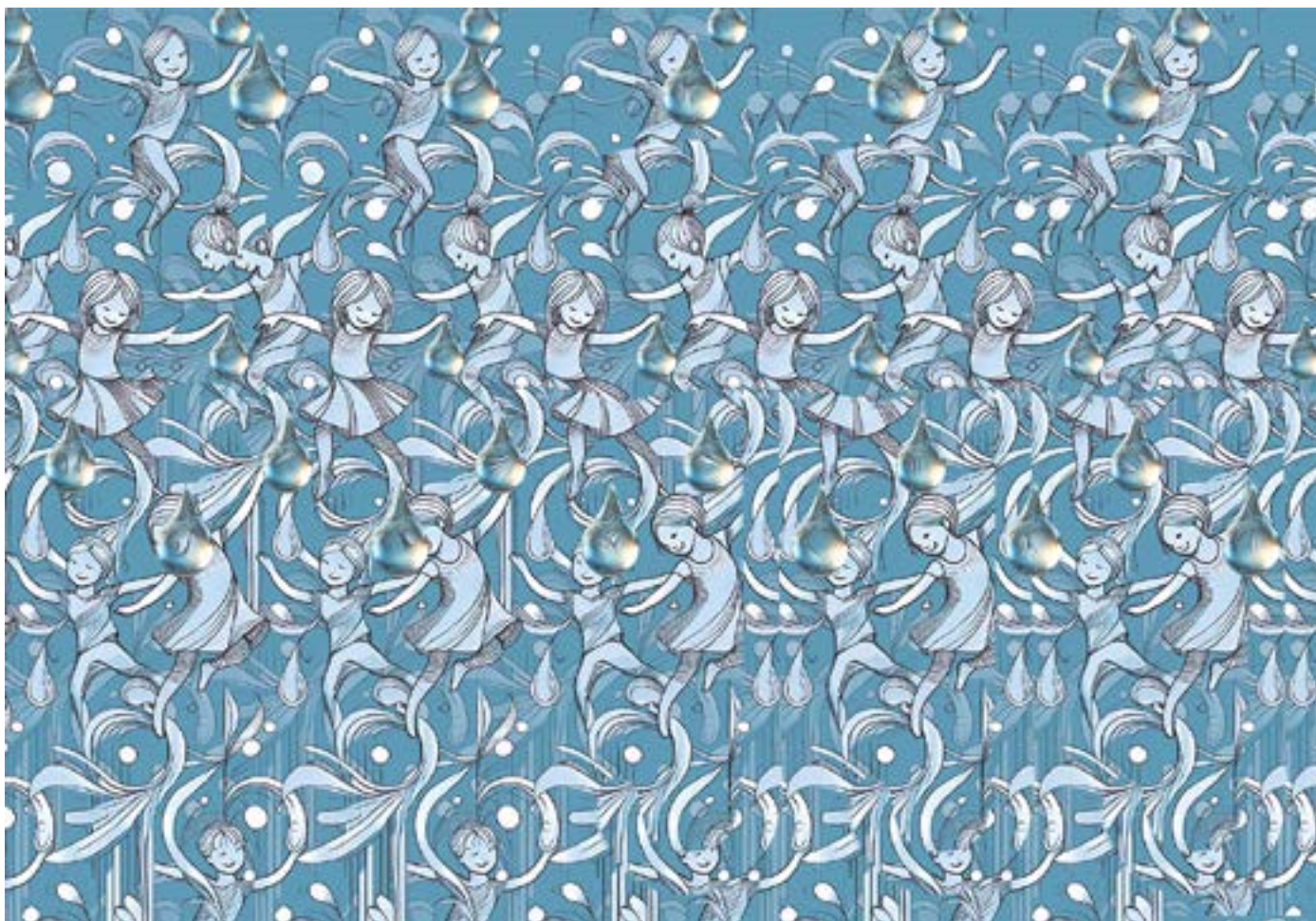
Tai gali būti autizmo spektro sutrikimas, psichikos sveikatos sutrikimai, lėtinės ligos, sensoriniai ar neurologiniai sutrikimai ir kt. Šie žmonės dažnai susiduria su nesupratimu, neteisingais stereotipais ar aplinkinių abejonėmis, nes jų negalia nėra akivaizdžiai matoma. Todėl ypatingai svarbu didinti visuomenės sąmoningumą, kurti prienamą aplinką bei skatinti empatiją – tik taip galime padėti kiekvienam jaustis matomam ir priimtam.

Todėl asociacija „Lietaus vaikai“ yra prisijungusi prie tarptautinio tinklo Hidden Disabilities Sunflower ir Lietuvoje aktyviai skleidžia žinių apie nematomos negalios simbolį – saulėgrąžos juostelę. Šia iniciatyva siekiama, kad kuo daugiau žmonių atpažintų juostelę ir suprastų jos prasmę, o pramogų, paslaugų teikimo ir viešosios erdvės taptų draugiškesnės bei atviresnės žmonėms su nematoma negalia. Tokia simbolika ne tik padeda atpažinti vieniems kitus, bet ir siunčia svarbią žinutę visuomenei apie pagarbą, supratingą bei įtraukią aplinką.

Būtent todėl vienas iš paslėptų stereogramos simbolių yra saulėgrąžos žiedas. Jis tampa ne tik meno elementu, bet ir prasmingu ženklu, jungiančiu bendruomenę bei kviečiančiu plačiau kalbėti apie nematomą negalią.

Straipsnio autorė Agnė Bykova





A woman with curly blonde hair and black-rimmed glasses is speaking into a microphone. She is wearing a red hoodie over a black top. She is holding a white sheet of paper with a QR code on it. The background is a plain, dark grey wall.

Kristina Radžvilaitė

**Ar dramos
terapija gali
tapti tiltu į
vaiko pasaulį?**

Šiuolaikinėje visuomenėje vis dar nemažai dėmesio skiriama tam, kad vaikas kuo greičiau pradėtų kalbėti, prisitaikytų, tinkamai elgtųsi. Tačiau kai kurie vaikai, ypač autistiški, visą savo pasaulį gali išreikšti kitaip. Kad jie būtų suprasti, suaugusiems svarbu išmokti tylos, veiksmo, žaidimo ar kūrybos kalbą. Vienas iš būdų tai padaryti – dramų terapija. Nors Lietuvoje ši terapijos forma dar gana nauja, ji vis dažniau tampa saugia erdve ne tik autistiškiems vaikams, bet ir visiems, kuriems sunku kalbėti apie tai, kas vyksta viduje.

Kai žodžių neužtenka

Skaičiuojama, kad apie 25–30 proc. autistiškų vaikų negali bendrauti žodine kalba arba kalba labai mažai. Tokiais atvejais ugdymo įstaigose ir dienos centruose dažniausiai pasiūlytos alternatyvios komunikacijos priemonės: simboliai, paveikslėliai, nuotraukos ar užrašyti žodžiai. Šios priemonės padeda paaiškinti užduotis, sudėlioti dienotvarkę, struktūruoti

aplinką. Tačiau vis tik jos retai atskleidžia, kas vyksta vaiko viduje.

„Kai įprasti metodai neveikia, dažnai verta pažvelgti į savo pačių lūkesčius – galbūt pats būdas, kuriuo bandome pasiekti vaiką, jam tiesiog netinka. Yra vaikų, kurie nekalba žodžiais – bet jie kalba kitais būdais: kūnu, gestais, atsitraukimu, žvilgsniu, tyła. Ir čia svarbiausia – ne išmokyti juos „kalbėti kaip visi“, o pačiam išdrįsti ieškoti kito būdo būti drauge – stebint, jaučiant, leidžiant kurti“, – sako Lina Beržinienė, psichodramos asistentė, dramų terapeutė, VU ir LMTA jungtinės programos „Menų terapija“ dėstytoja.

Pasak L. Beržinienės, bandant suprasti ar net atspėti vaiko poreikį, svarbu nuolat savęs klausti: „Ar aš tikrai matau, ką jis nori parodyti? Ar mano „teisingi“ atsakymai tikrai atliepia vaiką – ar mano pačios supratimo ribas? Kai dėmesys telkiamas tik į verbalinius gebėjimus, galima praleisti esminį dalyką – veiksmo kalbą. O būtent veiksmas dažnai tampa raktu į kontaktą: kai sėdime ant grindų ir ritmingai ridename kamuolių, kai drauge kuriame judesio seką, kai leidžiame vaikui vesti per savo vaizduotės pasaulį – viskas, ką darome, tampa bendravimu. Buvimas veiksmo drauge – tai ne užduotis ar lavinimo tikslas, tai tikras susitikimas. Ir tai yra visiškai pakankama pradžia būti drauge.“

Kas yra dramų terapija?

Santykį su žmogumi galima užmegzti ir nenaudojant verbalios



kalbos. Vienas iš būdų – pasitelkiant meno terapiją. Ji apima dailės, muzikos, judesio ir dramos terapiją. Nors pastaroji Lietuvoje dar pakankamai nauja profesija, bet pasaulyje jau pripažinta kaip veiksminga pagalbos forma. Tyrimai rodo, kad dramos terapija padeda lavinti socialinius įgūdžius, mažina elgesio sunkumus, ugdo pasitikėjimą savimi ir suteikia galimybę išreikšti save tiems, kuriems sunku tai padaryti žodžiais.

„Dramos terapijoje taikomi metodai ir būdai sukuria sąlygas užmegzti saugų ir įgalinančių ryšį, pasitelkiant dramos ir teatro pratimus, improvizaciją, žaidimus ir prigimtinį žmogaus kūrybiškumą, tad gali pasitarnauti ir tiems, kuriems sunkiau save išreikšti žodžiais. Įvairūs tyrimai rodo, kad pozityvių rezultatų buvo pasiekta studijose, kuriuose dramos terapijos veiklos buvo nukreiptos į autistiškų vaikų ir paauglių socialinių įgūdžių lavinimą, iššūkių keliančio elgesio mažinimą, pasitikėjimo savimi ugdymą grupėje su neurotipiškais bendraamžiais ir kt. Dramos, kaip terapinio metodo, autistiškiems asmenims taikymo įvairovė varijuoja nuo sudarytų galimybių įsitraukti į bendrus kūrybinius projektus iki socialinių įgūdžių repetavimo“, – paaiškina dramos terapeutė, Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ narė Kristina Radžvilaitė.

K. Radžvilaitė akcentuoja, kad skirtingai nei teatro būrelyje, kur analizuojami vaidmenys ir repetuojamas spektaklis, dramos terapijos užsiėmime svarbiausias tampa procesas, kuriame pasitelkiamos įvairios dramatinės ir teatrinės veiklos, o sesijos pabaigoje vyksta aptarimo ir refleksijos etapas.

Nuo asmeninės patirties – iki profesijos

Dramos terapeutė K. Radžvilaitė pasakoja, kad kelias į šią profesiją prasidėjo nuo asmeninės patirties – ieškant pagalbos savo autistiškam sūnui: „Studijavau socialinius mokslus, dirbau žmogiškųjų išteklių valdymo srityje. Prieš daugiau nei 10 metų,

ieškodama pagalbos savo autistiškam sūnui, nemažai skaičiau apie abipusio santykio stiprinimą paremtą „Sonrise“ metodu ir šiuo metodu dirbusių vokiečių aktorių šeimą, kurių autistiškas berniukas padarė neįtikėtiną pažangą. Mane taip įkvėpė toji patirtis, kad žūtūt norėjau kažką panašaus išbandyti. Taigi su pora bendraminčių mamų inicijavome tuo metu naują dalyką – improvizacija ir žaidimu paremtus užsiėmimus, kuriuos vedė profesionalės aktorės.“

„Dabar juos drąsiai pavadinčiau dramos terapija. Nors sūnus jau iki tol buvo „apšilęs“, lankydamas muzikos ir dailės terapijos užsiėmimus, būtent tie improvizaciniai žaidimai jį labai patraukė, jis tiesiog bėgdavo į užsiėmimą, o grįžęs namo tęsdavo tuos žaidimus su mumis. Svarbu pasakyti, kad sūnus iki šiol komunikuoja su aplinkiniais savitai, kasdieniame gyvenime jam reikia pagalbos, bet meilė improvizacijai iki šiol nedingo. Nors jo labiausiai pamėgta aktorė po kelių metų nebedirbo šio darbo, mūsų sūnus šiomet bene ketvirtą sezoną tęs individualius užsiėmimus pas teatro režisierių“, – dalijasi K. Radžvilaitė.

K. Radžvilaitė ši patirtis tapo svarbiu lūžiu. Ji baigė dramos terapijos magistro studijas ir dvejus metus dirbo dienos centre su vaikais, turinčiais raidos ypatumų: „Dramos terapija – kaip ir bet kuri kita menų terapija ar psichoterapija – skirta padėti žmogui spręsti jam kylančius sunkumus. Kaip negaliu tikėtis, kad keli susitikimai su psichoterapeutu padės man išspręsti įsisenėjusią krizę, taip ir dramos terapijai reikia laiko. Visgi jei šandien manęs klaustų, ar dramos terapija yra išskirtinė pagalbos autistiškiems vaikams forma, atsakyčiau, kad nėra taip svarbu, kokį terapinį metodą ar kokią formą pasirinksimė – svarbiausia individualus žmogaus pažinimas, pagarba ir nuoširdus noras užmegzti ryšį, santykį, ir jį auginti.“

Dramos terapija – procesas, o ne rezultatas

Dramos terapijos užsiėmimas tradiciškai turi prisiverkimą, apšilimo, aktyvaus žaidimo ar veiksmo ir pabaigos arba refleksijos dalį. Eigą svarbu pritaikyti prie vaiko interesų ir sensorinių poreikių. „Man svarbu vaikui suprantamu būdu perteikti, kad jo pasirinkimai ar veikla nėra „teisingi – neteisingi“, kad jis pats gali pasirinkti veiklas, ir nebus kažko, ką jis privalės žaisti ar privalomai atlikti. Žinoma, egzistuoja taisyklės, kurios taip pat skiriasi individualiame ir grupės veiksmo. Aš, kaip terapeutė, atsakau už vaiko saugumą, tačiau visada stengdavausi pritaikyti aplinką, taip, kad susitikimo metu tektų kuo mažiau kartų pasakyti įvairių „negalima“, – aiškina K. Radžvilaitė.

Pasak K. Radžvilaitės, jei pasiūlytas žaidimas ar veikla „užkabins“, vaikas pasijus saugus, galbūt net pakvies žaisti drauge, o čia ir prasideda susitikimas, ryšio etapai, į kuriuos svarbu kreipti dėmesį: „Jei su vienu vaiku kelsiu tikslą turėti bendrą žaidimą, tai su kitu man bus ypač svarbu užmegzti pokalbį, kuriame jis pasijustų saugus ir išdrįstų kalbėti apie savo dieną mokykloje. Iššūkis su vaikais, kurie turi ribotą galimybę komunikuoti – refleksijos dalis. Daugybę dalykų gali įvertinti tik stebėsenos būdu, taip pat pasitardama su kartu dirbančiais kolegomis ar vaiko tėvais. Bendrai kalbant, galime turėti įvairių lūkesčių, tačiau daug ką lemia konkretus individas, jo poreikiai ir galimybės, taip pat užmegzto santykio su terapeutu kokybė. Pavyzdžiui, galiu turėti lūkestį gerinti konkretaus vaiko socialinius įgūdžius grupėje,





tačiau jei per keletą susitikimų mums dar nepavyko užmegzti glaudesnio ryšio individualiai, į grupės veiksmą aš jį pakviesti kol kas negalėsiu, tad dėmesį skirsiu mudviejų ryšio mezgimui ir stiprinimui.“

„Vienam dienos centrą lankančiam paaugliui apskritai labai gerai sekėsi viskas, kas susiję su menu – ir muzika, ir piešimas, tad jis išties mėgavosi galimybe pačiam susikurti pasirinkti vaidmenį, sudėlioti rekvizitą, persirenginėti, rinktis muziką ir visapusiškai įsitraukti į procesą. Nors jis buvo gana neblogai kalbantis, tačiau ypač prisirišęs prie rutinos, kaskart siekė atkurti panašią aplinką mūsų užsiėmimo erdvėje, įsijungdavo tas pačias dainas, išjungdavo dienos šviesą ir pan. Kartą, jau į terapijos etapo pabaigą, į prasidėjusį užsiėmimą netikėtai atėjo kitas dienos centro lankytojas. Nerimavau, kad mums visiems kils nesklandumų, tačiau mano minimas jaunuolis staiga tapo režisieriumi, įtraukdamas į savo sukurtą scenarijų atėjusį berniuką, jį padėjęją ir, aišku, mane“, – prisimena K. Radžvilaitė.

L. Beržinienė papildo, kad vaikai ar suaugusieji, kurie sunkiai reiškia savo būsenas žodžiais, dažnai puikiai „kalba“ per veiksmą, vaizdą ar simbolį: „Dramos terapijoje jie gali būti ne klausiami, o kviečiami – būti, kurti, reaguoti. Tai padeda atsirasti saugumo jausmui. Nereikia ieškoti „teisingų“ žodžių – pakanka prisiliesti prie savo patirties. Vienas paauglys, ilgai vengęs kalbėti apie save, kartą gavo pasiūlymą sukurti savo erdvę. Jis pastatė namus iš audinių skiaučių – su durimis, langais, saugiomis



vietomis. Tai nebuvo tiesiog užduotis – tai buvo jo svajonės ir poreikio turėti savo vietą išraiška. Namas tapo tuo, ko jis negalėjo pasakyti garsiai, jis sukūrė namus kuriuose buvo viskas ko jam reikėjo. Kitu atveju moteriai, kuri sakė nesuprantanti žmonių emocijų, pasiūliau kurti istorijas, kur žmonės virsta gyvūnais. Ir tuomet viskas staiga įgavo prasmę: „Lapė slepiasi – ji bijo“, „Šuo loja – jis nežino, kaip pasakyti, kad nori draugauti.“ Simbolinis pasaulis padėjo jai suvokti jausmus, atpažinti motyvus, kuriuos tiesiogiai suvokti buvo per sudėtinga. Tokios patirtys parodo, kad dramos terapija nėra dirbtinis įgūdžių mokymas – tai erdvė patyrimui, kur išraiška ir vystymasis vyksta natūraliai. Ir viskas prasideda nuo leidimo būti neskubant.“

*Straipsnio autorė
Agnė Bykova*





Lengvai suprantama kalba

- Apie 25–30 proc. autistiškų vaikų negali kalbėti arba kalba labai mažai.
- Labai svarbu išmokti bendrauti su vaiku kitais būdais. Tai padeda jį suprasti.
- Dramos terapija yra vienas iš būdų, kaip lengviau bendrauti su vaiku, kuris nekalba,
- Dramos terapeutė K. Radžvilaitė pasakoja, kad kelias į šią profesiją prasadėjo nuo asmeninės patirties – ieškant pagalbos savo autistiškam sūnui.
- Moteris baigė studijas ir dirba dramos terapeute.
- K.Radžvilaitė sako, kad vaikas pradėtų pasitikėti terapeutu, pasijaustų Saugus. Tik tokiu atveju terapija bus sėkminga.
- Dramos terapeutė L. Beržinienė sako, kad dramos terapija padeda išsilaisvinti ir išsakyti savo jausmus per veiksmą.
- Dramos terapija yra procesas, o ne veiksmas.
- Čia ieškoma būdų, kaip sukurti vaikui ar suaugusiam asmeniui konkrečiai jam tinkamą aplinką ir formą išreikšti save.



**„Pojučių teatras“:
kai menas kalba
visais jutimais**

Kultūros laukas vis dažniau kelia klausimus ne tik apie tai, ką matome ar girdime, bet ir kaip patiriame pasaulį – kokiais būdais menas gali būti prieinamas visiems, nepriklausomai nuo sensorinių ar neurologinių skirtumų. Vienas iš tokių atsakų – pojūčių įtraukimas į kūrybinį vyksmą. Viena iš Lietuvoje veikiančių iniciatyvų, pasitelkiančių meną kaip priemonę tyrinėti įtrauktį, socialinį jautrumą ir alternatyvius bendravimo būdus, yra „Pojųčių teatro“ praktika – kūrybos platforma, apjungianti menininkus ir įvairias auditorijas per pojūčių patyrimą.

Kas yra „Pojųčių teatras“?

„Pojųčių teatras“ – tai ne tik kūrybos žanras, bet ir bendruomenė, kurianti patirtinius spektaklius, dirbtuves ir edukacijas, paremtas pojūčių įvairove. Kūriniai dažnai neturi tradicinės scenos ar publikos – žiūrovas pats tampa dalimi veiksmo. „Tarp disciplinų, žmonių, potyrių ir pasaulio ribų“ – taip apibūdina savo veiklą „Pojųčių teatro“ įkūrėja Karolina Žernytė. Režisierė, baigusi aktorinio meistriškumo ir lėlininkystės studijas, kuria unikalius potyrių pasaulius, kuriuose svarbiausias tampa ne siužetas, o pats patyrimo būdas. „Užsiėmimai gali būti labai įvairūs, bet visada skirti konkrečiai tikslinei grupei – mamoms su kūdikiais, paauglių klasei ar tiesiog žmonėms, kurie nori pajusti pasaulį kitaip. Mūsų veikimo laukas platus: tai gali būti spektaklis arba dirbtuvės, kuriose vadovaudamiesi tam tikromis taisyklėmis patiriame kūrybos džiaugsmą per įvairius pojūčius. Vienas pavyzdžių – „Pojųčių paveikslų“ užsiėmimai, kuriuose dalyvauja tiek žmonės turintys regėjimo negalią, tiek tie, kurie tiesiog nori patirti pasaulį kitaip“, – paaiškina K. Žernytė.

Sensoriniai paveikslų tyrinėjimo užsiėmimai vyksta galerijose. „Daliai dalyvių užrišame akis, o kiti tampa jų vedliais – kartu jie keliauja per parodų erdves ir tyrinėja kūrinius ne rega, bet pasitelkiant kitus pojūčius. Kiekvienas paveikslas turi specialiai paruoštas priemones, kurios padeda išreikšti jo temą ar nuotaką per garsą, faktūrą, kvapą ar net skonį. Pavyzdžiui, jei kūrinys susijęs su gamta, dalyviai gali išgirsti vėjo ar griausinio garsus, naudodami specialius instrumentus. Jei paveikslas abstraktus – leidžiama laisvai interpretuoti: kaip jis galėtų skambėti, kokią medžiagą ar paviršių primena, ką jame norisi paliesti. Svarbiausia – neperkrauti, o provokuoti pojūčius tiek, kiek dalyvis nori ir gali, kad patirtis būtų saugi ir suprantama. Užsiėmimo pabaigoje dalyviai atsiriša akis ir pamato kūrinius – dažnai tai leidžia giliau suvokti patirtus pojūčius ir kelia naujų klausimų. Toks būdas padeda kurti asmeninį, daugiaprasmių santykį su menu“, – pasakoja K. Žernytė.

Kai menas susitinka su raida

Kalbėdama apie tai, kaip „Pojųčių teatras“ susijęs su vaikais, turinčiais raidos sutrikimų, K. Žernytė pabrėžia, kad ši kryptis atsirado natūraliai – kaip kūrybinių paieškų tęsinys: „Viskas prasidėjo nuo pojūčių naudojimo teatre – man buvo įdomu, kaip teatras gali pasitarnauti žiūrovui, ne tik ką nors rodant,



bet duodant daugiau. Pirmiausia ėmiau galvoti apie žmones su regos negalia, ypač apie tai, kad jiems neprieinamas lėlių teatras, kuris dažnai yra neverbalus. Studijų metu pojūčių tema natūraliai tapo tyrinėjimo lauku, o vėliau paaiškėjo, kad pojūčių išnaudojimas gali būti naudingas ir žmonėms, turintiems kitas negalias – pavyzdžiui, autizmą.“

„Dirbdami su vaikais, turinčiais autizmo spektro sutrikimą, stengiamės ne tik pasiūlyti patirtį, bet ir kartu kurti. Šilo mokykloje su dviem klasėmis per kelis susitikimus kūrėme spektaklį, kuriame vaikai patys tyrinėjo įvairias medžiagas, spalvas, faktūras, o jų atradimai tapo spektaklio dalimi. Pavadinimą – „Bum bum kvarkai kvarkai“ – sugalvojo patys vaikai. Tema apie visatos atsiradimą ir evoliuciją leido tyrinėti pasaulį per visą kūną – nuo vilnos debesėlio, simbolizuojančio Didįjį sproginimą, iki dalelių judėjimo ir tarpusavio ryšių ieškojimo“, – dalijasi K. Žernytė.

Pasak K. Žernytės, norėjosi rasti tokias formas, kurios leistų bendrauti ne tik žodžiais: „Viena pasiteisusių priemonių – tampri virvė, simbolizuojanti grybieną, išlipusią į sausumą. Vaikai apsi-vyniojo ta virvę, kūrė pasaulį grupėje, o viskas vyko tiesiog per judesį, kūnišką patyrimą. Stebėdami juos, jautėme, tarsi kažko-čia atmintis, galbūt netgi ląstelių lygiu, juos vestų. Pavyzdžiui, Tauragėje spektaklyje dalyvavusi mokyklos psichologė vėliau sakė, kad pamatė tokių vaikų pusių, kurių iki tol nepažinojo. Kūrybinis patyrimas gali atverti neįtikėtinų sluoksnių – net ir tada, kai tai vyksta be aiškaus tikslo, bet su atvirumu procesui.“

Sensorika – universali kalba

„Tikime autistiškų vaikų kūrybiškumu – jie tikrai kūrybingi, tik jų raiška kitokia. Ne visi išreiškia save kalbėdami, bet kai kurie



nuostabiai kuria tyliai, prie mūsų stalo, dėliodami pasaulius iki smulkmenų. Kartais praleidžia vienas veiklas, kitoms skiria daugiau dėmesio – viskas priklauso nuo jų pačių ritmo ir būdo įsitraukti“, – sako K. Žernytė.

„Šį kūrybiškumą ir įsitraukimą ypač aiškiai matome dirbdami su konkrečiais vaikais. Štai Loretos sūnų Igną pirmąsyk sutikome „Lietaus vaikų“ stovykloje prie jūros. Iš pradžių ieškojome įvairių būdų, veiklų, priemonių, kaip jį sudominti, įtraukti, kaip atrasti tinkamą komunikavimo būdą. O štai po metų, Ignas jau įsitraukė į stovykloje vykusias teatro veiklas, susikalbėti mums šį kartą pavyko rankų gestais, kūno kalba, bet labiausiai padėjo didžiulis paties jo noras dalyvauti, bendrauti“, – pasakoja K. Žernytė.

Igno mama, Loreta Tvaronavičienė, asociacijos „Šiaulių Lietaus vaikai“ valdybos narė, pasidalino, kad sūnus labai laukė susitikimų, prisiminė, kas yra „Pojučių teatras“, noriai dalyvavo užsiėmimuose: „Jam labai tinka ir patinka, jis taip stengiasi įsijauti, nori viską įvykdyti, išlaukti, būti „čia ir dabar“. Jaučiu, kad jam labiausiai tiko asmeninis dėmesys, priemonių įvairovė – jas galima liesti, žiūrėti, taip pat veiklų kaita ir pobūdis – jų pritaikymas kiekvieno dalyvio poreikiams. Sūnui patiko ir veiklų dinamika: jam neatsibosta, nereikia tik stebėti ar kažko be jam suprantamo tikslo laukti, jis gali pats įsitraukti į veiksmą ir tapti aktyviu dalyviu.“

Pasak K. Žernytės, sensorika – tai universali kalba: „Ji tinka visiems: tiems, kurie nekalba, kurie nesupranta kalbos, tiems, kuriems reikia judėti ar kuriems būtina laisvesnė struktūra. „Pojučių teatre“ viskas kuriama remiantis realiu buvimu kartu – su vaikais tyrinėjame, stebime, kas jiems svarbu, ir kuriame pagal jų pasaulio patyrimą. Tai ne teorija, o praktika, kuri suteikia saugumo jausmą ir leidžia jiems būti savimi. Todėl bendradarbiaudami

su Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ jaučiamės tarsi būdami savo gentyje – kalbame ta pačia kalba, ieškome prasmingų formų, kurios iš tikrųjų atlieptų vaikų poreikius ir leistų jiems ne tik dalyvauti, bet ir kurti kartu.“

Justina Padscočienė, Mažeikių Lietaus vaikų vadovė, autistiško paauglio mama, pedagogė

Spektaklis labai įtraukė visus mūsų dienos centro vaikus, nors jie visi buvo skirtingo amžiaus, skirtingo autizmo lygio, keli ir ne autistiški vaikai, ir nebuvo nė vieno, kuris „iškristų!“ „Tas spektaklis buvo toks įvairialypis iš visokių skirtingų sudedamųjų dalių, kuri nors viena dalis vis tiek įtraukė taip, kad tas vaikas pasinėrė ir buvo tame spektaklyje iki galo. Kodėl graudu? Nes nebuvo nė vieno, kuris kažkokiam šone paliko, visi įsitraukė. Čia sugebėjo visi būti! Tas įvairialypiškumas, kad veiksmas ne vienoje vietoje, vyksta skirtingi dalykai, ir daro – visi kad gali dalyvauti su savo ta pasirinkta dalimi. Kiekvienas lyg išliko savo veiksmu, bet per tą paklodę, ir tuos siūlus visi susijungė.

Sandra Lopetaitė, „Panevėžio Lietaus vaikai“ vadovė

Spektaklyje dalyvavę paaugliai į veiksmą įsitraukė labai greitai, mat ši grupė jau ne vienerius metus reguliariai lanko teatro užsiėmimus. Paliko įspūdį tai, kaip visgi galima vienu metu išlaikyti tokių skirtingų savo gebėjimais vaikų dėmesį: paauglius, kurie labiau geba suprasti žodinę informaciją, gali patys užduoti klausimus, užkabino pats pasakojimas, patrauklį jo forma, galimybė pačiam pade-

monstruoti savo žinojimą. Kitas labiau patraukė sensorinės priemonės, žaidimas. Kitas dalykas – galimybė užsibūti toje veikloje, kuri sensoriškai užpildė: „Tie visi makaronai padėjo susijungti į bendrą reikalą.“ Taigi, tie, kurie mažiau koncentravosi į temą, susitelkė į pojūčius, priemones.

Pedagogė Jolita Okunevičienė, Vilniaus Šilo ugdymo centras

Man baigiamasis spektaklis buvo tikra staigmena – tikrai nesitikėjau. Pirmus kartus viskas atrodė kaip žaidimas: mūsų vaikai labai skirtingi sensorine prasme, jautrūs, galvojau, kad čia tiesiog malonūs pojūčiai vaikams. Atrodė, kad tokie sensoriniai užsiėmimai labiau tinka mažesniems, o mūsų – jau didesni, nelabai bereikia. Bet pasirodė, kad labai reikia! Per tuos užsiėmimus man pačiai atsiskleidė, kaip skirtingai reaguoja kiekvienas vaikas – vieniems svarbu viena, kitiems kita, pradėdi matyti, kam ko labiausiai reikia.

Dažnai laikomasi idėjos, kad mes vaikams norime kažkokias žinias perteikti daugiau per vaizdinius, o čia aš pamačiau kaip žinias perteikti per pojūčius, per patirtį, per kūną. Tas atsiradimas gyvybės, pasaulio sutvėrimas – tokia rimta tema mums visiems, o čia vaikams būtent tokios žinios yra suteikiamos per pojūčius, per malonumus, jiems nereikia klausytis, atsiminti, po to atsakyti į teksto suvokimo klausimus, jie tą viską išgyvena – šitai man buvo „Wow!“.

Straipsnio autorė Agnė Bykova





**„Lietaus vaiku“
stovykla –
dėmesys
saugumui prie
jūros**

Jau dvyliktą kartą prie Baltijos jūros ruginčio mėn. vyko tradicinė „Lietaus vaikų“ vasaros stovykla. Dviejų pamainų metu buvo suburta daugiau nei 300 asmenų: autistiškai vaikai, jų šeimos, bendruomenės nariai ir savanoriai. Šiomet ypatingas dėmesys skirtas saugiam elgesiui prie vandens – stovykloje surengta speciali edukacija kartu su Šventosios gelbėtojų stoties gelbėtojais. Tai itin aktualu, nes tyrimai rodo, kad autistiškai vaikai tikėtina gali skęsti 160 kartų dažniau nei jų neurotipiniai bendraamžiai.



Tradicija, kuri vienija

Tradicine tapusi „Lietaus vaikų“ stovykla prie Baltijos jūros – daugiau nei poilsis. Tai erdvė, kurioje šeimos su autistiškais vaikais gali ne tik atsikvėpti, bet ir patirti bendrystę, dalintis patirtimis bei sulaukti palaikymo. „Ši stovykla yra labai svarbi mūsų bendruomenei – tėvai čia supranta, kad nėra vieni, kad yra žmonių, kurie iš tiesų žino jų kasdienybės iššūkius ir džiaugsmus. Yra šeimų, kurios dalyvauja jau ne vienerius metus ir gali suteikti palaikymą naujai prisijungusioms. Didžiausias stovyklos grožis ir vertė, jog pavyksta sukurti saugią erdvę tiek autistiškiems vaikams būti, tiek jų tėvams dalintis ir keistis patirtimis, tiek neurotipiniams broliams ar seserims susirasti savo draugų ratą“, – sako Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovė Lina Sasnauskienė.

Pasak L. Sasnauskienės, kiekvienais metais programa būna itin įvairi ir turtinga, tačiau kartu pritaikyta prie kiekvieno vaiko ritmo ir poreikių: „Dalyviai šįkart galėjo rinktis iš daugybės veiklų: banglenčių pamokos, pramogos batutų parke, apsilankymas delfinariume, karate mokymas, putų šou, spalvingas karnavalas, gongų terapija, meniniai ir sensoriniai užsiėmimai, lobių paieškos, protmūšiai, filmų vakarai, rytinės maudynės jūroje ir vakarinės saulės palydos, taip pat tėvams buvo galimybė konsultuotis su specialistais ir dar daug kitų veiklų. Kiekviena šeima pati sprendžia, kur dalyvauti, o kur pasirinkti ramybę. Tai užtikrina, kad kiekvienas vaikas galėtų jaustis patogiai, pagal savo galimybes ir norus.“

Taip pat, asociacijos vadovė pažymi, kad šios vasaros stovyklos paauglių pamainoje bendradarbiaujant su asociacija „Panevėžio lietaus vaikai“ buvo pristatyta nauja darbinį ir socialinių įgūdžių lavinimo programa – Linksmosios virtuvėlės projektas. Tiek autistiški paaugliai, tiek neurotipiniai jų broliai ir sesės mokosi kaip kepti vaflius, ruošti kavą ir kitus gėrimus, kaip priimti užsakymą ir aptarnauti klientus lauko virtuvėlėje. Ši veikla susilaukė ypatingai daug teigiamų atsiliepimų mūsų bendruomenėje.

„Vis tik didžiausias iššūkis kiekvieną kartą išlieka tas pats – norinčių dalyvauti yra daugiau, nei įmanoma priimti. Visada norisi sutalpinti kuo daugiau šeimų, bet mūsų galimybės ribotos. Šiais metais savanorių vietas finansavo Asmens su negalia teisių apsaugos agentūra prie SADM, o autistiškiems vaikams ir jaunuoliams stovyklos kelialapius finansavo mūsų partneriai, verslo įmonės, neabejingi žmonės, kurie skyrė paramą lėšomis ir edukacijomis. Nors ir neįmanoma pakviesti visų norinčių dalyvauti stovykloje, tačiau asociacija visus metus siekia burti bendruomenę ir kviečia į kitas veiklas: pavasarį ir rudenį orga-

nizuojamas šeimų žygis, o žiemą bendruomenė susitinka Kalėdų eglutės įžiebimo šventėje. Tokiu būdu kuriame ryšius, kad bendruomenė susitikytų ir gyvuotų, tėvai, auginantys autistiškus vaikus, neliktų vieni“, – komentuoja L. Sasnauskienė.

Kad vanduo būtų draugas

„Lietaus vaikų“ stovykloje saugumui prie vandens dėmesio skiriame kasmet, tačiau šiemet ši tema tapo ypatingu akcentu. Įvairūs tyrimai rodo, kad autistiški vaikai patiria didesnę riziką nuskęsti – jie skęsta kelis kartus dažniau nei neurotipiniai jų bendraamžiai. Todėl mums labai svarbu suteikti šeimoms žinių, kaip užtikrinti saugų laiką prie jūros ir vandens telkinių. Šiais metais abiejose stovyklos pamainose turėjome edukacijas su Šventosios gelbėtojų stoties gelbėtojais, kaip saugiai elgtis vandenyje. Tokiu būdu stovykla tampa ne tik poilsio vieta, bet ir galimybe išmokyti dalykų, kurie gali išgelbėti gyvybes“, – akcentuoja L. Sasnauskienė.

Šventosios gelbėtojų stoties vadovas Nelas Jasaitis akcentuoja, kad pirmiausia jūroje reikia elgtis pagal taisykles: „Jeigu nemoki plaukti, neiti giliau nei iki juosmens, o jei iškelta raudona vėliava apskritai negalima lipti į vandenį. Vertinu, kad plaukti moka tie, kurie, nesiekdami dugno, gali išsilaikyti ant vandens bent pusvalandį – vien atsispirti nuo dugno ir plaukti dar nereikia mokėti plaukti ir jaustis užtikrintai. Siekiant išvengti nelaimių, vaikai iki 14 metų apskritai neturėtų būti vieni vandenyje, o jeigu šeima maudosi jūroje, tėtis ar mama turi stovėti žingsniu giliau už vaiką, kad prireikus galėtų jį tuoj pat pasiekti, o ne stebėti iš

kopų ar nuo kranto.“

N. Jasaitis dalijasi, kad šią vasarą didžiausia problema buvo, jog nemažai vaikų pajūryje buvo palikti be priežiūros: „Baisiausia, kad net ir tragiški įvykiai nepakeičia įsitikinimo: „Jau mano vaikui tai nieko nenustiks“. Tačiau šią vasarą gelbėtojams tekdavo per dieną ištraukti ir po penkis vaikus iš jūros bangų. Nepamirškite, kad nors jūra atrodo sekli prie kranto, tačiau Baltijos jūroje gausu duobių, kurių ypač padaugėja po audrų. Vieną akimirka jūra iki kelių, o už kito žingsnio jau duobė iki 3 metrų gylio. Tokiais atvejais užtenka vieno žingsnio, kad vaikas žengtų žingsnį į šoną, įkristų į duobę ir pradėtų skęsti. Suaugęs žmogus dar kartais geba kiek sukontroliuoti kvėpavimą, o vaikas streso būsenoje tiesiog ima gerti jūros vandenį.“

„Jeigu pradedi skęsti, reikia šauktis pagalbos ir stengtis atkreipti dėmesį į save. Baltijos jūroje prieš srovę išplaukti labai sunku, todėl svarbu kiek įmanoma atsipalaiduoti, ne stengtis stovėti vandenyje, o užimti kuo didesnį plotą ant vandens, pavyzdžiui, atsigulti ant nugaros, kad taip greitai neskęstum. Srovė neša iki ten, kur pradeda lūžti bangos, o tuomet reikia plaukti ne tiesiai į krantą, bet įstrižai – šiek tiek kairiau ar dešiniau, kad banga padėtų išplaukti. Ir, žinoma, šauktis pagalbos bei pasikliauti gelbėtojais“, – pažymi gelbėtojų vadovas.

Keiskime istorijas vandenyje

„Tai, kad autistiški vaikai gali skęsti keli kartus dažniau nei jų neurotipiniai bendraamžiai lemia keli veiksniai. Autistiški vaikai







neretai yra vadinamieji „bėgikai“ – jie gali staigiai pasitraukti nuo suaugusiųjų bėgti, kur akys mato, o atsidūrus prie vandens telkinio tiesiog nerti į jį be jokio savisaugos jausmo. Mano pačios sūnus yra pasileidęs bėgti pajūriu, o man suklypus ir niekaip negebant jo pavyti, jis tolo jau kilometrais, tad visa laimė, kad sūnų sustabdė kaituotojas, supratęs, kad kažkas yra negerai“, – pasakoja L. Sasnauskienė.

Pasak L. Sasnauskienės, vanduo autistiškiems vaikams gali kelti ir sensorinį poveikį: ramina, žavi judesiu ir šviesa, todėl traukia tarsi ten būtų saugi erdvė. Tačiau taip pat daugelis vaikų tiesiog negeba tinkamai įvertinti rizikos situacijų, nemoka prašyti pagalbos arba nesupranta, kaip elgtis pavojingoje situacijoje. Autistiškam vaikui pradėjus skęsti, jis gali nesuprasti, kad gelbėtojas nori jam padėti ir netgi priešintis. Dėl visų šių priežasčių būtent prevencija ir išankstinis mokymas plaukti autistiškiems vaikams bei jų tėvams tampa gyvybiškai svarbus.

„Šių metų edukacijos su Šventosios gelbėtojais tapo savotiška įžanga į naują iniciatyvą, kurios tikslas – šviesti visuomenę ir surinkti lėšų, kad autistiški vaikai galėtų mokytis plaukti baseine, saugioje ir jiems pritaikytoje aplinkoje. Plaukimo įgūdžiai vaikams yra labai svarbūs, kad sumažintų riziką nelaimės prie vandens. Tiesa, autistiškų vaikų mokymas plaukti reikalauja specifinių žinių, kantrybės ir individualaus požiūrio, todėl procesas dažnai būna ilgesnis, bet jo rezultatai – ypatingai svarbūs. Kampanijos metu planuojama įtraukti visuomenę, partnerius bei



rėmėjus, kad kuo daugiau šeimų sulauktų tokios pagalbos“, – dalijasi L. Sasnauskienė.

Straipsnio autorė Agnė Bykova



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

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

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



Lietuvos autizmo
asociacija šviečia

A close-up photograph of a hand holding a dark, textured clay ball. The clay has a rough, cracked surface and is being held between the fingers. The background is a solid, muted blue color.

**Kauno Prano Daunio ugdymo
centro specialistų patirtis**

**Medžiagiškumo
dimensija:
kaip molis gali
padėti kalbos
plėtotei**

Ugdant autistiškus mokinius visada ieškome alternatyvių ugdymo/si metodų ir sprendimų. Ketverius metus vienos klasės mokiniai aktyviai dalyvavo Molio studijos veikloje. Stebėdami mokinių įsitraukimą liečiant molį, jų plastinę raišką, bendravimą lipdymo metu, pastebėjome, kad molis gali tapti unikalia priemone įveikiant tokių mokinių taktilinius iššūkius bei lavinant jų smulkiosios motorikos ir kalbinius gebėjimus. Organizuojant bendras darbo su moliu ir logopedinių pratybių veiklas pastebimi teigiami pokyčiai mokinių pažinimo, kūrybiškumo ir kalbinių gebėjimų srityse.

Kaip teigia Gonzalez, S. L., Alvarez V., Nelson E. L., (2019), smulkiosios motorikos ugdymas yra reikšmingas daugelio kognityvinių funkcijų lavinimui, ypač kalbinių gebėjimų ugdymui. Vaiko smulkioji motorika yra glaudžiai susieta su kalba. Galvos smegenyse esantys centrai, atsakingi už kalbos ir judesių kontrolę, yra išsidėstę greta vienas kito ir glaudžiai susieti tarpusavyje. Atlikti tyrimai įrodo, kad vaikų, kurių smulkioji motorika pakankamai išvystyta, loginio mąstymo, samprotavimo, atminties, dėmesio ir kalbos įgūdžiai yra geresni. Jie geba logiškiau samprotauti, turi aukštesnį atminties, dėmesio ir nuoseklesnės kalbos išsivystymo lygį.

Taigi vaikų smulkiosios motorikos įgūdžių lavinimas gerina pirštų, plaštakos, riešo, akies–rankos judesių koordinaciją, ugdo dėmesį, kalbą, atmintį, susikaupimą, kantrybę, padeda atpalaiduoti rankas ir mažina nuovargį. Smulkiosios motorikos lavinimas yra reikšmingas būdas ir ugdant autistiškų vaikų kalbinius gebėjimus.

Praktikoje naudojame įvairius būdus, skatinančius vaikų smulkiosios motorikos vystymąsi, susiejant juos su kalbiniais gebėjimais. Tai:

Įvairūs motoriniai žaidimai, taktilinės priemonės, fonetinės grafikos pratimai, fonetinės ritmikos pratimai, pirštų žaidimai, rašymas, ergoterapinės priemonės (Žr. lentelėje)



Motoriniai žaidimai

Raidžių joga

Ši žaidybinių veikla skatina vaikų dėmesio sukaupimą, išlaukimą, mokymąsi tarti aiškiai garsus, emocinę raišką.

Fonetinė ritmika

Fonetinė ritmika – tai kūno judesių derinimas su garso tarimu. Autistiškiems mokiniams fonetinės ritmikos pratimų taikymas įvairiose veiklose padeda suprasti ritmo pojūtį, geriau ir greičiau įsiminti garsus, juos susieti su raidėmis. Aktyviai atliekant pratimus lavėja tartis, kalbinis kvėpavimas, atmintis ir dėmesys. Šie užsiėmimai padeda mokiniams nusiraminti, teigiamai veikia sensoriką.



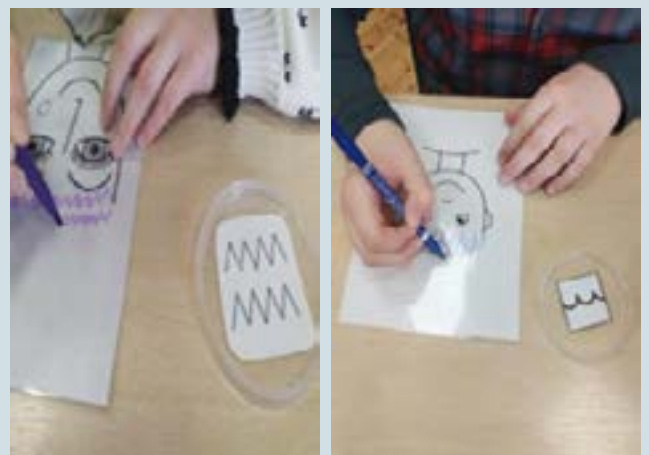
Taktilinės priemonės - padedančios susieti garsą su raide, skatinančios rašymo pradmenis. Jutimiškai turtingas tyrinėjimas, eksperimentavimas. Atliekami pratimai rankų judesių lavinimui: „piešia“ ratus, vaizduoja bitės skrydį, kilpas, zigzagus ir t. t. Vaizduojamas rašymo vyksmas (rašymo taškas, kryptis ir t. t.) Supažindinami su spausdintinėmis raidėmis, jas sudėlioja iš spalvotų gummyčių ant smeigtukų. Liečiant ir jaučiant vizualiai įsimenama raidės forma.



Pirštų žaidimai- žaidimai smulkiąjai motorikai ir kalbos skatinimui. Lavina mokinių smulkiąją motoriką. Vysto ritmo, rimo jausmą, muzikalumą, skatina kalbos, komunikacijos sužadintumą. Padeda įsiminti naujus žodžius. Aktyvėja mokinio pasyvūs ir aktyvūs žodynas. Skatina fantazuoti, norą kurti. Stiprina lytėjimo ir savo kūno pažinimo pojūtį. Pratimai atliekami tariant ritmiškai žodžius ir tuo pačiu metu darant judesius.



Fonetinės grafikos pratimai tariant garsus ir darant judesius. Verbotonalinis metodas - tai vokalizavimas sukiojant rankos pirštus ar judant visam kūnui. Mokant taikomas ritmo ir intonacijos pajautimas, ugdomas foneminis suvokimas. Mokiniam lavėja klausymosi, garsų tarimo gebėjimai. Šio metodo autorius Peter Guberin - mokslininkas, tyrėjas.



Rašymas- tai sudėtingas procesas, kurio metu vaikas turi išmokyti orientuotis erdvėje (lape), turi gebėti koordinuoti rankos judesius, koduoti ženklą, raidės vaizdą ir kaip ta raidė rašoma. Rašymas neatsiejamas nuo rašybos, skaitymo ir teksto mokymo. Rekomenduojama rašymo mokymo sistema, pagrįsta rankos judesio kryptimis lavinti, o ne raidžių elementams išskirti.



Ergoterapinės priemonės- rankos judesių koordinacijai, akies ir rankos koordinacijos tikslinimui bei pirštukų žaidimai, kurie lavina mokinio motorikos, kalbos ir kognityvinius gebėjimus.

Įvairių pasipriešinimo lygių ergoterapinės priemonės naudojamos raumenų stiprinimui, pirštų, riešo koordinacijai. Darant ergoterapinius pratimus prijungiamas garso tarimas. Taip sustiprinama rankos griebimas, taisyklingas rašymo, piešimo priemonės laikymas. Šie pratimai taip pat gali padėti nuimti įtampą, stresą.

Visos šios taktiliškumą skatinančios priemonės naudojamos logopedinėse pratybose. Medžiagiškumo priemonių įvairovėje svarbi ir veikla su moliu. Todėl mokiniai kas savaitę turi galimybę kūrybiškai veiklai „Molio studijoje“. Ši veikla tampa logopedinių pratybų tąsa plėtojant vaikų kalbinius gebėjimus. Darbas su moliu suteikia galimybę įvardyti atliekamus veiksmus, susipažinti su įvairiomis medžiagomis, kurti istorijas ir pasakojimus, įtvirtinti rašymo pradmenis kuriant ženklus ir raides molyje.

Darbai su moliu suteikia galimybę įvardyti atliekamus veiksmus. Vaikai skatinami atlikti įvairius rankų judesius, tokius kaip spaudimas, kočiojimas, sukimas, daužymas, formavimas, kurie stiprina rankų raumenis, gerina pirštų judesių koordinaciją, tobulina motorikos kontrolę ir tuo pačiu skatina įvardyti atliekamą veiksmą ir dar keletą kartų jį pakartoti. Todėl dažniausiai molio užsiėmimai prasideda molio minkymu, kočiojimu, sukimu jungiant savo kūno judesius su moliu. Taip formuojamas supratimas apie dailėje naudojamas medžiagas ir priemones bei sukuriama galimybė atsipalaiduoti ir nusiraminti.



1. Pav. Molio minkymas ir kočiojimas

Neformalaus švietimo būrelyje „Molio studija“ ne tik lipdome, bet siekiame naudoti kuo įvairesnes medžiagas. Artimo santykio su realybe užmezgimas per skirtingų medžiagų pažinimą vaidina svarbų vaidmenį mūsų vaikų ugdyme. Yra teigiama (Ramalho & de Sá Sarmiento, 2019), jog autistiškos asmenybės gyvena savo sukurtame pasaulyje, kuriame dominuoja labai laki vaizduotė, tačiau realaus pasaulio vaizdas lieka labai schematiškas ir užduras. Dėl šios priežasties edukacinėje praktikoje ieškoma būdų ir priemonių, leidžiančių sustiprinti vaiko santykį su realybe. Molio plastiškumas sukuria galimybę kurti įvairių medžiagų antspaudus, jungti skirtingas medžiagas ir taip susipažinti su jų savybėmis. Naujos patirtys kuriamos jungiant molį ir popierių, molį ir virvę, molį ir akmenį, molį ir šakelę bei kt.



2 pav. Molis ir šakelė



3 pav. Molis ir akmuo

Veikla su moliu suteikia galimybę kurti istorijas ir pasakojimus. Vaikai skatinami lipdyti veikėjus ir čia pat kurti pasakojimus, vystyti siužetinę liniją.



4 pav. Vieno pasakojimo herojai

Molis gali prisidėti prie ankstyvojo rašymo įgūdžių formavimo. Ankstyvojo rašymo stadijoje vaikas pradeda imituoti raidžių rašymą bei suprasti, kad rašymas turi savo taisykles (raidės rašomos tam tikru būdu), tačiau dar negeba tiksliai parašyti raidės. Tačiau jam daug lengviau jas nulipdyti. Tokiu būdu vystosi erdvinis suvokimas ir vizualinis dėmesys, vaikas pradeda pastebėti skirtumus tarp skirtingų raidžių formų. Tokiose situacijose vaikai skatinami lipdyti pirmąsias savo ar mamos vardo raides, pasirašyti ant darbų. Šiam tikslui padedamos kortelės su raidėmis ar abėcėlė ir atveriamos galimybės ženklų kūrimui.



5 pav. Ženkliai iš molio vaiko ankstyvojo rašymo stadijoje

„Molio studijoje“ molis yra pagrindinė veiklos priemonė ir medžiaga, sukurianti galimybes vaikui atsipalaiduoti, išreikšti savo jausmus, perkelti dienos patirtį į lipdinį ir apie tai kalbėtis. Lipdant turtinamos ir plečiamos žinios apie žmogų, gamtos rei-

šinius, augalus ar žmogaus sukurtus daiktus. Todėl užsiėmimų metu vaikai skatinami prisiminti ir išreikšti savo mokymosi patirtį, siejant ją su lietuvių kalbos, pasaulio pažinimo pamokomis ir logopedinėmis pratybomis. Užsiėmimai su moliu ypač vertingi smulkiosios motorikos lavinimui, rašymo įgūdžių formavimui, bendravimo gebėjimų ugdymui.

Literatūra

1. Gonzalez, S. L., Alvarez V., and Nelson E. L. 2019. "Do Gross and Fine Motor Skills Differentially Contribute to Language Outcomes? A Systematic Review." *Frontiers in Psychology* 10, no. December: 1–16. 10.3389/fpsyg.2019.02670. [DOI] [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar] (žiūrėta 2025-03-26)
2. Radžiūnienė M. (2016). Motorikos pokyčiai kūdikystėje ir vaikystėje, taikant pagal amžių adaptuotą judesių mokymą. Daktaro disertacija. Kaunas: https://www.lsmuni.lt/cris/bitstream/20.500.12512/17682/2/M_Radziunienes_disertacija_web.pdf
3. Ramalho, N. C. P., de Sá Sarmento, S. M. (2019). LEGO® therapy as an intervention in autism spectrum disorders: an integrative literature review. *Revista Cefac*. Published. <https://doi.org/10.1590/1982-0216/20192129717>

Straipsnio autorės Asta Lapėnienė, Laimutė Kolpakova

Knygos „Jutimai: kaip padėti sau ir savo vaikui“ autorė Tanya van Dalen įsitikinusi, kad norėdami padėti vaikams, pirmiausia turime pagalvoti apie jų tėvus. Šiame trumpame ir aiškame vadove tėvai ir globėjai ras praktinių patarimų, kaip efektyviai atliepti vaiko jutiminius poreikius ir kartu pasirūpinti savimi.

Knygą galite įsigyti čia:

https://www.lietausvaikai.lt/leidiniai_visi/knyga-jutimai-kaip-padeti-sau-ir-vaikui/



Lietuvos autizmo
asociacija šviečia

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ Nemokamas pristatymas perkant daugiau kaip 50 Eur!

+370 655 48407 info@tomasiratomas.lt

tomás & ATOMAS

ieškoti prekės

Visos prekės Dovanos Naujienos Apie mus **Parenti**





Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ parduotuvė

www





Dovanos >

Literatūra >

Dovanos Dėgti visą >

Literatūra Dėgti visą >

Čia galite įsigyti dovanų, pagamintų socialinėse dirbtuvėse, knygų, nematomos negalios juostelių "Saulėgrąža".

www.tomasiratomas.lt

