

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2021 / NR. 12

Birželis

**KODĖL
AUTISTIŠKIEMS
ŽMONĖMS SUNKU
ŽIŪRĖTI Į AKIS?**

**NEUROTĖVYSTĖ:
ANTROPOLOGĖS ŽVILGSNIS
Į AUTISTIŠKUS VAIKUS
AUGINANČIAS ŠEIMAS**

**AUTISTIŠKŲ MOTERŲ
PAŽEIDŽIAMUMAS
VISUOMENĖJE**



TURINYS

3

Ar jums jau sakė, kad per jautriai reaguojate?

Toma Razmislavičiūtė-Juodė

4–7

Neurotėvystė: antropologės žvilgsnis į autistiškus vaikus auginančias šeimas

Dr. Daiva Bartušienė

8–9

Marija Tumanova: „Mokomės karta iš kartos gyvendami su autistiškais ypatumais“

Laura Valionienė

10–12

Autistiškų moterų pažeidžiamumas visuomenėje

Guðlaug Svala Kristjánsdóttir

13–15

Bendraamžių tarpininkavimo intervencijos – sėkminga įtraukties praktika bendrojo ugdymo mokykloje

Renata Greimaitė, Loreta Grikainienė

16–17

Kodėl autistiškiems žmonėms sunku žiūrėti į akis?

Laura Valionienė

18–19

Autizmas, baimės ir fobijos

Laura Valionienė

20–21

Sėkmingai teikiamos socialinės paslaugos – bendruomenės ir Šiaulių miesto savivaldybės bendradarbiavimo rezultatas

Julija Dargienė

22–23

Pagalba autizmo paliestoms šeimoms Klaipėdos sutrikusio vystymosi kūdikių namuose

Julija Dargienė

24–25

Lengvesnis kelias į skaitymą – garsinės knygos

Vykinta Parčiauskaitė

26

Vilnius irgi turi savo „Lietaus vaikus“!

Kristina Radžvilaitė

Žurnalas

„Lietaus vaikai“

ISSN 2669-1825

Vyriausioji redaktorė

Barbora Suisse

barbora.s@lietausvaikai.lt

+370 698 00803

Projekto vadovė

Kristina Košel-Patil

kristinakp@lietausvaikai.lt

+370 609 41420

Redaktorė

Sigita Bertulienė

Dizainerė

Inesa Gervė

Spaustuvė

UAB „Grafija“



Tiražas 1000 vnt.

Leidinyi platinamas nemokamai.

Elektroninė žurnalo versija skelbiama

www.lietausvaikai.lt

Žurnalą leidžia

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija

Žurnalą finansuoja



Visos teisės saugomos.

Kopijuoti ir platinti galima tik gavus raštišką redakcijos atstovo sutikimą.

Viršelio nuotraukos autorė – Daina Stanionė.

Modeliai – Vincentas (8 metai) ir Antanas (6 metai).

Ar jums jau sakė, kad per jautriai reaguojate?



Toma Razmislavičiūtė-Juodė,

 MamAdo

„Jeigu į viską taip jautriai reaguosite, kas bus? Su tais savo terminais įvairysit žmonėms tokį stresą, kad bijos ir žodį bepasakyti!“ – tokio komentaro sulaukiau

viename seminare, auditorijai uždavusi klausimą apie ribą tarp patyčių ir nuomonės vartojant terminą „autistas“ ir kitus su negalia ar sutrikimais susijusius pavadinimus vietoje būdvardžių. Net buvau apkaltinta kėsanimusi į žodžio laisvę! Sulaukiau ir „guodžiančios“ žinutės: „Priprasit ir jūs prie visokių palyginimų. Tik reikia laiko.“

Aš jau seniai pripratau, bet po tokių „diskusijų“ dar apsiverkiu. Iš nevilties. Nes tai man primena, kad buvau priversta priprasti prie dalykų, kurie prieštarauja mano vertybėms, mano auklėjimui, aplinkai, kuri mane augino ir mokė nesityčioti. Nežeminti, nevertinti ir galvoti, ką kalbu. Aš pripratau prie širdies permušimus man sukeliančių palyginimų, išvedžiojimų tik todėl, kad visuomenės akivaizdoje esu toji mažuma, kurią galimą įskaudinti „netyčia“, „negalvojanči“, „neturint pikty kėslių“. Su šeimą užklupusia vaiko negalia teks mokytis gyventi – juk nieko nepakeisi. Tai, anot jų, keiskis pati, mama, mokykis reaguoti kitaip. Tu per jautriai reaguoji, tu ne taip girdi. Tu girdi tai, ką nori girdėti! Problema tavėje, mama!

Negalią ar sutrikimų turinčius vaikus auginančios šeimos priskiriamos prie socialiai jautrių šeimų grupės ne dėl socialinės padėties, išsilavinimo, ne dėl užimamų pareigų ar nedarbo. Tai šeimos, deja, patiriančios socialinę atskirtį dėl dalykų, kurių jos nepasirinko ir kurie nuo jų nepriklauso, – dėl vaiko negalios ar ligos, kuri jų aplinką visam gyvenimui smarkiai įjautrina. Tiesą sakant, manęs neįtikinsite, kad socialinės gerovės valstybėje ar bent valstybėje, siekiančioje tokia tapti, neįgalaus vaiko mamai viešojoje erdvėje gauti patarimą „tu per jautriai reaguoji“ iš principo yra normalu. Ne, tai nėra normalu ir negali būti diskutuotina.

„Ableizmas“ – tai Lietuvoje ir lietuvių kalboje dar neįsitvirtinęs terminas, apibūdinantis negalią turinčių žmonių diskriminaciją, manant, kad netipiniai gebėjimai ar elgesys yra menkesni už tipinius. Terminas lietuvių kalboje neturi atitiktens, o neįgalią turinčius vaikus auginančios lietuvių šeimos su šiuo reiškiniumi susiduria kone kasdien. Autizmas neretu atveju yra „nematoma“

negalia, jį sunku identifikuoti, atpažinti, suprasti iš pirmo žvilgsnio. O tai, deja, diskriminacijos ir nesupratimo tankį tik padidina.

„Bet tai kodėl neįgalumas, jeigu vaikas vaikšto, sėdi normaliai? Ar tas autizmas nepagydomas?“ – tai tiksliai pacituotas savivaldybės darbuotojos klausimas mamai, pildančiai prašymą Socialinės paramos skyriuje. O uogą ant torto dedu su tame pačiame skyriuje tik kitame mieste mamai mestelėtu pastebėjimu: „Mes čia tiek visko matę... Kartais atrodo, kad invalidus ir gimdo tik dėl išmokų.“

Tokie ir panašūs pasišnekučiamai tyko ne tik socialinėse erdvėse, institucijose, bet ir kabinetuose, kuriuose turėtume rasti žmones, padedančius susitvarkyti su nuoskaudomis, emocijomis ir psichiškai ribinėmis aplinkybėmis. „Jūs vyras nesilanko pas mane su vaiku, tik jūs. Tokie dažniausiai palieka šeimas, nes taip ir nesuitaiko su vaiko negalia. Būkite viskam pasiruošusi“, – konsultuoja vaiko raidos tarnybos psichologė. Arba nusiteikusi padėti terapeutė: „Toliau, žinokite, bus tik blogiau.“

Tai citatos ne iš knygų ir ne iš filmų, nepagražintos ir nepadailintos. Šias citatas man atsiuntė mamos iš savo dienoraščių, užrašų ar prisiminimų, paklaustos to paties klausimo, kurį uždaviau seminare. Atsipeikėkime. Tai ne absurdo drama ir net ne žurnalistinis tyrimas – tai buitinė kasdienybė, su kuria gyvena šeimos šalia mūsų. Skatindami nekreipti dėmesio, nesiskaudinti mes auginame pakantumą diskriminacijai, abejingumui ir patyčioms, užuot augindami socialinį jautrumą visuomenėje, kurioje turės augti mūsų vaikai ir anūkai.

„Jūs antro laukiatės? Nebijote, kad bus toks pat?“ – ginekologė paklausė nėščios autistiško vaiko mamos. „Nebijau. Nebijau nei antro, nei trečio, ir penkis „tokius pat“ užauginčiau, – vėliau dalijosi mama, – bet tokių specialistų kaip ji bijau.“

Būtinai paminėsiu ir optimizmu trykstančius, pikta nelinkinčius palyginimus, kurie mus turėtų įkvėpti ir suteikti vilties. Tikrai turėtų paguosti gydytojų konsiliumo metu vyriausiojo gydytojo ištarti žodžiai: „Na va, mes kalbamės, o vaikas klausosi – visai kaip normalus žmogus.“ Arba įkvepiantis neurologo padaršinimas: „Dirbkit, dirbkit, dirbkit su savo vaiku, ir iki penkerių metų autizmas praeis. O jei ne – ką padarysi.“

Su autizmu tikrai nežinia ar ką padarysi. Bet su savo vartojamu žodynu ką nors padaryti gali kiekvienas. Nuo dabar. Kai garsiai ir gražiai kalbame apie integraciją ir toleranciją, kai rengiame gražius aprašus apie inkluziją ir įtraukijį ugdymą, gal pradėkime nuo inkluzo savo mąstyme. Pradžioje buvo žodis. Žodis, kuris gali nukirsti galvą ir pridergti į dūšią. Ar žodis, kuris suteiks vilties, išgelbės gyvybę ar bent nušluostys ašaras? Todėl į klausimą: „Jeigu jūs į viską taip jautriai reaguosite, kas bus?“ atsakau: „Mes, tėvai, pasirenkame, ką girdėti, tik po to, kai jūs pasirenkate, ką kalbėti.“

Neurotėvystė: antropologės žvilgsnis į autistiškus vaikus auginančias šeimas



Dr. Daiva Bartušienė
Vytauto Didžiojo universitetas

dalijuosi su savo tyrinėjama bendruomene. Man tai labai reikšmingas įvykis, nes manau, kad didžiausią prasmę tyrimai įgyja tada, kai tyrėjai savo įžvalgomis grįžta pasidalyti su tais, kurie buvo ar tebėra jo tyrimo dalimi. Mano atveju tai Jūs – autistiškų vaikų šeimos – mamos ir tėčiai.

Nors antrasis karantinas pakoregavo tyrimą ir jis labai sulėtėjo, o daugelis susitikimų persikėlė į *GoogleMeet* vis dėlto noriu pasidalyti savo mintimis, kurios dėliojasi po ilgų ir atvirų pokalbių su Jumis. Antropologinio tyrimo esmė – leisti žmonėms patiems nuspręsti, kaip ir apie ką kalbėti, o antropologo misija – empatiškai įsiklausyti į tai, ką žmonės pasakoja, ir tapti savotišku tarpininku, kuris pasauliui perduoda tokią istoriją, kokią kuria patys žmonės.

Apie tyrimo žmones

Tyrimas dar nebaigtas, bet jau atlikti 34 kokybiniai pusiau struktūruoti ir nestruktūruoti interviu, kuriuose dalyvavo 34 mamos ir 4 tėčiai. Dalis interviu (15) paimta 2020 metų rugsėjį–spalį fiziškai susitikus. Likę vyko antrojo karantino metu nuotoliniu būdu *GoogleMeet* platformoje. Beveik visi tyrime dalyvavę mamos ir tėčiai turi aukštąjį (universitetinį arba kolegijinį) išsilavinimą (kai kurie net po kelis), didžioji dalis dirba kvalifikuotą darbą, yra didmiesčių gyventojai, save identifikuoja kaip vidurinėsios klasės atstovus ir priskiria prie susitaikiusių arba iš dalies susitaikiusių su vaiko diagnoze tėvų kategorijos. Keli interviu buvo atlikti su šeimomis, kurios šiuo metu gyvena užsienyje. Interviu metu tėvų buvo prašoma papasakoti savo vaiko(-ų) istoriją nuo anksčiausių patirčių pastebėjus pirmuosius jo (jų) neurologinės raidos skirtingumus iki dabartinės kasdienybės. Informantų naratyvuose atsiskleidė keturi ryškiausi etapai: 1) pirmųjų vaiko raidos skirtingumų atpažinimas ir fiksavimas šeimoje; 2) oficialios diagnozės nustatymo (skyrimo) etapas; 3) priėmimo (susitaikymo) su diagnoze etapas; 4) „normalizuotas“, kitaip tariant, atsiradusi iš dalies nusistovėjusi rutina, t. y. kasdienis gyvenimas su neurologinių skirtingumų turinčiu vaiku arba

keliais vaikais.

Interviu pokalbiai – ilgi (trumpiausi ir tik keli jų truko 2 val.), visi kiti – 3–4 val. Vienas pasitaikė išskirtinai ilgas – net 7 val. Su daugeliu mamų net ir po interviu nenutrūksta ryšys, bendraujame socialiniuose tinkluose, susitinkame renginiuose. Ir man tai didelė vertybė, nes visada galiu pasitikslinti, jei kas nors lieka neaišku. Ypač gera tiesiog padiskutuoti vienu ar kitu įdomiu klausimu. Pati būdama mama iš Jūsų semiuosi žinių ir mokausi. Noriu akcentuoti, kad šis tekstas nereprezentuoja visos autistiškų vaikų tėvų bendruomenės, o tik dalį jos. Šeimų patirčių, tėvų požiūrių įvairovė yra tokia pat plati kaip ir pats autizmo spektras, todėl šiame tekste aprašomos patirtys yra tik viena dėlionės detalė visame paveiksle.

Taigi, šiame tekste sujungdama autizmo antropologiją ir Jūsų papasakotas istorijas kalbėsiu apie neurotėvystę – taip vienu žodžiu įvardiju autistiškų vaikų auginimą ir buvimą jų tėvais. Daugiausia remiuosi Jen Macvarish knyga *Neuroparenting: The Expert Invasion of Family Life*, kurioje autorė kalba ne konkrečiai apie autizmą ir autistiškų vaikų auginimą, o apie daug platesnį šiuolaikinės tėvystės reiškinių – modelį, kuris, mano manymu, ypač siejasi su autistiškus vaikus auginančių šeimų tikrove.

Neuroauklėjimas (angl. *neuroparenting*), arba ugdymas, kurį J. Macvarish aprašo kaip apskritai šiuolaikinės tėvystės bruožą, ypač aiškiai atsiskleidžia, kai diskusija pakrypsta apie vaikų, turinčių įvairių neurologinių skirtingumų, auginimą ir ugdymą. Esminis skirtumas yra tas, kad įprastos raidos vaikų tėvai (tam tikra prasme) gali patys pasirinkti neurotėvystės modelį, kritiškiau jį vertinti ar apskritai siekti atsiriboti nuo tokio tėvystės modelio, o netipinės neurologijos vaikų šeimoms neurotėvystė tampa tarsi vienintele tėvystės forma, kurią jiems tenka patirti.

Tėvystė šiuolaikiniame pasaulyje

Ekspertų vadovaujama, emociškai stipriai įtraukianti, daug darbo ir pastangų reikalaujanti, finansiškai brangi – taip sociologė Sharon Hays apibūdina šiuolaikinę intensyviąją tėvystę. Suekspertinta ir sumokslinta tėvystė prilyginama, metaforiškai kalbant, vadybininko darbui, kuris tėvus verčia permąstyti darbo pasidalijimo šeimoje klausimą ir atrasti naujas kasdienio gyvenimo rutinas. Hays teigia, kad šiuolaikinėje visuomenėje vaikų auginimas yra tapęs sunkiu darbu, kuris iš tėvų reikalauja daug papildomo laiko, mokslinių žinių, papildomų finansinių išteklių ir energijos, o bandymai visus šiuos dalykus suderinti kelia papildomą įtampą. Daugiau būrelių arba terapijų – daugiau darbo ir pastangų.

Ypač didelės reikšmės intensyvosios motinystės ideologijos plėtrai turėjo keletą dešimtmečių besitęsiantis neuromokslininkų naujausiomis žiniomis apie žmogaus smegenis konstruojamas neurocentriškas požiūris į vaikus, vaikystę ir tėvystę. Viena iš idėjų, kuriomis grindžiamas neuroauklėjimas, yra tai, kad tėvai turi būti mokomi mylėti ir rūpintis savo vaiku tam tikru būdu, t. y. pirmaisiais jo gyvenimo metais visa tėvų meilė ir veikla turi būti nukreipta į „tinkamą“ smegenų stimuliavimą ir sieki iš vaiko aplinkos pašalinti viską, kas galėtų neigiamai paveikti jo smegenis. Tačiau kritikuodama šią neurocentrišką nuostatą J. Macvarish klausia, ar tikrai požiūris į vaiką, kaip į vaikščiojančias smegenis, nesumenkina jo iki objekto? Ar manytas, kad pirmosios 1000 vaiko gyvenimo dienų yra esmingai nulemiančios visus gyvenimo šansus, nesumenkina žmogiškojo potencialo ir neprieštarauja kitoms neuromokslinėms idėjoms apie visą gyvenimą besimokančias, kintančias ir plastiškas smegenis bei dėl to visą gyvenimą nenutrūkstamą



žmogaus neurologinę, kognityvinę raidą, socializaciją ir adaptaciją?

Kiti autoriai pabrėžia, kad neuroauklėjimas dažnai remiasi neuromitologija, t. y. nepakankamai pagrįstomis arba netinkamai interpretuojamomis neuromokslinėmis žiniomis, pavyzdžiui, sureikšminant kritinius mokymosi periodus, kad tik tam tikru metu smegenys geba priimti ir perprasti tam tikrą informaciją; taip pat, kad išnaudojama tik 10 proc. žmogaus smegenų; kad Mozarto kūrinių klausymas pagerina IQ ir daug kitų. Surinkti

empiriniai duomenys atskleidžia, kad, nepaisant specialistų teiginio „jeigu dabar neišmokysite, tai jis ar ji niekada to ir neišmoks“, vaikai tam tikrus dalykus išmoka net tada, kai jau yra pasibaigęs ekspertų vadinamas kritinis smegenų mokymosi laikotarpis. Duomenys taip pat rodo, kad kuo vyresnį vaiką šeima augina, tuo jos požiūris yra šiai nuostatai kritiškescnis – tiesiog tėvai turi daugiau patirties ir pavyzdžių, kuriais gali iliustruoti jos prieštaravimą. Taip pat neuroauklėjimo modelis kritikuojamas kaip idealizuotas, be platesnio socialinio požiūrio ir orientuotas tik į tipinės neurologijos individus, neįtraukiantis neurologinių skirtingumų, pavyzdžiui, autistiškumo. Juolab kad neurologinių skirtingumų turinčių vaikų auginimas, priežiūra ir ugdymas įvelkami į dar griežtesnę ir platesnę neuromedicininių, neurologinių, neuropsichologinių, neuropedagoginių ir neurosocialinių ekspertinių žinių visagalybę bei kontrolę.

Tėvystės kultūrinės studijos (angl. *Parenting Culture Studies*) atskleidžia, kad šiandien labai paprasta tapti neurotiškais tėvais, ypač neurotiškomis pirmojo vaiko susilaukusiomis motinomis, nes gyvename visuomenėje, kurioje su tėvyste siejami lūkesčiai nuolat auga. Tačiau neurologiškai skirtingo(-ų) vaiko(-ų) tėvams šie lūkesčiai išauga dar kelis kartus, nes vaikų priežiūra nuo diagnozės nustatymo akimirks tampa panaši į J. Macvarish vartojamą metaforą – ekspertų invaziją, kuri šeimos gyvenimą paverčia brangių, kartais nesėkmingų arba ekspertų žadėto rezultato neduodančių, kartais sistemiskai nepasiekiamų ir nekokybiškų terapijų srautu, taip pat nuolatiniais vaiko raidos ir tėvų padarytos pažangos ekspertiniais vertinimais, pasikartojančiais regresais, kova už paslaugas ir jų kokybę, o galiausiai ir nuolatinėmis tėvų pastangomis neperdegti patiems.

Neurotėvystė

Šiandien tėvystė apipinta įvairiomis mokslinėmis ir ekspertinėmis žiniomis bei patarimais, kurių gausoje tokie dalykai kaip natūrali motiniška intuicija, prieraišumas, spontaniškumas, širdies balsas ir meilė buvo sumenkinti ir išstumti iš šeimos kasdienybės kaip mokliškai nepagrįsti, ekspertine patirtimi neįrodyti ir nepakankami „sveikai“ vaiko raidai užtikrinti. Jau tapo lyg ir gėda prisipažinti, kad košę verdi ne pagal mokslinėmis žiniomis pagrįstas dietologų rekomendacijas, o pagal tai, kaip tau, mamai, atrodo geriausia. Auclėjimo deficitas ir normalizuotas tėvų ekspertinis mokymas – taip J. Macvarish įvardija esminį šiuolaikinės tėvystės aspektą, kai tėvų natūralios socializacijos metu įgytos patirtys ir žinios laikomos nepakankamai neuromokliškai pagrįstomis, todėl jas būtina praplėsti ekspertiniu mokymu ir žinojimu.

Vaiko ir motinos akių kontaktas, žindymas, vaiko lietimas ir apsikabinimas (ne mažiau kaip septynis kartus per dieną), kalbėjimas su vaiku, Mozarto muzikos klausymas ir skaitymas jam dar esant prenatalinės būsenos, saugus prieraišumas – tik keli dažniausiai viešojoje erdvėje, tėvystės kursuose ir populiariojoje psicholiteratūroje ekspertų įvardijami reikalavimai tėvams, siekiantiems užtikrinti „sveiką“ ir įvairiapusišką kūdikio ar jau vaiko psichoneurologinę raidą. Taip vaiko glostymas, mylavimas, bučiavimas, akių kontaktas, verbalinė komunikacija, tinkamai organizuotas žaidimas tampa ne tėvų meilės išraiška, o sąmoninga neurotechnika, kuria siekiama sužadinti smegenų



veiklą. Be to, visada reikia siekti, kad vaikas patirtų kuo daugiau teigiamų impulsų ir kuo mažiau neigiamų, todėl iš aplinkos būtina pašalinti viską, kas galėtų kenkti jo vystymuisi, ir nuolat išlikti budriems bei jautriems vaiko poreikiams. Šių hiperreikalavimų ignoravimas yra pakankama sąlyga suabejoti tėvų kompetencija ir galima rizika dėl tinkamos vaiko ateities. Tačiau J. Macvarish tokius vaiko ir mamos (taip pat ir tėvo) santykius vadina neurobiologizuotais ir kritikuoja ekspertų sukonstruotus reikalavimus, kurie iš šeimų atima spontanišką tėvystės džiaugsmą, o kartais tampa tiesiog neišpildomais lūkesčiais dėl netipiškai besivystančios vaiko neurologijos, sensorikos, motorikos ir kt. Kartais tiesiog neįmanoma sukurti vien teigiamas patirtis generuojančią aplinką dėl aplinkybių, kuriomis gyvena šeima, o dažnai vieniša ir palaikymo stokojanti mama.

Intuicija ar mokslas

Ekspertinėmis ir mokslinėmis (daugiausia neuromokslinėmis) žiniomis „suvadybintoje“ tėvystėje intuityvų santykį su vaiku keičia sąmoningai į vaiko smegenų stimuliaciją nukreipta veikla ir santykis. Žaidimas, knygų skaitymas, kelionės, bendravimas su naminiais gyvūnais tampa terapine veikla, vaiko kambarys paverčiamas terapine aplinka, o tėvai – savo vaikų psichoneurologinės ir socialinės raidos ekspertais. Surinkti duomenys rodo, kad šiame modelyje motiniškai ir tėviškai intuicijai konkuruoti su ekspertų rekomendacijomis yra taip sunku, kad dažnai, kai tėvų širdis sako, kad „tai netinka mano vaikui“, jie vis tiek yra ekspertų įtikinami manyti ir elgtis priešingai. Apie tai, kaip šeimoms sunku, o kartais net neįmanoma laikytis savo pozicijos, girdžiu beveik kiekviename interviu. Jeigu ir pavyksta išsaugoti savo poziciją, neretai tėvus, ypač mamas, lydi didelis kaltės jausmas, specialistų priekaištai, gąsdinimai ir galiausiai abejonės – galbūt buvo teisūs jie, o ne mūsų nuojauta. O kas, jeigu padarysime klaidą? Taip sumokslintoje ir suekspertintoje tėvystėje tapo labai sunku išgirsti ir atpažinti savo tikruosius jausmus bei vaiko poreikius, nes visame tame yra ir lobistinių paslaugų teikėjų, kuriems paslaugos poreikio sukūrimas garantuoja pajamas ir vartotojų srautą. Taigi, kaip gali mama drįsti abejoti mokslu ir ekspertais, kurie sako, kad viena ar kita terapija yra gyvybiškai svarbi jos vaiko sėkmingai ateičiai? Daugelis šeimų, ypač mamų, yra tarsi nuolatinėje kovoje tarp savo motiniškų jausmų ir ekspertų argumentų. Tačiau augant vaikui, auga ir šeimos atsparumas terapiniam smurtui, įgyjama vis daugiau drąsos tikėti savimi ir savo vaiku.

Žinoma, niekas nesiims teigti, kad mokslinėmis žiniomis grįstos ekspertų rekomendacijos ir terapijos savaime yra blogis. Žinoma, ne! Tačiau tiek mano, tiek kitų tyrėjų (užsienio) surinkti duomenys atskleidžia, kaip tėvai nuolat gąsdinami rizikomis, pasekmėmis, spragomis ir problemomis, kurios jų lauks ateityje, jei nesilaikys ekspertų rekomendacijų. Specialistų spaudimas kuo anksčiau ir kuo daugiau dirbti su vaiku (dažnai tai reiškia didelį terapijų srautą), ypač diagnozės nustatymo etape, tėvams neretai virsta tokiomis įtampomis, dėl kurių jiems patiems tenka ieškoti skubios psichoterapinės pagalbos. Ekspertų ir specialistų sukonstruotas lūkestis „galite turėti tokį vaiką, kokio norite, jeigu tik pakankamai su juo dirbsite“ yra ne tik didžiulė

į priekį vedanti viltis, bet dažnai ir nusivylimas, kai to pasiekti nepavyksta.

Trejų metų mitas

J. Macvarish aptaria daug įvairių aspektų, siejamų su neuroauklėjimu, tačiau šiame tekste paminėsiu tik tuos, kurie analizuojant duomenis labiausiai susisiejo su autistiškus vaikus auginančiomis šeimomis, t. y. trejų metų mitą, nuostatą „kuo anksčiau, kuo daugiau – tuo geriau“ ir ekspertų sukonstruotą lūkestį „galite turėti tokį vaiką, kokio norite“.

Viena iš idėjų, kuriomis grindžiamas neurougdymas ir neurotėvystė yra ta, kad tinkamai stimuliuojamos kūdikio ir vaiko smegenys per pirmuosius trejus gyvenimo metus (kartais tai įvardijama kaip 1000 pirmųjų dienų) yra vienas svarbiausių sėkmingos visapusiškos neurologinės raidos garantas ir turi didžiausią įtaką jo ateičiai. Tačiau J. Macvarish savo knygoje šią idėją įvardijo kaip trejų metų mitą, kuris pirmiausia prieštarauja kitoms neuromokslinėms idėjoms, pavyzdžiui, kad mokytis galime ir turime visą gyvenimą. Be to, žmogus veikiamas tiek įvairiausių veiksnių, kad nustatyti, kuris iš jų buvo lemtingiausias jo raidos procese, yra tiesiog neįmanoma.

Taip pat hiperkoncentracija į pirmuosius trejus vaiko gyvenimo metus yra pervertinta idėja ir dėl to, kad žmogaus raida yra visą gyvenimą vykstantis procesas, todėl absoliutinti ir išskirtinai sureikšminti pirmąsias 1000 dienų yra pernelyg žmogaus prigimtį supaprastinantis požiūris, kuris sumenkina jo potencialą ir yra persmelktas pernelyg neurocentriško požiūriu. Tačiau didžiausia kritika susijusi su tėvams perkelta absoliučia atsakomybe teigiant, kad nuo jų įdėtų pastangų ir investicijų į pirmuosius vaiko gyvenimo metus priklausys visa (ne)sėkminga vaikų ateitis. Kitą variantą, „pirmieji metai tęsis amžinai“, nes darbas ir pastangos, kuriuos tėvai investuos į ankstyvąjį kūdikio ir vaiko neuroauklėjimą, turės išliekamąją vertę ir poveikį visą likusį gyvenimą. Todėl pagrindine tėvų užduotimi tampa pastangos iš kūdikio ir vaiko aplinkos pašalinti bet kokius toksiškus elementus: maistą, santykius, veiklas, patirtis, kurios galėtų neigiamai paveikti psichoneurologinę raidą. Bet ar septynerių metų vaikui yra mažiau kenksmingos traumuojamos patirtys?

„Faktai žudikai“

Neuromokslininkai ir ankstyvosios raidos specialistai teigia, kad tokie dalykai kaip tėvų ir vaiko akių kontaktas, kūdikio lietimasis ir mylavimas, apkabinimas, verbalinė komunikacija (dar nėštumo metu), visavertė mityba yra iš esmės svarbūs dalykai siekiant tinkamos kūdikių ir vaikų smegenų stimuliacijos, kuri vėliau užtikrina sėkmingą neurologinės raidos procesą. J. Macvarish tai vadina „faktais žudikais“. Pirmiausia dėl to, kad visi išvardyti dalykai šiandien yra tapę ne intuityviosios tėvystės dalimi, o sąmoningai atliekamomis praktikomis, kuriomis tėvai siekia ne tiek artimo ryšio su vaiku, kiek jų smegenų stimuliacijos, nes „tai jiems naudinga“. Kritikuodama tokį požiūrį J. Macvarish klausia, ar nepersistengiame manydami, kad treji ar penkeri pirmieji gyvenimo metai yra nulemiantys visus žmogaus gyvenimo šansus. Ar skaičiuodami, kiek kartų per dieną apkabinome vaiką, kiek kartų pavyko užmegzti akių kontaktą, kiek kartų pavyko pasiekti tinkamos smegenų stimuliacijos, mes



netapsime „tėvais iš išskaičiavimo“? O jeigu vaikui nepatinka skaityti, nepatinka būti liečiamam ir myluojamam? O jeigu vaikas atsisako įvairaus maisto? O jeigu nėra akių kontakto? O jeigu jam ketveri, bet jis dar nekalba? Ar tai reiškia, kad tai nulemia prastesnius jo ateities šansus, o tėvai kažko nepadarė? Kokį psichologinį foną išgyvena tėvai, kuriems šie moksliniai argumentai tampa „faktais žudikais“?

Savo tyrimo metu surinktais duomenis galėčiau drąsiai teigti, kad kuo vyresnį vaiką augina tėvai, tuo kritiškiau vertina šią 3–5 metų kritinį laikotarpį, nes ties šiuo amžiumi randa nesustoja, ji vyksta ir toliau laužydama specialistų prognozes. Štai viena pokalbio su mama ištrauka, kuri atspindi bendrą tendenciją: „Mums sakė, jeigu jo neišmokysite iki penkerių metų, jis to niekada nebeišmoks. Ir man nuolat sakydavo: iš to, ką jis gali, matom, kad jis tikrai iki penkerių metų pradės kalbėti. Ir dar visada pridurdavo: „Jeigu tik jūs daug dirbsite.“ Tai mes ir dirbome, bet atėjo tas penktasis gimtadienis, ir man buvo psichologiškai labai sunku, nes jis vis dar nekalbėjo. Ir tada prisiminiau tuos „tikrai išmoks“, „jeigu iki penktojo gimtadienio kalbės, tai kalbės, jeigu ne, tai ne“ ir man buvo taip tragiškai sunku, nes galvojau: nu, tai dabar jau viskas, jis niekada nekalbės. Buvo tikrai žiauru. Ir kaltė, kad gal per mažai darėm visko, gal terapijų per mažai, nu, žodžiu... Praverčiau visą jo gimtadienį... Dar pusantrų metų negalėjau atsigauti. Bet jis pradėjo kalbėti sulaukęs pusseptintų metų. Sunkiai, bet pradėjo ir kalba vis daugiau. Tai tas „iki penkerių metų reikia vaiką visko išmokyti“ yra absurdas, nes tai nėra visai tiesa, o spaudimas tai milžiniškas.“



„Kuo anksčiau ir daugiau – tuo geriau?“

Tai, kokia svarbi apskritai ankstyvoji intervencijų ir terapijų „gydomoji“ galia, sutinka daugelis, tačiau mažai kalbama apie terapinį smurtą, kuris taikomas prieš vaikus konkrečių terapijų atveju. Patrickas Kirkhamas, Kathleen Richardson ir daugelis kitų autorių analizuoja autizmo patirtis ir atskleidžia, kad riba tarp intervencijų ir piktnaudžiavimo kartais yra tokia neryški, kad tėvams, kurie bet kokia kaina siekia geriausio savo vaikams, tampa sunkiai įžiūrima. Štai citatos iš mano interviu, kurios atspindi platesnės tėvų grupės patirtis.

„Yra toks, kad jūs turit pradėti dirbti kuo anksčiau ir kuo daugiau, bet per mažai atsižvelgiama į individualią vaiko situaciją, niekas nepasako, ko tavo vaikui reikia konkrečiai. Jeigu kortelės

– tai visiems kortelės, jeigu prie stalo – tai visiems prie stalo. Ir nesvarbu, kad tavo vaikui gal visai netinka. Tai mes ir ejom visur, kur tik kas sakė. Vaikas pasidarė dar dirglesnis, padažnėjo regresai, jau nekalbu apie mūsų šeimos biudžetą ir mano pačios būseną. Kol viena psichologė mums per tiek metų pasakė, kad vaikui per daug visko. Jį labiau išvargina tas terapijų srautas negu padeda. O terapeutai niekada nepasakys, kad gal jau vaikui per daug, ar netinka ten kuri nors terapija, oi ne... Jie tau sakys, kad reikia dar daugiau, kad ne du kartus į savaitę, o tris, tai gal va tada jau ir matysis pokyčiai.“ (Mama)

„Mums nuolat sakė, jeigu daug dirbsite, jeigu anksčiau pradėsite, tuo jis bus „normalesnis“, kaip susitarę visi tą patį kartoję kiekviename kabinete. O tas „kuo daugiau“ reiškia kuo daugiau terapijų. Aišku, terapijos yra gerai, bet nė viena „negydo“ autizmo, dėl to tėvų nereikia penėti pažadais ir sakyti, kad iš autistiško vaiko galite padaryti kokį norite.“ (Tėtis)

Lūkesčiai „galite turėti tokį vaiką, kokio norite“

Idėja, kurią labiausiai kritikuoja J. Macvarish, – tai lūkestis, kad laikydamiesi visų neuromokslinių rekomendacijų tėvai gali turėti tokį vaiką, kokio jie nori – sėkmingo. Autistiškų vaikų šeimų atveju tai panašu į psichosocialinės raidos ekspertų, psichomedicinos specialistų, įvairių terapeutų ir ugdymo ekspertų konstruojamą lūkestį, kad tėvai gali turėti tokį vaiką, kokio jie nori, paprastai sakant, kuo panašesnį į „normalų“ vaiką, o vėliau ir suaugusįjį, jeigu tik pakankamai dirbs. Labai dažnai po tuo „normalumu“ slypi vaiko savarankiškumo ir pasirengimo savarankiškam gyvenimui vizija. Kuo daugiau dirbsite su vaiku, tuo jam bus lengviau ateityje tapti savarankiškam ir gyventi „normalų“ gyvenimą.

Atliktuose interviu taip pat gausu šeimų pasakojimų apie tai, kaip diagnozės nustatymo ir patvirtinimo etape nuolat pabrėžiama, kokia didelė tėvų ir ugdymo galia „mažinant“ vaikų autistiškumą, kokia neišmatuojamai svarbi terapinių užsiėmimų gydomoji galia ir, kaip dažnai šeimos iš specialistų išgirsta, kad labai norint galima „sumažinti“ autistiškumą ir turėti visai „normalų“ vaiką. Tačiau toks suabsoliutinimas ir visiškas atsakomybės perkėlimas autistiškų vaikų tėvams dažnai tampa kančios ir savigrąžos šaltiniu tada, kai vis dėlto nepavyksta „sumažinti“ autizmo ir pasiekti tokių pokyčių, kokie buvo žadami. Štai viena ištrauka iš interviu: „Ar tai reiškia, kad mes per mažai stengėmės? Ar man reikėjo visiškai atsisakyti savo gyvenimo, darbo, kurį mėgstu, kad galėčiau dar daugiau skirti laiko jam? Į kiekvieną mūsų vaiko negalėjimą visi žiūri, kaip į tėvų kažkokį „nedadirbimą“. Visokie terapeutai maždaug galvoja: kiek dirbo – tokį vaiką ir turi. Bet taip nėra. Aš galiu galvą į sieną daužyti, bet niekas jo neišgydys ir jis visada bus autistiškas. Nereikia mums aiškinti, kad jie gali tapti tokie pat sėkmingi kaip neurotipiniai vaikai. Ypač su ABA tas labai jaučiasi. Tikrai yra tokių pavyzdžių, bet nereikia mums jų kaisioti kaip įrodymo, nes tokių vienetai. Ypač tiems tėvams, kurie turi sunkius vaikus, daug iššūkių, daug visko.“ (Mama)

Baigti šį tekstą norėčiau ne išvodomis ar apibendrinimais, o padėka šeimoms, kurios atsiliepė į mano kvietimą, sutiko dalyvauti tyrime ir pasidalino savo patirtimis. Dėkoju žurnalui „Lietaus vaikai“, kad galiu šiomis įžvalgomis pasidalinti su bendruomene.

Marija Tumanova: „Mokomės karta iš kartos gyvendami su autistiškais ypatumais“

Laura Valionienė

Lietuvoje suaugusių autistiškų asmenų diagnozės klausimas vis dar opus. Viena vertus, nėra paprasta gauti diagnozę jau suaugus, kita vertus, ne visi suaugę autistiški asmenys jos siekia. Taip nutinka dėl įvairių priežasčių: pradedant autizmo stigmatizavimu visuomenėje, baigiant gebėjimu gerai adaptuotis, kai ypatumai nesukelia tiek problemų, kad reikėtų diagnozės. **Marija Tumanova** (40 m.), Lietuvos suaugusių autistiškų asmenų bendruomenės narė ir dviejų autistiškų berniukų mama, neturi oficialios diagnozės ir jos siekti neplanuoja.



Nemažai autistiškų asmenų slepia savo ypatumus, nes visuomenėje gajos stigmos, suformuojančios išankstinę nuomonę. Ar nebaisu viešai kalbėti apie savo ypatumus ir iššūkius?

Mano šeimoje ir giminėje buvo daug įdomių, neįprastų žmonių. Mano tėvai – meno žmonės. Todėl man ir mano artimiausiems žmonėms neatrodo kažkas blogo būti kitokiam, neįprastam. Greičiau priešingai – tai pranašumas. Manau, būtina daugiau kalbėti apie tai, kad, jei matai ir jauti pasaulį neįprastai, nereiškia, jog esi prastesnis.

Jūs nesate oficialiai diagnozuota. Kodėl nesiekiate diagnozės?

Augau puikioje aplinkoje, todėl gebu gyventi su turimais ypatumais – jie man visai netrukdo. Abejoju, ar man tikrai reikalinga oficiali diagnozė. Tačiau man labai svarbu pažinti ir suprasti tuos savo ypatumus. Tai padeda priimti save ir efektyviau spręsti kai kuriuos patiriamus iššūkius. Mano abu sūnūs autistiški, abu savaip nuostabūs. Kuo geriau pažįstu save, tuo geriau suprantu ir savo vaikus, tuo efektyviau galiu jiems padėti sėkmingai augti. Taigi savo neurogenties pažinimas, mano nuomone, tikrai naudingas. Būtų įdomu nuodugnai išsirtirti, bet vienai auginant du autistiškus vaikus iš tikrųjų nelieka laiko sau.

Ar dėl kylančių iššūkių esate kreipusis į specialistus? Pavyzdžiui, į psichologus?

Oi, su specialistais mano santykis gana komplikotas. Esu linkusi maskuotis, prisitaikyti, bandyti įtikti. Kai skyriausi su vyru man psichologiškai buvo gana sunku, bandžiau lankytis pas psichologus. Tačiau net ir suprasdama, kad neišsipasakojusi negausiu pagalbos, dėl kurios atėjau, vis tiek negalėjau prisiversti išsikalbėti. Taigi išeidavau iš kabineto taip ir neprasitarusi apie tai, dėl ko atėjau. Žinau, kad aš ne vienintelis autistiškas žmogus, turintis tokį iššūkį. Tik bendraudama su savo mama galiu pasakyti viską, nesirinkti žodžių ir minčių. Suprantu, kaip svarbu ir mano sūnams turėti tokį santykį su manimi, kad galėtų būti atviri.

Kada supratote, kad esate kitokia nei dauguma žmonių?

Tikriausiai galima sakyti, kad visada tai jatau. Kai buvau vaikas, man žmonės atrodė labai keisti. Kartu lydėjo jausmas, kad į žmones žvelgiu tarsi per stiklą – gyvenimas vyksta, bet be manęs. Keistas jausmas, jį sudėtinga apibūdinti. Be to, jausdavau suprantanti gerokai daugiau nei suaugusieji. Galbūt tam įtakos turėjo ir tai, kad tiesiog obsesiškai visada mėgau knygas. Pavyzdžiui, „Aną Kareniną“ originalo kalba perskaičiau per tris dienas būdama šešerių metų. Kita vertus, per daug tikiu žmonėmis. Kaskart, kai susiduriu su piktavališku apgaudinėjimu, nuoširdžiai nustembu. Nes pati taip nesielgiu.

Rusų kalba Jums turbūt kaip gimtoji?

Taip, tai mano antra gimtoji kalba. Su mama nuo gimimo bendraujame lietuviškai, o su tėčiu – rusiškai. Dešimties mėnesių pradėjau kalbėti lietuviškai, o po poros mėnesių – ir rusiškai. Niekada tų kalbų nepainiojau. Tiesa, nuo ketverių metų privačiai mokiausi ir anglų kalbos. Tėvai nusprendė, kad esu gabi kalboms, todėl sudarė sąlygas lavinti šį gebėjimą.

Ar vaikystėje buvo sunku?

Mano vaikystė buvo beveik tobula. Mane lepino ir labai mylėjo. Augau supratingoje aplinkoje. Sunkumai užgriuvo sulaukus pilnametystės. Būtent tada pajutau, kad tokia, kokia esu, galiu būti ne dievinimo, o paniekos objektu. Man buvo šokas.

O kaip Jums sekėsi mokslai?

Daug metų buvau dvejetukininkė, nemačiau prasmės stengtis dėl pažymio. Tėvai nebardavo. Sakydavo: „Mes žinome, kad tu protinga. Tai svarbiausia.“ Tačiau aštuuntoje klasėje mama pasisodino pasikalbėti. Man paaiškino, kad su tokiais pažymiais niekur neįstosiu. Jei noriu mokytis toliau, privalau gauti gerus pažymius. Mano šeimoje išsilavinimas labai vertinamas. Gali mokytis bet ko, tačiau aukštasis mokslas, galima sakyti, yra privalomas. Pokalbio ir požiūrio derinys puikiai suveikė.

Mokyklą baigiau 9,5 vidurkiu. Įstojau į Vytauto Didžiojo universitetą, įgijau politikos mokslų magistro laipsnį.

Kaip klostėsi Jūsų karjera?

Esu dirbusi Nacionalinės mokėjimų agentūros Informacinių technologijų skyriaus vyriausiąja specialiste. Logistikos įmonėje – rinkodaros ir personalo vadybininke. Prieš gimstant vaikams buvau dviejų įmonių direktorė. Man visai patiko didesnis darbo krūvis, bet tapusi mama dėl chroniško miego trūkumo tiesiog jaučiu, kad nebepajėgiu apskritai dirbti. Kaip prieš dvylika metų nustojau miegoti, taip nebemiegu iki šiol. (Juokiasi – *aut. past.*)

Užsiminėte, kad esate išsiskyrusi. Kai kurie Lietuvos specialistai pasakytų: „Va, autistiškos moterys negeba kurti santykių!“ Kaip tai atrodo Jums?

Tikriausiai negebėjau. Gimus vaikams, apleidau vyrą, jis sutiko kitą moterį. Kai žiūriu į kitas įprasto neurotipo moteris, mano istorija – žanro klasika. Todėl tikriausiai ne aš viena nemoku kurti santykių. Na, mūsų santykiai truko septyniolika metų. Manau, tai šis tas.

Kita vertus, vis dėlto labai mėgstu tylą, ramybę ir buvimą vienumoje. Kai mokiausi vienuoliktose klasėse, tėvai išsikraustė į Sankt Peterburgą, aš viena likau Kaune. Nors namuose atsirado amžinas „laisvas plotas“, nesurengiau nė vieno vakarėlio. Iš tiesų, jei galiu nebendrauti, dažnai renkuosi nebendrauti. Bet ne todėl, kad nesugebėčiau ar panašiai. Mano bendravimo įgūdžiai tikrai nėra prasti. Tačiau bendravimas mane šiek tiek vargina. Mano abu autistiški vaikai tokie pat. Mums visiems reikia daugiau laiko pabūti vieniems nei standartiniams žmonėms. Mes taip atsigauname nuo streso, galime pasinerti į sritis, kurios mums įdomūs ir kur norime tobulėti.

Kaip sekasi Jūsų vaikams?

Vyresnėlis pirmuosius „lėliukiškus“ žodžius ištarė būdamas puspenktų metų. Šiandien laisvai kalba ir rašo trimis kalbomis, gražiai piešia. Jaunėlis neverbalus, turi šiek tiek daugiau iššūkių. Mano įdomių žmonių giminėje jis pirmasis turi tiek iššūkių. Tačiau abu auga, abu man padeda buityje. Na, pavyzdžiui, skalbyklė ir indaplovė ne mano reikalas. Manau, iš esmės jie yra laimingi vaikai. Laikas parodys, kas iš jų išaugs.

Daug autistiškų žmonių sako, kad dažnai susiduria su nerimu. Ar Jums tai pažįstama?

Tikrai taip. Kiek save prisimenu, tiek manyje gyvena nerimas. Obsesinis skaitymas yra mano dorojimosi su nerimu ir stresu būdas. Skaitydama tarsi atsijungiu nuo pasaulio ir nuo savęs pačios. Dar būna, kad vaikštau. Galiu eiti keletą kilometrų laukais – tai taip pat ramina.

Dauguma autistiškų asmenų turi vienokių ar kitokių pojūčių pakitimų. Tai nėra autizmo kriterijus, vis dėlto tai vienas iš dažnesnių autizmą lydinčių ypatumų. Ar Jūsų pojūčių sistema tuo pasižymi?

Taip, yra niuansų. Pavyzdžiui, klausydama paskaitos visada judinu kojas – tai man padeda susikaupti. Kalbėdama telefonu nesustodama vaikštau. Namuose man patinka prieblanda, lauke – apniūkusios dienos, nes ryški šviesa dirgina. Todėl nuolat išjunginėju šviesas, užtraukinėju užuolaidas. Dabartinio buto langai išeina į šiaurę – nuostabu, kad pro juos niekada nešviečia saulė. Nemėgstu šilto oro: geriau 25 laipsniai šalčio nei 25 šilumos. Man nepatinka, kaip sakau, čiupinėti, glėbesčiuotis, glostinėti. Mano vyresnėlis irgi toks, o mažasis mėgsta pasiniurkyti. Jaučiu drabužių siūles, todėl visas etiketes nukarpau, vilnonė antklodė, įvilktą į medvilninį užvalkalą, vis tiek duria. Net ir vasarą miegu užsiklojusi sunkia antklode – negalėčiau užmigti po paklode.

Sklando pasakojimai, kad „aspergeriai“ kitus „aspergerius“ jaučia iš už mylios. O Jūs?

Sakyčiau, kad man apskritai įdomūs nestandartiniai žmonės. Kai daugiau žinai, kas yra autizmas, kartais ir žmoguje įžvelgi netgi galbūt daugiau nei jis pats. Tikriausiai toks tas pajautimas.

Pati priklausydama spektrui, augindama du autistiškus vaikus turite daug patirties, ką reiškia ugdyti autistišką asmenį. Ką patartumėte tėvams ir specialistams?

Daug skaityti ir nebijoti. Stengtis, bet nepersistengti. Man liūdna žiūrėti į vaikus, iš kurių akių jau matyti, kad jie nieko nebenori. Juos turėtume priimti tokius, kokie jie yra. Koncentruotis į stipriąsias puses ir per jas ugdyti tas savybes, kurių reikia savarankiškam gyvenimui.



Mano mama ir senelis tikriausiai taip pat spektro žmonės. Mes kartą iš kartos gyvendami su autistiškais ypatumais išmokome, kad savo nišos atradimas, savo kitoniškumo išlavimas ir pritaikymas yra sėkmės gyvenime pagrindas. Mano abiem sūnums diagnozuotas vaikystės autizmas, todėl matau labai skirtingus vaikus ir jų iššūkius, skirtingus gebėjimus. Vienas jų verbalus, kitas – ne, tačiau mes puikiai bendraujame

ir namuose visi jaučiamės komfortiškai. Neseniai sužinojau, kad mano intuityvus bendravimas su sūnumis yra panašus į „DIR Floortime“ metodiką. O ABA man nepatinka.

Manau, neprasminga siekti, kad autistiškas vaikas būtų kaip visi. Žinau, daug tėvų ir specialistų tai laiko savo darbo prasme ir tikslu. Ribos, taisyklės, žinoma, turi būti. Aš, pavyzdžiui, visiškai nenoriu, kad mano vaikai būtų kaip visi. Manau, kitoniškumas yra ne trūkumas, o pranašumas.

Ačiū už pokalbį!

Autistiškų moterų pažeidžiamumas visuomenėje

Guðlaug Svala Kristjánsdóttir, filmo „Nematomosios“ herojė

Kai pradėjau filmuotis juostoje „Nematomosios“, nuo mano oficialios autizmo diagnozės buvo praėję tik keli mėnesiai. Pačiai įtarimų ėmė kilti dar prieš kelis mėnesius, kai buvo diagnozuotas autizmas dviem iš trijų mano sūnų. Pajutau poreikį pasidalyti naujai atrasta „etikete“ ir taip atsikratyti kelių taip ilgai nešiotų neigiamų etikečių. Jaučiausi išsteisinta, galiausiai galėjau pagrįstai paprieštarauti, kad nesu arogantiška, susitelkusi tik į save, keista, viską žinanti, neįautri ar šiurkšti. Taip pat norėjau pasidalyti savo žiniomis apie autistiškas merginas ir moteris, nes jau žinojau, kad gyvenimas gali priklausyti nuo skleidžiamos informacijos ir supratimo.

Mergaičių autizmo istorija yra žmogaus teisių ir lyčių lygybės sritis, kuriai ilgai neskirta deramo dėmesio. Dabar turime daug ką pasivyti. Esu pasiryžus bet koku man įveikiamu būdu prisidėti prie šios užduoties. Nė vienas iš mūsų negali kalbėti už visus autistiškus žmones, tačiau tie, kurie gali pasidalyti savo istorijomis nerizikuodami saugumu ar gerove, mano nuomone, tikrai turėtų tai padaryti.

Savo neurogenties atradimas

Kartais vėlyvos diagnozės patirtį apibūdinu kaip didelės savo šeimos medžio šakos atradimą. Jaučiu, kad autistiškų žmonių bendruomenėje radau daug naujų „giminaičių“ – savo neurogentį. Esu labai dėkinga už tą atradimą.

Dauguma naujųjų „giminaičių“ yra moterys, kurios dalijasi vėlyvos diagnozės patirtimi. Kadangi mąstau formomis ir modeliais, jaučiuosi galinti apžvelgti naujųjų „seserų“ paveikslą.

* Jos neturi amžiaus. Jaunesnės turi senolių išminties, o vyresnės – vaikiškų bruožų.

* Jos kūrybingos ir meniškos, kiekviena jų – unikali. Muzikantės individualiu balsu perteikia asmeninę žinią. Taip pat ir dailininkių bei amatininkių darbuose paprastai slypi aiški ir gili prasmė. Rašytojos turi aiškų santykį su žodžiais. Daugelis išreiškia save per keletą skirtingų aspektų, kaitaliodamos muziką, vaizdus, judesius ir žodžius arba naudodamos juos visus vienu metu.

* Jos giliai atjaučiančios ir dosnios, jų gyvenimo kuprinėse yra daug sunkios ir įvairios socialinės patirties. Dauguma jų yra ar buvo gydomos dėl traumų. Vienos savo autizmą atrado per tokias pastangas, kitos – per savo autistiškus vaikus.

* Jos tuo pat metu yra nepaprastai atsparios – ne savo pasirinkimu, o dėl poreikio – ir kartu itin jautrios. Kasdieniame

gyvenime reikia laviruoti tarp šių dviejų kraštutinumų: drąsiai imtis nelengvų užduočių, taip pat stengiantis kompensuoti savus poreikius visomis turimomis priemonėmis.

* Jos kupinos kontrastų. Labai protingos, tačiau vargsta su kasdienėmis buitinėmis užduotimis. Giliai pasitikinčios, bet visada budrios. Jos savo lobių dėžutėse turi daugybę įgūdžių, vis dėlto tam tikroje situacijoje kažkaip nuolat išsitraukia netinkamą ir galiausiai vėl tenka improvizuoti, pavyzdžiui, lyg gaudyti žuvį naudojantis plaktuku ir vinimis.

Raudona nerimo gija

Autistiškos moterys, kurias pažinau nuo savo diagnozės momento, yra sumanios, nuotaikingos, stiprios, kūrybingos ir išradingos. Dauguma kovoja su tam tikromis ribomis, nes visą gyvenimą maskavo savo autizmą, kad atitiktų poreikius visuomenės, kuri nėra sukurta jų poreikiams tenkinti.

Ribų išnykimas taikytinas ir protui, ir kūnui. Daugeliui šių moterų išsivystė autoimuninės būklės, tiesiogiai atspindinčios kūno gebėjimą apsiginti nuo aplinkos. Su išoriniu pasauliu sąveikaujantys fiziniai kūno paviršiai, tokie kaip kvėpavimo sistema, oda ir, svarbiausia, virškinimo traktas, dažniausiai kelia problemų.

Manau, galima drąsiai teigti, kad autistiškoms moterims nuolat kyla iššūkių dėl ribų tiek fiziniu, tiek asmeniniu lygmeniu. Kūno imuninis atsakas ilgai tampa nekontroliuojamas ir pradeda atakuoti savo audinius. Taip pat veikia ir maskavimasis. Autistiškų bruožų slopinimas anksčiau ar vėliau atsigręžia prieš mus, išekvodamas mūsų energiją ir susargdindamas.

Daugelis kovoja su vadovaujančiais įvairiose situacijose. Vis sunkiau apsiginti ir pasakyti apie savo poreikius – būti viename lygyje su „opponento“ galia. Apsilankymai pas gydytojus gali būti priskiriami prie šio sąrašo viršutinių pozicijų.

Nemanau, kad teko sutikti vyresniame amžiuje diagnozuotą autistišką moterį (ar net anksti diagnozuotą), neišgyvenusią tam tikrų patyčių ar prievartos. Tas bendras mūsų gyvenimo vardiklis yra bauginamai akivaizdus ir keliantis nerimą.

Smurtautojai galėjo būti vaikai ar mokytojai, tėvai ar giminaičiai, partneriai, sutuoktiniai ar kolegos. Šių patirčių sunkumas gali skirtis (nors visa žmogaus patirtis, žinoma, yra reliatyvi kiekvienam iš mūsų), bet jų yra. Jos tikrai yra išgyventos ir iš esmės pakeitė mūsų būtį.

Galbūt ateityje tai pasikeis. Tikimės, kad mergaitės ir moterys bus laiku diagnozuotos ir sulauks pagalbos, bet šiandien per mano „seserų“ gyvenimus driekiasi ryškiai matoma raudona skausmingų ir dažnai pavojingų išgyvenimų gija.

Plona riba tarp pažeidžiamumo pripažinimo ir aukos kaltinimo

Sudėtinga autistiškų moterų ir prievartos tema, nes riba tarp bandymo paaiškinti, kodėl tiek daug mūsų dalijasi šia patirtimi, ir tiesioginių aukų kaltinimų yra labai siaura.

Labai nežymus skirtumas tarp to, kad būdamos autistiškos

prigimties tampame pažeidžiamos smurto atžvilgiu, ir to, kad smurtas yra dėl mūsų pačių kaltės. Aptariant šį klausimą visada tai reikia turėti galvoje.

Taigi, sprendžiant apie mūsų pažeidžiamumą būtinas aiškumas, kad, kaip visų kitų moterų atveju, smurtas niekada nėra aukos kaltė – visada kaltas smurtautojas.

Neabejotinai egzistuoja modelis kalbant apie autistiškas moteris, patyčias ir prievartą. Atrodo, kad smurtaujantys žmonės ir piktavaliai mūsų atžvilgiu jaučia kažkokią trauką, kad ir kokia būtų to priežastis.

Šis modelis aiškiai rodo, kad autistiškomis mergaitėms ir moterims reikia patarimų tokiomis temomis kaip saugūs socialiniai santykiai. Aš pati apie tai daug galvoju. Kaip blogų ketinimų turintys žmonės mus atpažįsta?

Vienas iš mano atsakymų yra toks: mes nuo mažens visą gyvenimą kovojame su ribomis. Ši kova vyksta įvairiais frontais ir įvairiais lygiais.

Tiriant vaikų (maždaug trejų metų) požiūrį į nuosavybės sąvokos supratimą tiek praktiškai, tiek verbalistiškai, paaiškėjo, kad autistiški vaikai skiriasi nuo neurotipinių. Pastarieji demonstravo savininkiškumą ir laikėsi įsitvėrę žaislų, o autistiški lengviau atiduodavo savo daiktus kitiems. Taip pat neurotipiniai vaikai labiau mėgsta dalykus, kurie lyg ir priklausė mėgstamiems veikėjams (pvz., Mikės Pūkuotuko medaus indą), o autistiškus vaikus labiau domino bendras objekto naudingumas.

Daugelis iš mūsų pradeda bendrauti su bendraamžiais labai anksti, dar lopšelyje-darželyje. Didelė šios sąveikos dalį apima hierarchijos nustatymas – reikia nuspręsti, kas ką turi, kas kuo dalijasi ir kas yra grupės lyderis. Vaikai, turintys kitokį požiūrį į nuosavybę, pavyzdžiui, autistiški, kurie lengvai išsiskiria su savo žaislais ir ne taip vertina objekto populiarumą, į žaidimą žvelgia iš kitos perspektyvos nei dauguma.

Dėl savo požiūrio jie gali likti be žaislų, kai didesnį savininkiškumo jausmą turintys vaikai juos išsirinks. Autistiški vaikai gali apskritai nesivadovauti grupės instinktu įtvirtinant tam tikrų daiktų nuosavybę, todėl jų ribos yra mažiau apibrėžtos nei kitų vaikų.

Bet ar jos tikrai mažiau apibrėžtos, o gal tiesiog skiriasi?

Daugumą autizmą apibūdinančių bruožų neurotipinis pasaulis mato kaip trūkumus. Mūsų buvimas apibrėžiamas kaip negebėjimas elgtis pagal neurotipiškumo principus. Kai kurie

iš šių apibrėžimų, pavyzdžiui, dvigubos empatijos problema, dabar tikslinami ir iš naujo apibrėžiami. Užuot sakę tiesiai, kad autistiškas bendravimas yra defektinis, dabar mes jį apibūdiname kaip kitokį. Tikrai kitoks, ir ne kitaip. Gal ribų ir turime, tik kitokių nei neurotipiniai žmonės.

Aš pati dažnai kuriu tarpusavio pasitikėjimą su žmonėmis dalydamasi labai asmeniška informacija, bandydama užmegzti konfidencialumo ryšį. Dauguma žmonių tokį elgesį tikriausiai interpretuotų kaip pernelyg atvirą išsipasakojimą ir ribų nebuvimą, o pagal mano logiką išgirdus paslaptis atsiranda įsipareigojimas jas saugoti, o kartu ir mane. Jei pakviečiu jus į savo pasitikėjimo ratą, juk tikrai turite elgtis kaip patikimas žmogus?

Patirtis mane ne kartą išmokė, kad taip būna ne visada. Daug kartų žmonės, atrodo, nejaučia jokio reikalo mane ginti ar apsaugoti, priešingai – galiausiai informaciją panaudoja prieš mane. Nepaisant to, aš linkusi vis kartoiti savo elgesį dėl kito galimo paaiškinimo – autizmui būdingo pažeidžiamumo, būtent:

Negebėjimo perkelti patirties į įvairias situacijas

Vienas iš mūsų, autistiškų žmonių, pažeidžiamumo veiksnių yra tai, kad mes neperkeliamo patirties į skirtingas situacijas taip lengvai kaip visi kiti. Tai reiškia, kad mūsų mokymasis iš patirties gali apsiriboti tam tikromis situacijomis ar vietomis. Jis nėra pakankamai apibendrintas, kad mus apsaugotų naujoje ar kitoje aplinkoje.

Kitai tariant, kažkas ar kas nors, ką mes atpažįstame kaip grėsmę vienomis aplinkybėmis, kitose aplinkybėse mums gali atrodyti nekaitai. Papokštavimas, kad niekada nekartojame klaidos du kartus, o penkis ar šešis, kad būtume tikri, mums skamba labai tikroviškai.

Panašu, kad egzistuoja spragų mūsų veikimo įgūdžiuose. Jie kartojasi, kai tik randa galimybę, nesvarbu, kiek kartų anksčiau padarėme tą klaidą, kaip giliai ji mus įskaudino ar net neleido užmigti naktį.

Taip pat atlikti tyrimai rodo, kad „neurotipiniai bendraamžiai mažiau nori bendrauti su autistiškais“.

Tai reikštų, kad į autistiškus žmones iškart žiūrima su tam tikru atsiribojimu. Buvimas atskirtam ir nesuprastam neišvengiamai sukelia izoliacijos ir vienišumo jausmą. Nepriklausymas socialiniam draugų



ratui savaime yra žeidžianti patirtis, ypač jei vienišo vilko vaidmuo yra ne įsų pasirinktas, o bendraamžių atstūmimo rezultatas. Šioje situacijoje esame akivaizdūs grobuonių taikiniai, ypač dėl to, kaip giliai esame susiję su jų *modus operandi* vaidinant atstumtuosius. „Niekas manęs nesupranta, tik tu“ – mums skamba labai pažįstamai ir priverčia entuziastingai padėti tam asmeniui, net jei tai prieštarauja tėvų ar valdžios atstovų įspėjimams.

Mes labai anksti išmokstame užmaskuoti savo autizmą, kad išvengtume atstūmimo

Maskavimasis autistiškiems žmonėms turi įvairią prasmę. Nors dauguma iš mūsų sutinka, kad tai padeda bendrauti su išoriniu pasauliu, bent jau kurį laiką, ši maskuotė ilginiui beveik visada tampa problemiška. Tai mums trukdo suvokti save ir išieškoja didžiąją dalį mūsų ir taip ribotų energijos išteklių. Tai akivaizdžiai rodo tas faktas, kad mes prarandame gebėjimą maskuotis, kai mūsų energija išsenka.

Išmokti nusiimti maskuotę yra viena iš užduočių, su kuria susiduriame pasitvirtinus autizmo diagnozei. Reikia išmokti nuspręsti, kada ši strategija gali būti naudinga ir kada ji tampa žalinga.

Tie iš mūsų, kurie iki diagnozės išgyveno dešimtmečius, yra pernelyg gerai susipažinę su lėtiniu žodiniu smurtu – tyčiniu ar ne. Žodinio smurto ir manipuliacijų sunkumas skiriasi, tačiau mes visi susidūrėme su mūsų instinktyviu neigimu.

Visuomenė mums nuolat sako, kad mūsų reakcijos yra neadekvačios, o požiūris neteisingas, mūsų sąžiningumą interpretuodama kaip grubumą. Tačiau pati užsifruoja mums siunčiamus pranešimus, o ne aiškiai iškomunikuoja norimą žinią. Dėl to kylantys nesupratimai ir konfliktai dažniausiai laikomi mūsų kalte, nes mūsų suvokimas skiriasi nuo daugumos.

Be šio nesuskalbėjimo, kuris gali priversti mus abejoti savimi ir todėl pasikliauti kitais, dar yra ugdymo ir rehabilitacijos sistema, pagrįsta eiblizmo samprata. Tai sistema, taikanti ankstyvas intervencijas tiems iš mūsų, kuriems diagnozė patvirtinama ankstyvame amžiuje, dėl to patiriamos:

Klaidingai normalizuojančios intervencijos

Elgesio terapijos ir socialinis sąlygojimas, skirtas spektrui priklausančius žmones mokyti slopinti savo autizmo bruožus siekiant atitikti kitų poreikius, gali labai žalingai veikti mūsų ir taip silpnas asmenybės ribas. Kai esame priversti veikti socialinėje sąveikoje pagal aplinkinių taisykles „vien todėl, kad...“, tiesiogiai esame mokomi nepaisyti savo instinktyvių ir be kvestionavimo paklusti kitų norams. Kitaip tariant, paklusti kitų valiai, net jei nesuprantame kodėl.

Tai reali problema, kurią geriau išspręsti anksčiau nei vėliau. Pirmiausia koks yra tokių intervencijų tikslas, jei mūsų neurotipiniai partneriai nė nesiruošia prisitaikyti? Kodėl mažuma turi taikytis, kad tikėtų prie daugumo formato?

Turėtų būti erdvės įvairovei. Mums visiems turėtų būti leidžiama plėtoti savo stipriąsias puses, kad tobulėtume ir klestėtume. Atliekamas tam tikras vaidmuo, kurio iki galo nesupranti ir kuriuo netiki, vargu ar gali būti kelias į sėkmę.

Autizmas nėra trūkumas, kurį reikia nuslėpti. Tai yra tapatybė, kurią reikėtų sustiprinti ir palaikyti jos sąlygomis.

Sensoriniai skirtumai ir autizmo nulemtas požiūris taip pat gali turėti įtakos mūsų pažeidžiamumui

Viena iš nuostabių autistiškų moterų, su kuria susipažinau, kai man buvo nustatyta diagnozė, kartą pasakė niekada negalėjusi patikėti, kad kas nors kada nors norės ką nors įskaudinti. Jos sinestezija yra tokia stipri, kad ji net jaučia fizinį skausmą, matydama, kaip skaudinamas kitas žmogus. Taigi, jos logiškos autistiškos smegenys padarė išvadą, kad idėja įskaudinti kitą žmogų savaime yra neįmanoma, nes tuo metu žmogus pats save įskaudintų. Nereikia nė sakyti, kad nuo to laiko ji jau sužinojo, kad tai nėra visuotinis požiūris, bet labai autistiškas ypatumas, dėl kurio galime lengvai pakliūti į smurtautojų pinkles. Jei netiki, kad kas nors tyčia įskaudins, vargu ar imsi kokios nors gynybos.

Šis autistiškas požiūris tinka daugeliu kitų socialinės sąveikos aspektų. Polinkis visada sakyti tiesą ir tikėtis, kad kiti taip elgsis, mums daro didelę įtaką.

Įsitikinimas, kad kiti mąsto taip pat kaip mes, nors paprastai yra priešingai, gali sukelti nesuskaičiuojamų nesupratimų, painiavos ir konfliktų. Instinktyvi prielaida, kad kiekvienas sutiktas žmogus yra sąžiningas ir teisingas, yra akivaizdus mūsų Achilo kulnas.

Reikalingas švietimas ir apsauga

Tai jokiū būdu nėra išsamus galimų priežasčių, lemiančių mūsų, autistiškų moterų, pažeidžiamumą, veikiau paviršinis apžvelgimas.

Turime gerai suvokti šias išskirtines ypatybes ir nerimo gijas mūsų bendroje patirtyje, nes visų autistiškų mergaičių ir moterų sveikata, saugumas ir gyvenimo kokybė būtent nuo to ir priklauso. Šie spęstinai klausimai nėra mūsų kaltė ir dėl to mūsų nereikėtų kaltinti, kai susiduriame su piktnaudžiavimu. Mes visi turėtume tokius klausimus panaudoti autistiškų ir neurotipinių žmonių edukacijai vieniems apie kitus, juos pasitelkti kaip švietimo, socialinės ir sveikatos sistemos priemones, remiančias ir įgalinančias autistiškus žmones rasti savo gyvenimo kelią. Kad šiais klausimais galėtume šviesti autistiškas moteris ir jas apsaugoti, pirmiausia turime sugebėti jas pamatyti ir suteikti joms galimybę gauti teisingą diagnozę ir adekvačią paramą.

Tai turi prasidėti labai jauname amžiuje. Autistiškos moterys turi sužinoti apie žmogaus prigimtį už autizmo spektro ribų, ne verčiant mus ją mėgdžioti, bet didinant sąžiningumą apie žmonių įvairovę apskritai.

Visuomenė taip pat turi daugiau sužinoti apie mus, pamatyti ir gerbti mūsų ypatumus, priimti ir patenkinti mūsų poreikius, net jei jie skiriasi nuo nustatytos normos.

Anksčiau minėjau dvigubos empatijos problemą – autistiškų ir neurotipinių žmonių požiūrio skirtumai prisideda prie kitokio bendravimo stiliaus atsiradimo. Autistiškas bendravimo stilius neturėtų būti laikomas koku nors ribojančiu ar prastesniu, tiesiog kitoku. Vis dėlto autistiškiems žmonėms kyla problemų bendraujant su neurotipiniais, ir atvirkščiai. Kiekviena grupė lengviau užmezga ryšį su kitais panašaus neurologinio tipo žmonėmis.

Manau, sustiprėjęs ryšys tarp autistiškų žmonių visame pasaulyje prisideda prie padidėjusio savivertės jausmo ir kolektyvinės drąsos kalbėti apie savo patirtis.

Kuo daugiau autistiškų žmonių kalba apie save, tuo platesnį ir gilesnį vaizdą pasaulis susidaro apie mūsų tikrovę. Kuo didesnis choras, tuo turtingesnė harmonija.

Bendraamžių tarpininkavimo intervencijos – sėkminga įtraukties praktika bendrojo ugdymo mokykloje

RENATA GREIMAITĖ,

specialioji pedagogė, Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centro Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius; Kauno Kovo 11-osios gimnazija

LORETA GRIKAINIENĖ,

logopedė, Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centro Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius; Vilniaus specialusis lopšelis-darželis „Čiauškutis“

Dauguma žmonių į socialinį gyvenimą įsilieja intuityviai ir natūraliai. Mes gebame „perskaityti“ aplinkinių ketinimus ir jausmus tiesiog į juos žiūrėdami. Kaip mums tai pavyksta, sunku paaiškinti. Vaikai, turintys autizmo spektro sutrikimų (ASS), dažnai savaip įsivaizduoja, kokia turėtų būti sąveika, ir nėra linkę dalytis savo mintimis bei ketinimais. Dažnai jų elgesys ir bendravimas gerai pažįstamoje aplinkoje tampa įprastos rutinos dalimi, tačiau jiems labai sunku susigaudyti, tinkamai reaguoti ir tas pačias užduotis atlikti kitoje aplinkoje, kitoje (nors ir panašioje) situacijoje.

Neurotipiniai mokyklinio amžiaus vaikai moka įsitraukti į abipusį pokalbį, nutuokia apie kito žmogaus žinias, interesus ir ketinimus, išmano socialines taisykles, apibrėžiančias, ką ir kaip sakyti, kaip įdėmiai klausyti, kada įsiterpti ir pan. Autistiškų vaikų šios srities gebėjimai yra riboti. Vienas ryškiausių ASS turinčių vaikų verbalinio bendravimo sunkumų – negebėjimas pritaikyti kalbos socialiniam kontekstui. Anot amerikiečių mokslininkės Temple Grandin (kuriai nustatytas autizmo spektro sutrikimas), autistiškiems vaikams sudėtinga suvokti, kad kalba reikalinga norint bendrauti, kad kiti žmonės negali savaime jų suprasti, kad reikia jiems paaiškinti savo mintis ir ketinimus, dalytis jausmais, pagrįsti savo sprendimus. Todėl tokį supratimą būtina ugdyti, ypač išnaudojant spontanišią komunikaciją, situacijas, kai vaikas susidomėjęs ir pats inicijuoja bendravimą. Pedagogai turi mokyti vaikus kokybiškiau bendrauti, geriau suprasti aplinkinių verbalinę ir neverbalinę kalbą, intonacijos, mimikos, gestų svarbą komunikuojant. Laiku ir sistemingai ugdant ASS turinčio vaiko socialinius ir komunikacinius įgūdžius, jis geriau socializuosis, patirs mažiau streso ir išmoks tinkamai elgtis įvairiose situacijose. Nors ASS turintys vaikai gali kalbėti sudėtingais sakiniais, jų žodynas dažnai panašus į suaugusiojo, vis dėlto jų informacijos suvokimas gali būti pakankamai ribotas. Taigi iš pradžių darželyje, o vėliau ir mokykloje jie turi mokytis bendrauti su kitais, ugdytis komunikacinius įgūdžius, gebėjimus palaikyti pokalbį,



PRIEŠ

suprasti kalbos reikšmę žmonių gyvenime.

Mokinių, turinčių ASS, socialinių įgūdžių ugdymas – svarbi ugdymo proceso dalis. JAV mokslininkai Stephanie L. Hart ir Denvender R. Banda (2018) teigia, kad, kai nėra tinkamų socialinių įgūdžių, tai turi įtakos visos klasės mokymui, mokymuisi bendradarbiaujant ar nestruktūruotoms veikloms. Mokytojams sunku tolygiai paskirstyti dėmesį visai klasei, taigi autistiški mokiniai, kurie neturi tinkamų įgūdžių akademinėms veikloms atlikti, labai dažnai negali pasiekti žymesnės akademinės pažangos.

Viena iš efektyviausių ugdymo strategijų – bendraamžių tarpininkavimo intervencijos. Jis apima platų spektrą, pavyzdžiui: bendraamžių tarpusavio pagalba (angl. *Peer tutoring*), bendraamžių pavyzdys (angl. *Peer modeling*), mokymosi strategijos įtraukiant bendraamžius (angl. *Peer assisted learning strategies*), bendraamžių inicijavimo strategija (angl. *Peer initiation strategy*), mokymasis bendradarbiaujant (angl. *Cooperative learning*). Bendraamžių tarpininkavimo instrukcijos (angl. *Peer-mediated instruction*) – moksliniais tyrimais pagrįstos ir plačiai ugdymo procese taikomos praktikos, kurios bendrojo ugdymo klasėse gali padėti ugdyti mokinių, turinčių ASS, socialinius, komunikacinius įgūdžius, gerokai prisidėti prie akademinės pažangos. Tai patvirtina atlikti tyrimai siekiant išsiaiškinti intervencijos efektyvumą ir poveikį akademinėi mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, pažangai bendrojo ugdymo klasėje. Tradicinio mokymo modelio pamokoje mokytojas gali pasitelkti į pagalbą kitus mokinius, t. y. mokytojas moko, vaikai klausosi, o tinkamai parengti bendraamžiai gali paskatinti laiku įsitraukti į veiklas ar padėti atlikti veiklą mokiniui, turinčiam ASS, kai šiam kyla problemų. Minėtų mokslininkų 2018 m. atlikto tyrimo rezultatų analizė parodė, kad bendraamžiai, išmokyti užmegzti pokalbį su mokiniu, turinčiu ASS, išmoko ne tik paklausti, bet ir išlaukti arba tapo atlaidesni, kai atsakymo tekdavo palaukti. Vienareikšmiškai patvirtinta, kad taikant intervencijas galima pasiekti ir žymiai padažnėjusio ASS turinčių mokinių atsako į bendraamžių klausimus. Kalbant apie bendraamžių intervencijos veiksmingumą, dar vienas svarbus rodiklis yra duomenimis pagrįstas autistiškų mokinių gebėjimas naujus įgūdžius ne tik išlaikyti, bet ir pritaikyti kitose aplinkose.

Svarbu pabrėžti, kad diegdamas bendraamžių intervencijas klasėje mokytojas turi pritaikyti mokymosi aplinkas: intervencijos grupės mokiniai dirba kartu, todėl keičiasi suolų klasėje išsidėstymas, mokytojas turi tinkamai organizuoti intervencijos grupės veiklą. Bendraamžių tarpusavio pagalbos strategijos dažniausiai taikomos pamokų metu dirbant poroje arba grupelėmis; mokymosi bendradarbiaujant grupėse dažniausiai dirbama su įvairiais projektais, sprendžiamos problemos ar siekiama bendro tikslo. Mokymosi bendradarbiaujant grupėse patirtys turi teigiamą poveikį mokymosi rezultatams, komandai ir visus mokinius praturtina įvairiomis socialinėmis patirtimis. Bendraamžių intervencijos natūraliai sukuria sąlygas, kuriomis mokinio, turinčio ASS, galimybės paprašyti norimo daikto ar pertraukos ar atsakyti nepatinkančios veiklos yra didesnės nei tuomet, kai į šių gebėjimų ir įgūdžių mokymą įsitraukia suaugusieji. Autistiškiems mokiniams, turintiems sunkumų žodžiais reikšti savo norus ir poreikius bei dažnai demonstruojantiems netinkamą elgesį (agresiją ar net savęs žaliojimą), bendraamžių pagalba įsitraukiant į veiklas tik sustiprina komunikacinių įgūdžių ugdymą, mažina atskirtį.

Rekomenduojama į bendraamžių intervencijas įtraukti tinkamą socialinį elgesį ir gerus akademinis rezultatus demonstruojančius mokinius. Taip užtikrinama, kad mokiniui, turinčiam ASS, bus rodomas tinkamas socialinio elgesio modelis. Mokiniai supažindinami su metodais, kurie padeda užmegzti kontaktą su autistiškais bendraklasiais. Prieš įtraukiant bendraamžius į intervenciją, labai svarbu gauti tiek jų, tiek ir mokinių, turinčių ASS, tėvų sutikimą. Intervencijose dalyvaujantiems mokiniams organizuojami trumpi tiesioginiai mokymai, kaip tinkamai užmegzti kontaktą, kaip dirbti pagal pateiktas veiklos schemas ir t. t. Bendraamžių intervencijos padeda ne tik ugdyti socialinius įgūdžius, bet ir gerokai prisideda prie akademinis rezultatų gerinimo bei netinkamo elgesio apraiškų mažinimo.

Šiame straipsnyje plačiau aptariama Bendraamžių tarpininkavimo instrukcija, kurią galima taikyti ir dirbant didelėse grupėse, ir papildant tiesioginį mokytojo darbą per pamokas. Ugdymo procesas pajvairinamas mokinių socialinėmis iniciatyvomis, jų reakcijomis į ugdymo procesą, nes į veiklas įsitraukia bendraamžiai, o mokiniai, turintys ASS, natūraliose aplinkose betarpiškai reaguoja į bendraamžių pagalbą. Šios intervencijos taikymas bendrojo ugdymo klasėse pagrįstas bendraamžių atranka, jų parengimu ir įtraukimu į tinkamo elgesio demonstravimo bei skatinimo klasėje situacijas.

Strategijos įgyvendinimo klasėje žingsniai

1 lentelė

Mokinio vardas, pavardė _____	Atlikta	Pastabos
Pradinio vertinimo data _____		
Kito vertinimo data _____		
Ar mokinys įsitraukia į užduotį ir ją atlieka?	taip / ne	
Ar mokinys geba pasiruošti mokymosi priemonėms?	taip / ne	
Ar mokinys geba atlikti užduotį, sudarytą iš kelių etapų?	taip / ne	

Lentelė parengta pagal Michael W. M. Mahorney rekomendacijas (2019)

- Įvertinkite mokinio, turinčio ASS, akademinis poreikius.
- Atkreipkite dėmesį į mokinio gebėjimus.

Ar mokinys geba savarankiškai pasiruošti pamokai, ar pasirūpina visomis užduočiai atlikti reikalingomis priemonėmis, ar gali atlikti užduotį, sudarytą iš kelių etapų. Įvertinant poreikius galima pasinaudoti 1 lentelėje duotais pavyzdžiais. Svarbu įsitikinti, kad mokytojas prieš skirdamas užduotį supranta ir žino vaiko gebėjimus.

• Atrinkite grupelę mokinių, kurie dalyvaus intervencijoje.

Įtraukite tuos mokinius, kurie jau yra užmezgę pakankamai gerus santykius su mokinio, turinčiu ASS. Taip pat svarbu, kad jie gebėtų dirbti kartu.

• Parenkite mokinius, dalyvaujančius intervencijoje.

Supažindinkite su bendraklasio, turinčio ASS, trūkstamais įgūdžiais ir vieta, kur dažniausiai pasireiškia įgūdžių stoka, įvardykite, kada ir kaip būtų galima padėti. Pvz., mokyklos valgykloje mokinys negeba savarankiškai atsistoti į eilę. Kiti mokiniai gali priminti žodžiu ar parodyti judesiu, kaip tinkamai atsistoti į eilę mokyklos valgykloje.

• Tinkamai pritaikykite klasės aplinką.

Intervencijoje dalyvaujantiems mokiniams sukurkite tokias aplinkas, kuriose jie galėtų netrukdomai bendrauti su mokinio, turinčiu ASS. Darbo vietos įrengiamos taip, kad būtų lengva dalytis informacija ar priemonėmis. Mokiniai turi matyti, kaip atliekamos užduotys, kad galėtų patarti ir padėti.

• Aktyviai stebėkite grupės, įgyvendinančios strategiją, veiklą.

Pamokos metu dažnai prieikite, pasidomėkite, kaip vyksta darbas grupėje. Ar grupės nariai aktyviai skatina vienas kitą dalyvauti veikloje? Ar grupės nariai kartu atlieka užduotį?

• Stebėkite pažangą.




Pamokos pabaigoje susitinkite su intervencijos grupe. Pasidomėkite, kaip sekėsi kartu atlikti užduotis. Jei reikia, iš naujo aptarkite ir



PO

numatykite kitus intervencijos grupės tikslus ir uždavinius. Siekdami tinkamai organizuoti intervencijos grupės veiklą pamokų metu, vizualiai struktūruokite pamoką (paryškinkite žodžius, iliustruokite paveikslėliais). Prieš pamoką tai aptarkite su intervencijos grupele.

2 lentelė. Veiklos vizualinis parengimas

Veikla	Atlikta
1. Uždutis – skaityti tekstą 	taip / ne
2. Uždutis – atsakyti į klausimus 	taip / ne
3. Uždutis – raštu atlikti uždutį 	taip / ne
Kiek iš viso atlikta uždutų?	—



(Lentelė adaptuota. Originali idėja Michael W. M. Mahorney (2019))

Mokiniam, turintiems ASS, dirbti grupelėse kartais gali būti nemažas iššūkis. Mokiniui galima padėti labai paprastai – intervencijos grupei sukurti vizualinę atmintinę, kurioje surašytos vizualiai struktūruotos pamokos (veiklos) dalys ir galimi klausimai ar sakinių pradžios formuluotės.



PO

3 lentelė

Veikla 	Galimi klausimai grupėje 	Ką reikia padaryti?
Pamokos pradžia	Ar viską turime užduočiai? Ar galime pradėti užduotį?	Užrašyti datą sąsiuvinyje

(Lentelė parengta pagal Michael W. M. Mahorney rekomendacijas (2019))

Akivaizdu, kad bendraamžių įsitraukimas ne tik paskatina socialinių įgūdžių raidą, bet ir stiprina mokinių komunikacinių gebėjimų ugdymą. Svarbu tai, kad bendraamžių tarpininkavimas prisideda prie mokinių, turinčių ASS, geresnio reagavimo į klausimus ir gebėjimo atsakyti į klausimus net tik išlaikant naują įgūdį, bet ir perkeliant į kitas aplinkas. Bendraamžių intervencijų metu taikomos struktūruotos dienotvarkės ar vizualios veiklos pateiktys tik sustiprina autistiškų mokinių įsitraukimą į bendras veiklas. Naujus įgūdžius būtina taikyti realiose situacijose.

Vedant sumaniam pedagogui ir įsitraukiant bendraamžiams, mokinys, turintis ASS, lengviau pritaps klasėje ir įgis gebėjimų, kurie jam bus reikalingi visą gyvenimą.

Naudota literatūra:

1. Mahoney, M. W. M. (2019). Peer-Mediated Instruction and Activity Schedules Tools for Providing Academic Support for Students with ASD.

2. Hart, S. L., Banda, D. R. (2018). Examining the Effects of Peer Mediation on the Social Skills of Students with Autism Spectrum Disorder as Compared to Their Peers.

Kodėl autistiškiems žmonėms sunku žiūrėti į akis?

Laura Valionienė

Vakarų kultūroje akių kontaktas labai svarbus: juo perduodama daug neverbalinės informacijos, subtilios socialinės žinutės, išreiškiamas dėmesingumas. Daugelis apie tai nė nesusimąsto – tai natūralus elgesys. O autistiškiems žmonėms – tiek vaikams, tiek suaugusiems – žiūrėjimas į akis gali būti iššūkis. Vis dar diskutuojama, ar reikėtų iš autistiško asmens reikalauti akių kontakto, ar visgi toks spaudimas yra žalingas.

Akių kontaktas – socialinis reiškinys, kuris ne visiems svarbus

Pradedant analizuoti akių kontakto poreikio klausimą, pirmiausia verta suprasti, kad tai nėra biologinis poreikis, o socialinis, kultūrinis ypatumas. Taigi žiūrėti į akis mes tarsi mokomės kaip socialiai priimtino elgesio. Kai kuriose Azijos šalyse intensyvus akių kontaktas laikomas agresijos, nepagarbos išraiška. O Vakarų kultūroje akių kontakto nepalaikymas gali būti priimtas kaip nedėmesingumas, nesidomėjimas. Todėl autistiškų vaikų tėvai ir specialistai dažnai išsikelia tokį tikslą – „sieksime, kad žiūrėtų į akis“.

Autistiški asmenys ne visada žino, kad žiūrėjimas į akis yra socialinė norma. „Tik sulaukusi dvidešimties kažkurioje knygoje perskaičiau, kad socialiai priimtina kalbantis žiūrėti vienas kitam į akis. „Kaip įdomu, – pagalvojau, – reikia ir man pamėginti!“ Man įdomu tyrinėti žmonių veido bruožus, jo formą, mimiką, odos struktūrą. Bet pažvelgus tiesiai į akis, užplūsta nerimas, susikaustau, galiu pradėti drebėti. Kuo mažiau pažįstamas žmogus, ypač vyras, tuo neįjaučiau jaučiuosi“, – savo patirtimi dalijasi Justė, 31 metų autistiška moteris.

Ne visi autistiški asmenys nežiūri į akis

Svarstoma, ar nežiūrėjimas į akis gali būti laikomas vienu iš pirmųjų simptomų, padedančių įtarti autizmą kūdikiai iki šešių mėnesių. Tačiau tai nėra tikrasis autizmo bruožas. Mitas, kad visi autistiški asmenys vengia žvilgsnio į akis. Šis mitas ne tik gajus, bet ir kenksmingas: netgi kai kurie konsultuojantys psichiatrai įsitikinę, kad akių kontaktą palaikantis asmuo negali būti autistiškas. O tai gali lemti ne tik klaidingą diagnozę, bet ir užverti kelius tinkamai pagalbai.

Taigi tik dalis autistiškų asmenų nepalaiko akių kontakto. Priežastys gali būti skirtingos. Mokslinės studijos (1) išskiria dvi pagrindines priežastis: nesupratimą, kad tai svarbu, ir nemalonius pojūčius. Iš tikrųjų autistiškų asmenų bendruomenė dalijasi gerokai įvairesne iššūkių kilme: sensorinės integracijos

sutrikimais, negebėjimu matyti veidų, fizinio skausmo pojūčiu žiūrint į akis, kylančiu nerimu, pernelyg stiprių kito žmogaus emocinės būsenos pajautimu ir pan. Taip pat kai kurie autistiški asmenys pažymi, kad kai kuriose situacijose, su kai kuriais žmonėmis jie gali palaikyti akių kontaktą, tačiau toli gražu ne visose. Jie dažniausiai pabrėžia, kad geba žiūrėti į akis, kai jaučiasi saugūs, atsipalaidavę, o negali, kai jaučia įtampą, esant konfliktinei situacijai, kai įtemptai mąsto ar jaučiasi nesaugūs.



Akių kontakto nepalaikymas gali būti siejamas su pakitusia neurologija

Ilgai manyta, kad autistiškiems asmenims tiesiog neįdomus tarpasmeninis bendravimas, todėl jie nepalaiko akių kontakto. Tačiau 2017 m. prof. Nouchine Hadjikhani su kolegomis atliktas tyrimas (2) parodė, kad toks autistiškų asmenų elgesys yra būdas sumažinti nemalonų, per didelį tam tikrų smegenų dalių aktyvumą. Taikydama funkcinio magnetinio rezonanso (fMRI) technologiją, tyrėjų komanda matavo autistiškų ir kontrolinės grupės asmenų smegenų aktyvumo skirtumus. Buvo leidžiama žiūrėti laisvai arba prašoma žiūrėti būtent į akis. Smegenų centrų aktyvumas buvo panašus abiejose grupėse, kai buvo leidžiama žiūrėti laisvai. O autistiškiems asmenims žiūrint būtent į akis, kai kurie jų smegenų centrai buvo pernelyg stipriai veikiami. Tai buvo ypač ryšku stebint išsigandusius veidus, bet panašus efektas pastebėtas ir jiems stebint laimingą, piktą ar neutralią veido išraišką.

Šie atradimai pagrindžia vieną iš hipotezių, kuri autizmo bruožų ir iššūkių kilmę sieja su smegenų aktyvinimo ir slopinimo mechanizmų pakitimais. Aktyvinant stimuliuojamos tam tikros smegenų dalys, slopinant jų funkcijos grįžta į įprastą pusiausvyrą. Manoma, kad tokie pakitimai kyla dėl įvairių genetinių ir aplinkos veiksnių. Turint omenyje akių kontakto palaikymą, tokie pakitimai galbūt lemia veidų suvokimą.

Su rega susiję neurologiniai pokyčiai gali veikti gebėjimą žiūrėti į akis. Pojūčių pakitimai – vieni pagrindinių diagnostinių autizmo kriterijų. Yra nedidelė subgrupė autistiškų asmenų, kuriems kyla problemų dėl centrinio matymo – jų akys visiškai sveikos, bet smegenyse kitaip apdorojama informacija. Tokių iššūkių turintys vaikai paprastai ne tik nežiūri į akis, bet ir vengia atlikti užduotis, objektus nagrinėja periferiniu matymu. Taigi jie ne nenori žiūrėti į akis, o tiesiog fiziškai to negali.

Jei nežiūri, vadinasi, nedėmesingas?

Specialistai ir pedagogai neretai buvo mokomi pirmiausia atkreipti vaiko dėmesį ir tik tuomet pateikti instrukcijas. Dažnai rekomenduojama: jei vaiko elgesys išduoda, kad dėmesys „pabėgo“, turėtume iš naujo jį sugrąžinti prie veiklos. Tėvai, pedagogai bando atkreipti dėmesį sakydami: „pažiūrėk į mane“, „pažiūrėk man į akis“, „atsisuk“. Dažniausiai manoma, kad, jei pavyksta išlaikyti akių kontaktą, pavyksta išlaikyti ir dėmesį, o nepaklūstantieji nesutelkia ar nekreipia dėmesio. Jei autistiškas vaikas nesugeba išlaikyti akių kontakto „pakankamai ilgai“, prašymas neretai tampa reikalavimu. Jei autistiškas asmuo ir toliau nežiūri į akis, gali prasidėti klaidingos interpretacijos ir visiems sukelti įtampos. Ar prašyti pažiūrėti į akis yra išmintinga, priklauso ir nuo autistiško asmens, ir nuo aplinkybių, susijusių su tokiu pageidavimu (3).

Pasirinkimo dilema – klausytis ar palaikyti akių kontaktą?

Kai yra sensorinės integracijos pakitimų, iššūkių gali kilti prireikus panaudoti kelis pojūčius vienu metu. Pavyzdžiui, žiūrėti ir klausytis. „Kalbėdama pašnekovui į akis tik žvilgtelėsiu. Apie 80 procentų laiko žiūriu aplink. Žiūrėti į akis labai neįauku. Jei klausydama prisiverčiu pažvelgti į akis, nebegirdžiu, kas man sakoma“, – prisipažįsta Karolina, 26 metų autistiška mergina. Taigi, jei žvilgsnio atkreipimo tikslas yra dėmesingumas, reikalavimas palaikyti akių kontaktą duoda priešingą rezultatą, nei siekiama.

Daliai tėvų ir specialistų vis dar svarbus akių kontaktas. Tačiau bandymas jį išsireikalauti gali būti labiau kenksmingas nei naudingas. Autistiški asmenys, kaip ir visi žmonės, vengia nemalonių dalykų. Kuo labiau versime iškęsti tai, kas nemaloni, tuo daugiau įvairių iššūkių susikursime. Vis didinamas vidinis nerimas galiausiai gali virsti depresija, agresija, neurozėmis ir kitais nepageidaujamais sutrikimais. Ir tai daug didesnė problema nei žvilgsnio nusukimas.

Žingsnis po žingsnio

Hanen metodo kūrėjai turi keturis patarimus, kaip padėti vaikui natūraliai suprasti, kodėl ir kada žiūrime žmonėmis į akis (4).

• **Veidas prieš veidą** – būti tame pačiame akių lygyje. Jei žaisdamas vaikas atsigula ant grindų, suaugęs žmogus taip pat turėtų atsigulti šalia. Kai vaikas sėdi prie stalo, sėskitės šalia, bet ant žemės kėdutės. Tada vaikas lengviau pastebės akis, žvilgsniai natūraliai susitiks, kai jis norės pasidalyti koku nors džiaugsmingu dalyku.

• **Laukti, laukti, laukti!** Visada šiek tiek luktelėkite prieš pagrindinę veiklos dalį. Pavyzdžiui, prieš paleisdami mašinėlę

nuo rampos ar prieš pūsdami muilo burbulus. Tai natūraliai patraukia vaiko dėmesį ir sukuria laukimo atmosferą. Jei tuo metu suaugęs žmogus yra tame pačiame akių lygyje, labiau tikėtina, kad vaikas žvilgtelės bandydamas suprasti, kas bus toliau, ar bandydamas žvilgsniu paprašyti tęsti. Ir tai įtraukimas, o ne reikalavimas.

• **Priežastis pasižiūrėti** – padaryti ką nors netikėto, tyčia suklysti. Tai vienas iš galimų būdų patraukti vaiko dėmesį ir paskatinti akių kontaktą. Jei apauamas batas ne ant tos kojos, dėlionės detalė įdedama ne į tą vietą, vaikui smalsu, kas čia nutiko, maga žvilgsniu paprašyti ištaisyti klaidą.

• **Tinkamos veiklos pasirinkimas** – daugeliui mažesnių autistiškų vaikų sudėtinga žaidžiant perkelti dėmesį nuo žaislo į asmenį. Tai reiškia, kad paskatinti akių kontaktą gali būti sudėtinga užduotis. Gerokai paprasčiau tai daryti pasirenkant žaidimus, kurie žaidžiami tik su kitu žmogumi, pavyzdžiui, gaudynes, slėpynes, ar tiesiog kutenant vaiką. Tada lengviau dėmesį kreipti į žmogų, o ne į objektą. Jei stabtelima prieš pat esminį momentą, labiau tikėtina, kad vaikas išreikš norą žaisti toliau būtent žvilgsniu.

Vienas svarbiausių elementų lavinant akių kontaktą yra suaugusiųjų supratimas, kad efektyviausia veikla motyvuojančios kasdienės veiklos. Kai vaikas jaučiasi laimingas, jam linksma, jis yra natūraliai įsitraukęs į veiklą. Labai svarbu, kad žvilgsnių susitikimai būtų kupini džiaugsmo, o ne įtampos.

Požūris – vienas iš esminių elementų

Vieniems autistiškiems asmenims akių kontaktas nekelia jokių pastebimų iššūkių, kiti gali jį palaikyti ar imituoti, tačiau nemato didelės prasmės, tretiems akių kontaktas gali būti neveikiamas ar pernelyg sekinantis iššūkis. Pagarbus asmeniui ir jo jausmams, nedramatizuojantis kitoniškumo, įtraukiantis, o ne reikalaujantis ir verčiantis mokymą gali palengvinti akių kontakto prasmės ir džiaugsmo pažinimą. Tačiau ir išlaikomas ypatumas neturėtų būti smerktinas ar labai trukdantis gyventi. Daugybė autistiškų asmenų, nepalaikančių akių kontakto, puikiai prisitaiko visuomenėje, dirba, kuria santykius. Kitoks nereiškia, kad prastesnis.

Naudota literatūra:

- 1) Ericson, C., Shaffer, R. (2017). *Eye contact is aversive for some adults with autism*. *Spectrum news*. Prieiga internetu <https://www.spectrumnews.org/opinion/viewpoint/eye-contact-aversive-adults-autism/>
- 2) Hadjikhani, N., Johnels, J. Å., Zürcher, N. R. ir kiti. (2017). *Look me in the eyes: constraining gaze in the eye-region provokes abnormally high subcortical activation in autism*. *Scientific Reports*. Prieiga internetu <https://www.nature.com/articles/s41598-017-03378-5>
- 3) Stewart, R. *Should We Insist on Eye Contact with People who have Autism Spectrum Disorders*. *Indiana Resource Center for Autism*. Prieiga internetu <https://www.iidc.indiana.edu/irca/articles/should-we-insist-on-eye-contact-with-people-who-have-autism-spectrum-disorders.html>
- 4) Lowry, L. *Four Tips for Helping Children with Autism Make Eye Contact*. *The Hanen Centre*. Prieiga internetu <http://www.hanen.org/Helpful-Info/Articles/Four-Tips-for-Helping-Children-with-Autism-Make-Ey.aspx>

Autizmas, baimės ir fobijos

Laura Valionienė

Daugelis tėvų ir specialistų pastebi, kad autistiški vaikai neretai turi įvairių baimių. Suaugusių autistiškų asmenų pasakojimai apie su tuo susijusias patirtis, kurios aplinkiniams atrodo neracionalios, keistos, vis dar per mažai girdimi ne tik autizmo bendruomenės, bet ir mokslininkų. Iš tikrųjų vis dar atlikta nedaug tyrimų apie autizmo ir fobijų sąsajas. Tik pastaruosius kelerius metus ši tema pradėta tirti ne tik kiekybiškai, bet ir kokybiškai.

Fobiniai nerimo sutrikimai

Pastebėta, kad autistiški vaikai dažnai nerimastingi. Suaugę autistiški asmenys paprastai gauna gretutines su nerimu susijusias diagnozes. Psichiatrai įžvelgia nerimo ir fobijų sąsajas. Pagal Lietuvoje vis dar galiojantį tarptautinį ligų klasifikatorių, fobiniai nerimo sutrikimai (1) – „tai grupė sutrikimų, kai nerimą sukelia išskirtinės ar daugiausia tik tam tikros konkrečiai apibrėžtos situacijos, kurios tuo metu nėra pavojingos. Šių situacijų stengiamasi išvengti arba jos išgyvenamos su baime. Pacientas gali labiausiai jaudintis dėl tokių patiriamų simptomų kaip širdies plakimas ar silpnumo pojūtis, dėl kurių atsiranda antrinė mirties baimė, baimė prarasti savikontrolę ir išprotėti. Mintis, kad teks vėl patekti į fobiją keliančią situaciją, paprastai sukuria lūkesčio nerimą. Fobinis nerimas ir depresija dažnai pasireiškia kartu“. Taigi vienas iš pagrindinių fobijos bruožų – kad baugina situacijos, kurios tuo metu nėra pavojingos.

Nerimo ir fobijų simptomatikos pasireiškimo dažnis

Rinkdami duomenis tyrėjai neretai taiko skirtingus tyrimo metodus ir vertinimo kriterijus, gali skirtis ir studijų imtis. Taip pat autizmo, nerimo, fobijų bruožai persidengia tokiais aspektais kaip socialinis vengimas, riboti interesai, pasikartojantis elgesys, pokyčių baimė, hiper- ar hipojautrumas sensoriniams stimulams. Dėl šių priežasčių studijų rezultatai gali skirtis ne procentais, o kartais. Pagal įvairių tyrimų duomenis, nerimo sutrikimai būdingi 11–24 proc., specifinės fobijos pasireiškia 8–63 proc., generalizuoto nerimo sutrikimas – 2–35 proc., socialinio nerimo sutrikimas 6–37 proc. autistiškų asmenų (2).

Autistiškos baimės dažnai nėra fobijos!

Nagrinėdami autistiškų asmenų patirtis įprasto neurotipo asmenys dažnai mano, kad itin stiprus vengimas tokių kasdinių

dalykų kaip ėjimas šaligatviu ar į parduotuvę yra tiesiog fobijos. Juk tai nepavojingos, kasdienės situacijos, kuriose dalyvauja beveik visi. Tačiau pakitusi autistiškų asmenų sensorinė sistema lemia, kad įprasti pojūčiai ir situacijos gali būti ypač nemalonūs, sukurti sensorines perkrovas. Kai kurie jų patirdami sensorines perkrovas jaučiasi dezorientuoti. Įsivaizduokime ėjimą šalia dundančios, išmetamosiomis dujomis atsiduodančios gatvės – garsai ir kiti stimulai taip išbalansuoja autistiško asmens smegenis, kad jis pasiekia į afekto panašią būklę ir dar tampa dezorientuotas. Tai nėra saugu ir nepavojinga. Pabandykite tai įsivaizduoti ir pamąstyti, po kelių patirčių pradėtumėte vengti eiti šaligatviu šalia judrios gatvės. Tai ne fobija, tai elementari savisauga.

Bendravimas taip pat gali sukelti sensorinę perkrovą

Kiekvienam iš mūsų patinka tam tikras kito žmogaus balso tembras. Lygiai taip pat kažkoks balso tembras ne toks malonus. Autistiškiems asmenims tas „nemalonus“ neretai turi platesnį diapazoną ir gali sukelti sensorinę perkrovą. Jei tai žmogus, kurio privaloma klausytis, pavyzdžiui, mama ar mokytoja, tai gali sukelti labai daug papildomų iššūkių. Tikriausiai ne vienas esame susierzinę, kai televizijos laidoje vienu metu šneka keli asmenys: mes norime girdėti konkretų asmenį, bet tuo pat metu girdimi kitų kalbančiųjų balsai. Bendraudami gyvai standartinių pojūčių asmenys dažniausiai geba išskirti norimus garsus ignoruodami ar prislopindami ne tokius svarbus. Dažnai audialinio suvokimo iššūkiai lemia, kad daug vienu metu kalbančių žmonių, aplinkos garsai konkuruoja tolygiai su to žmogaus balsu, kurį norima išgirsti. Tai bet kuriam sukeltų įtampą ir bendravimo iššūkių. O jei dar kitas žmogus pyktų dėl jūsų nedėmesingumo, neišgirdimo? Todėl ne visada bendravimo iššūkiai susiję tik su prastais bendravimo įgūdžiais ir fobijomis.

Baimės ir fobijas dažnai sukuria aplinkiniai

Autistiškiems asmenims dėl neurologinių ypatumų neretai kyla įvairių iššūkių, apsunkančių kasdienės veiklas, mokymąsi. Jie savaime sukuria psichologinių traumų, baimių ir fobijų. Tačiau jas gali sukelti ir aplinkinių reakcijos. Pavyzdžiui, motorikos iššūkių turinčiam autistiškam vaikui gali būti sunku rašyti, kirpti, daryti darbelius ir pan., o jam rašomi blogi pažymiai, jis gėdijamas, kad nesistengia. Dažnai autistiški vaikai dar nuo vystyklų girdi, kiek daug jie negeba, kaip tai blogai. Kartais tai sukuria tokį nerimą ir taip sugniuždo savivertę, kad vaikas nebetiki apskritai ką nors galintis. Atsiranda nuostata „nedarysiu ir nebandysiu, nes man vis tiek nepavyks“. Ir tai nėra savaime atsiradusios baimės, jos netgi nėra neracionalios – tai daugybinių neigiamų patirčių rezultatas. Dėl to labai svarbu sudaryti tokias sąlygas, kad autistiškas vaikas įgytų pasitikėjimo savimi. Puikiai padeda lavinimas per natūralias vidines motyvacijas, ypatinguosius interesus.

Neatsargus pagąsdinimas gali sužeisti visam gyvenimui

Dažnai nė nesusimąstydami tėvai, specialistai, pedagogai ir kiti suaugusieji autistiškam vaikui sukuria fobijų. Neatsargios pastabos ir pagąsdinimai gali paveikti kiekvieną, o autistiški vaikai dažnai ir įprastomis sąlygomis dėl bendro patiriamo nerimo balansuoja ties „man visko per daug“ riba. Dar pridėkime puikų dalies autistiškų asmenų gebėjimą vizualizuoti, tikėti tuo, kas sakoma, priimti tiesioginę prasmę. Ir tuomet įsivaizduokime situaciją, kai parduotuvėje patiriant sensorinę ar emocinę perkrovą, o galbūt tiesiog vaikišką isteriją kas nors tarsi nekaltai pagąsdina: „Ateis policininkas ir tave išsiveš.“ Rezultatas gali būti netikėta baimių ir fobijų puokštė – nuo parduotuvių baimės, baimės išėiti iš namų, policininkų baimės, svetimų žmonių baimės, nes šie gali lemti policininko atvykimą! Kokia tikimybė, kad tokias baimes kas nors susies su neurologiniais ypatumais, o ne su patirtimi? O tokių patirčių autistiški asmenys kai kada patiria ir daugiau nei įprastos raidos vaikai. Jei tokia baimė „neišaugama“, įsivaizduokite autistišką suaugusįjį, kuris bijo policininkų. Tai būtų problemiška ne tik nelaimės atveju, bet ir be priežasties sukeltų įtarimų pačiam pareigūnui.

Baimės akivaizdoje autistiškų vaikų elgesys skiriasi

2005 m. buvo atliktas tyrimas su 25 autizmo diagnozę turinčiais vaikais, 43 vaikais, turinčiais Dauno sindromą, 45 vaikais, kurių mentalinis amžius atitiko tiriamųjų grupių mentalinį amžių, bei 37 vaikais, kurių chronologinis amžius atitiko tiriamąsias grupes. Buvo nagrinėjamos jų baimės ir elgesio problemos. Pastebėti žymūs patiriamų baimių skirtumai tarp grupių. Autistiški vaikai turėjo daugiau baimių, susijusių su situacijomis ir medicina, bet mažiau baimių dėl sužeidimo, sužalojimo galimybių nei visos kitos grupės. Jų baimės, fobijos, nerimas, skirtingai nei kitų tiriamųjų grupių, buvo glaudžiai susiję su probleminiu elgesiu. Šie duomenys atskleidė, kad autistiškiems vaikams pasireiškia specifinės baimės, nerimas, palyginti su kitomis grupėmis, be to, šios baimės yra susijusios su autizmo bruožais (3).

Kaip padėti autistiškam asmeniui įveikti baimes?

Norint tinkamai padėti autistiškiems asmenims, turėtume jų pačių paklausti, kokia pagalba yra efektyviausia. Autistiškų asmenų bendruomenė dalijasi tokiais patarimais:

■ Svarbu atpažinti sensorinius ir socialinius dirgiklius, pagal galimybes juos pašalinti.

■ Įgalinti vaiką pažinti savo poreikius. Reikėtų pradėti nuo savęs pažinimo. Dalis autistiškų asmenų geba kalbėti, bet jiems sunku suprasti savo pojūčius ir jausmus dėl tokių gretutinių sutrikimų kaip aleksitimija. Kvalifikuoti specialistai gali padėti autistiškam asmeniui pažinti save.

■ Mokyti vaiką ne tik pažinti, bet ir iškomunikuoti savo poreikius. Tai gali būti ne tik žodinė forma, bet ir gestų kalba, kortelės, komunikatorius, planšetinis kompiuteris, rašytinė ar kita autistiškam asmeniui priimtina forma.

■ Elgesys taip pat yra komunikacija. Kartais tai vienintelis

autistiško asmens būdas parodyti, kad jis jaučiasi blogai. Jei krizinis elgesys kartojasi dažnai, turėtų būti siekiama išsiaiškinti, kas tai sukelia, o supratus priežastis apmąstyti, ką galima pakeisti.

■ Kognityvinė elgesio terapija (KET) daugumai autistiškų asmenų padeda geriau suprasti savo vidinius įsitikinimus ir jų poveikį gyvenimui, padeda apmąstyti savo reakcijas ir jų priežastis. Padėtų su autizmo specifika susipažinęs specialistas ir tam tikri autistiško asmens jau įvaldyti kognityviniai gebėjimai.



■ Visada pritaikyti aplinką ir niekada negėdyti (4). Jei autistiškas asmuo pasako, kad tam tikras garsas jam kelia stresą, joku būdu nenumoti ranka: „Per jautriai reaguoji.“ Suaugę autistiški asmenys rekomenduoja pratinant prie garso netaikyti desensibilizacijos manant, kad jie pripras. Jie ne pripranta, o tiesiog išmoksta gėdytis savo neįprastos neurologijos. Reikia dėti pastangas taip pritaikyti aplinką, kad autistiškas asmuo gerai jaustųsi. Pavyzdžiui, garso atveju neversti, negėdyti, neignoruoti, o duoti ausines, kurios slopina triukšmą, sureguliuoti garsą.

Labai svarbu suprasti, kad teikiant pagalbą būtina išsaugoti autistiško asmens orumą, jo savigarbą, gerbti jį, jo išgyvenimus ir jausmus. Taip kaip kiekvieną žmogų.

Naudota literatūra:

1) TLK 10, F40 *Fobiniai nerimo sutrikimai*. Prieiga internetu <http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/5skyrius.html>

2) Ezell, J., Hogan, A., Fairchild, A. (2019). *Prevalence and Predictors of Anxiety Disorders in Adolescent and Adult Males with Autism Spectrum Disorder and Fragile X Syndrome*, *Journal of autism and developmental disorders*. Prieiga internetu <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6596989/>

3) Evans, D., Canavera, K., Kleinpeter, F. L., Maccubbin, E., Taga, K. (2005). *The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and Down syndrome: comparisons with developmentally and chronologically age matched children*. *Child psychiatry and human development*. Prieiga internetu <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16049642/>

4) Vance, T. (2020). *Why Autistic Kids and Adults Develop Intense Fears and Phobias*. *NeuroClastic*. Prieiga internetu <https://neuroclastic.com/2020/12/05/why-autistic-kids-develop-intense-fears-and-phobias/>

Sėkmingai teikiamos socialinės paslaugos – bendruomenės ir Šiaulių miesto savivaldybės bendradarbiavimo rezultatas

Julija Dargienė

Lietuvoje pagalbos vaikams, turintiems negalią, ir jų šeimoms politiką formuoja kelios valstybinės institucijos. Savivaldybių darbuotojai, matydami vietos gyventojų bėdas ir poreikius, organizuoja šios pagalbos teikimą. Asociacija „Šiaulių lietaus vaikai“ džiaugiasi, kad jų miesto savivaldybė girdi šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, balsą, kartu ieško sprendimų ir juos randa.

Vaikų priežiūra vasarą

Živilė Kulėšė, „Šiaulių lietaus vaikų“ asociacijos vadovė, pasakoja: „Pirmuosius žingsnius žengėme 2019 metais. Tuo metu vadovavau asociacijai ir mačiau ne tik savo šeimos, bet ir visos mūsų bendruomenės socialinių paslaugų poreikį. Pradėjome ieškoti pagalbos ir susipažinome su Sutrikusio vystymosi kūdikių namų direktore Audrone Kardašiene, kuri norėjo padėti šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, ir joms atverti savo įstaigos duris. Bendradarbiavimo pradžioje atsirado vaikų dienos grupė. Vėliau – vasaros stovykla ir laikinasis atokvėpis įstaigoje. Deja, pastaroji paslauga nėra labai populiarė, galbūt dėl gana didelės – apie 30 eurų už parą – kainos.“

Kai sūnus pradėjo lankyti mokyklą, Živilė suprato, kad mokinių vasaros atostogų metu iškilė didelė problema dėl vaiko užimtumo, nes ir ji pati, ir jos vyras yra dirbantys. Kartu su kitomis „Šiaulių lietaus vaikų“ narėmis Živilė kreipėsi į savo savivaldybę, dalyvaudavo pokalbiuose su komitetais, Švietimo skyriumi, Tarybos nariais, mokyklų atstovais. Specialiosios mokyklos per kitas mokinių atostogas, taip pat birželį jau organizuodavo stovyklėles, bet liepą ir rugpjūtį šeimos susidurdavo su iššūkiais dėl vaikų priežiūros ir jų užimtumo. Iš pradžių bendravimas su valdininkais nedavė jokių rezultatų. Mamos išgirdo ir tokių pasiūlymų: „Vasarą su vyru atstogas imkite pakaitomis, kad prižiūrėtumėte vaiką.“ Bet šeima turi turėti galimybę atstogauti kartu, o ne pamainomis. Be to, negalią turinčio vaiko tėvai taip pat turi teisę į poilsį.

Bendruomenės atstovės nepasidavė ir galiausiai joms pavyko rasti kompromisą su valstybės institucijomis. Ž. Kulėšė dėkinga mokyklų vadovams, savivaldybės Švietimo skyriaus darbuotojams ir Tarybos nariams, kurie dėjo pastangas, ieškojo sprendimo, jį rado ir toliau sprendžia administracinius bei organizacinius negalią turinčių vaikų vasaros stovyklos klausimus. Bendromis „Lietaus vaikų“ atstovių ir valstybės institucijų darbuotojų pastangomis šiemet jau trečią kartą negalią turintys vaikai bus prižiūrimi vasaros stovyklose.

Ž. Kulėšė džiaugiasi: „Dabar turime tobulą variantą. Vaikų,

turinčių negalią ar tik specialiųjų poreikių, tėvai turi galimybę išlikti darbo rinkoje, nes ne tik mokslo metais, bet ir visą vasarą valstybės institucijos organizuoja vaikų priežiūrą.“ Beje, vaikai nėra tik prižiūrimi. Jiems organizuojamos ir smagios veiklos – jie piešia, dainuoja, važiuoja į išvykas.

Tiesa, ši paslauga mokama: jeigu vaikas būna stovykloje visą dieną ir yra maitinamas, tėvai turi sumokėti apie 100 eurų per mėnesį. Ž. Kulėšės nuomone, ši kaina prieinama.

Ugdymo centras „Spindulys“

Ramutė Pilypienė, Šiaulių miesto savivaldybės Socialinių paslaugų skyriaus vedėja, pasakoja apie kitas socialines paslaugas savo mieste: „Turime ugdymo centrą „Spindulys“, kuriame veikia ir darželio, ir priešmokyklinio, ir bendrojo ugdymo grupės, o pilnametystės sulaukusiems asmenims teikiamos dienos socialinės globos paslaugos. Šioje specializuotoje įstaigoje 2018 m. įrengtas baseinas, sukurta patraukli ugdymo aplinka. Vaikai į centrą priveržiami ir parvežami, organizuojamas maitinimas, popamokinės veiklos, meno būreliai ir kitos neformaliojo ugdymo veiklos. Be to, su vaikais dirba fizinės reabilitacijos slaugytojas, masažuotojas, kineziterapeutas, logoterapeutas, ergoterapeutas.“

Kalbėdama apie paslaugų kainą, p. Ramutė paaiškina, kad ugdymo įstaigos ir darželio paslaugos tėvams nekainuoja. O už dienos socialinės globos paslaugą asmuo (arba jo tėvai ar globėjai) sumoka tik dalį kainos priklausomai nuo negalios ir gaunamų pajamų. Vieno mėnesio dienos socialinės globos su maitinimu kaina yra 650 eurų, o asmuo už dienos socialinę globą moka tik 10–40 proc. šios sumos.

R. Pilypienė taip pat akcentuoja siekį, kad negalią turintys vaikai gautų visą reikalingą pagalbą, o jų tėvai galėtų išlikti darbo rinkoje, dalyvauti visuomeniniame gyvenime.

Integralioji pagalba į namus

Kita paslauga, kuria Živilė ir kitos ja besinaudojančios šeimos labai džiaugiasi, – tai integralioji pagalba namuose. Ja gali pasinaudoti šeimos, auginančios negalią turinčius vaikus, ir senyvo amžiaus žmonės, kuriems reikalinga priežiūra. Penkias dienas per savaitę iki 8 val. darbo valandomis į namus gali ateiti medicinos ir socialinis darbuotojai bei prižiūrėti vaiką ar suaugusį žmogų, turintį negalią, kuriam reikalinga pagalba: suleisti vaistų, pamaitinti, padėti atlikti reikalingas procedūras, pabūti kartu.

Šiuo metu Šiauliuose šia paslauga naudojasi 170 asmenų, iš jų 7 – vaikai (kol kas vaikai dažniau laiką leidžia dienos centruose). Norint užsisakyti integraliąją pagalbą namuose, reikia pateikti prašymą savivaldybei. Įvertinusi asmens (šeimos) socialinių paslaugų poreikį vertinimo komisija priima sprendimą dėl asmeniui skiriamų paslaugų apimtį ir trukmės: 2, 4, 6 ar 8

valandų per dieną. Ši paslauga šiek tiek skiriasi nuo laikinojo atokvėpio paslaugos namuose, nes šiuo atveju teikiama ne tik socialinė priežiūra, bet ir slauga.

Viena negalią turinčio vaiko mama pasakoja, kad naudojasi integracine pagalba namuose 4 val. per dieną penkias dienas per savaitę. Abu šeimos tėvai gali dirbti visą darbo dieną, o vaikas – gauti reikalingą pagalbą: jis pusę dienos mokosi mokykloje, o po pietų jį namie prižiūri socialinis darbuotojas. „Aš manau, – sako mama, – kad šis bandomasis projektas labai pasiteisino, kaip ir asmeninis asistentas suaugusiems asmenims. Tokia paslauga turėtų būti teikiama visose savivaldybėse.“

Laikinis atokvėpis, kompleksinių paslaugų namai „Alka“

Kompleksinių paslaugų namai „Alka“ teikia socialines paslaugas, trumpalaikę, dienos socialinę ir ilgalaikę globą. Čia teikiama institucinė pagalba ir pagalba asmenims, atvežtiems iš namų – 48 vaikai „Alkoje“ gyvena nuolat, 17 atvyksta iš namų į dienos veiklas. Be to, negalią turinčius vaikus auginančios šeimos gali pasinaudoti laikinojo atokvėpio paslauga, kuri Šiauliuose pradėta teikti 2020 metų pabaigoje.

Laikinojo atokvėpio paslauga skirta slaugomų arba nuolatinės priežiūros reikalaujančių, negalią turinčių vaikų artimiesiems. Ją galima derinti pagal poreikius: vieną kartą rinktis pagalbą namuose, kitą sykį – dienos globą arba trumpalaikę globą. Svarbiausia, kad bendra paslaugų trukmė šeimai per metus neviršytų 720 val.

Paslauga teikiama iki 22 val. vakaro, tačiau, jei yra nenumatytos aplinkybės, socialinis darbuotojas liks ir ilgiau. Taip pat jis gali pabūti su vaiku ir kelias dienas. Tokiu atveju savivaldybės Socialinių paslaugų skyrius prašo prieš porą savaičių pranešti, kad laikinojo atokvėpio paslaugas teikiančios įstaigos galėtų suderinti darbuotojų grafiką. Socialiniam darbuotojui turi būti suteikta galimybė pasigaminti maisto ir nakvynės vieta (jei paslauga teikiama visą parą).

Visų socialinių paslaugų kainos priklauso ir nuo jų tipo, šeimos ar asmens pajamų, ir nuo asmens negalios lygio. Viena laikinojo atokvėpio paslaugos valanda kainuoja 1,9 euro (asmuo moka 30 arba 50 proc. nuo šios sumos), vienos paros kaina – 30 eurų. Ž. Kulėšė teigia: „Tie, kurie naudojami šiomis atokvėpio paslaugomis, yra labai patenkinti.“ Tačiau kol kas šia paslauga naudojami tik 12 šeimų, nors apie ją viešai skelbiama. Jei atsirastų daugiau norinčiųjų, tikėtina, kad bus šiek tiek sunkiau suderinti darbuotojų valandas. Tačiau kompleksinių paslaugų namų „Alka“ atstovė sako, kad esant poreikiui tikrai atsirastų ir darbuotojų, nes planuojama patenkinti visų šeimų poreikį.

Sėkmės receptas

Į klausimą, kaip Šiauliuose pavyko pasiekti tokio efektyvaus bendradarbiavimo su valstybės institucijų atstovais, Ž. Kulėšė atsako: „Mums pavyko rasti kontaktą, nes miesto valdžioje esantys žmonės girdi, o mes esame tie, kurie kalba. Manau, savivaldybė supranta, kad negalią turinčių vaikų tėvai nori būti visaverčiai visuomenės nariai. Kita vertus, mes neprašome viską už mus padaryti – prašome bent įrankių, su kuriais galėtume įgyvendinti savo projektus. Kartais mamų susibūrimuose girdžiu:

„Kodėl aš turiu rašyti projektus? Tegul valstybė man duoda.“ O aš laikausi kitokios pozicijos – duokite mums galimybę parašyti bei įgyvendinti projektus, ir mes tai padarysime. Manau, tėvų bendruomenėms reikia būti aktyvioms, išsakyti savo poreikį, siekti rezultato, būti drąsioms ir stengtis būti išgirstoms: eiti į susitikimus su savivaldybės Švietimo, Socialinių reikalų skyriais, įvairiais komitetais, pasakoti apie problemas, bandyti paaiškinti savo situaciją. Išgirdus „ne“, nenuleisti rankų – vėl eiti ir kalbėti.“ Ž. Kulėšė pripažįsta, kad tėvų, auginančių negalią turinčius vaikus, bendruomenės turi suprasti, kad savivaldybės ne visada žino apie jų poreikius, galimybes, iššūkius: „Mes turime apie tai kalbėti. O kai kalbėsime, tada ir išgirs. Neišgirs savivaldybė – išgirs ministerija. Ne ministerija – tai prezidentas. kažkas būtinai išgirs, ir atsirastų reikalingų sprendimų.“

Asociacija „Šiaulių lietaus vaikai“ vadovaujasi šiuo principu ir rengia projektus (žr. <https://www.facebook.com/siauliulietausvaikai>).



Šiaulių miesto savivaldybės atstovė R. Pilypienė sako: „Mes siekiame, kad Socialinės paslaugos Šiaulių mieste būtų kur kas prieinamesnės, o pateikta informacija – aiški ir suprantama kiekvienam gyventojui. Kartais mus stabdo riboti finansiniai ištekliai, taip pat ir pandemija kelia iššūkių, bet ieškome ir ieškosime įrankių, kad socialinės paslaugos būtų prieinamos. Siekdami atliepti poreikius dedame dideles pastangas. Jei matysime naujų paslaugų būtinybę, inicijuosime jų teikimą. Šiais metais išsikėlėme tikslą didinti socialinių paslaugų prieinamumą jas aktyviai viešinant. Ir ne valdiška, o suprantama kalba, vieno langelio arba vieno skambučio principu – kad vieno kontakto metu būtų atsakyta į visus klausimus suprantamai ir išsamiai. O straipsnį norisi baigti Ž. Kulėšės kredo: „Nėra situacijos, kurios negalima išspręsti. Kad ir kokia aklavietė būtų, vis tiek yra koks nors sprendimas. Ieškok jo ir būtinai rasi.“

Pagalba autizmo paliestoms šeimoms Klaipėdos sutrikusio vystymosi kūdikių namuose

Julija Dargienė

Klaipėdoje įsikūrę sutrikusio vystymosi kūdikių namai, kurie prieš kelerius metus tapo Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ juridiniais nariais, teikia sveikatos priežiūros ir socialines paslaugas vaikams, turintiems raidos sutrikimų, sergantiems lėtinėmis, progresuojančiomis, nepagydomomis ligomis, taip pat jų tėvams arba globėjams.

Šių namų direktorė Aušra Nikolajevienė sako: „Tėveliai, auginantys vaikus su sunkiomis negaliomis, būna pavargę, įsitempę, ieškantys atramos, nes jų šeimos susiduria su įvairiais iššūkiais. Mes norime jiems padėti.“

Kūdikių namuose teikiama daugybė paslaugų: raidos sutrikimų turinčių vaikų ankstyvoji rehabilitacija, ambulatorinės vaikų ir paauglių psichiatro konsultacijos, teikiama trumpalaikė socialinė globa ir laikinasis atokvėpis, palaikomasis gydymas ir slauga bei paliatyvioji pagalba, veikia kompleksines paslaugas teikiantis vaikų dienos užimtumo centras.

Ankstyvoji rehabilitacija

Nuo 2014 metų Klaipėdos apskrityje gyvenantiems vaikams iki septynerių metų Kūdikių namuose teikiamos ankstyvosios rehabilitacijos paslaugos.

Įtarę raidos sutrikimą ir gavę šeimos ar vaikų ligų gydytojo siuntimą, tėvai kreipiasi į Kūdikių namų Ankstyvosios rehabilitacijos skyrių. Čia jiems suteikiama išsami gydytojo ir kitų specialistų konsultacija. Per bendrą konsultaciją specialistai kompleksiskai iširia vaiko raidą ir jo socialinę aplinką. Iš šių konsultacijų išvadų sprendžiama, ar mažyliui reikia ankstyvosios rehabilitacijos paslaugų, ar pakaks jį stebėti. Jeigu nusprendžiama, kad pagalba reikalinga, vaikas registruojamas į Ankstyvosios rehabilitacijos skyrių dėl kompleksinės specialistų pagalbos. Sudaromas paciento tyrimo ir gydymo planas, numatoma gydymo trukmė, pobūdis ir intensyvumas. Priklausomai nuo raidos sutrikimo sudėtingumo vaikui pagalba teikiama 20 arba 40 lovadienių per metus, o jo šeimai – psichosocialinė ir socialinė pagalba.

Ankstyvosios rehabilitacijos paslauga A. Nikolajevienė kviečia pasinaudoti kuo anksčiau – tada pagalba būna efektyvesnė. Kūdikių namų direktorė atkreipė dėmesį, kad kiekvienais metais ankstyvosios rehabilitacijos paslaugų poreikis didėja, vis daugiau vaikų nustatomi raidos sutrikimai. 2020 m. įstaiga šią paslaugą teikė net 422 vaikams.

Kompleksinių paslaugų vaikų dienos užimtumo centras

Ankstyvosios rehabilitacijos skyriuje vaiko ir šeimos gyvenimo su diagnoze kelias tik prasideda. Kūdikių namų direktorė

pasakoja: „Ankstyvosios rehabilitacijos pagalbos vaikui ir šeimai nepakanka. Suteikus tuos 20 ar 40 lovadienių per metus, šeimos visada mūsų klausia: „O ką daryti toliau?“ Apie tai kalbėjome su Klaipėdos miesto savivaldybe ir jai pritarus 2018 m. įkūrėme kompleksinių paslaugų vaikų dienos užimtumo centrą.“

Centre vaikams, kuriems nustatytas įvairiapusis raidos sutrikimas (F84) ar mišrūs specifiniai raidos sutrikimai (F83), teikiamos kompleksinės sveikatos priežiūros, užimtumo ir socialinės paslaugos. Klaipėdos mieste gyvenantiems 3–6 metų vaikams jos teikiamos nemokamai. Centre dirba vaikų ligų gydytojas socialinis pediatras, logoterapeutas, medicinos psichologas, ergoterapeutas, kineziterapeutas, užimtumo specialistas, socialinis darbuotojas ir jo padėjėjas. Centre pagalba teikiama dviem ciklais, po pusmetį – nuo sausio iki birželio ir nuo liepos iki gruodžio. Du kartus per savaitę – nuo 7.30 val. ryte iki 17.30 val. – į įstaigą atvyksta 30 vaikų. Iš viso per vieną ciklą jie apsilanko 40 kartų. Po pusmečio kurso jie gali pasinaudoti ankstyvosios rehabilitacijos paslauga. Arba atvirkščiai – iš pradžių pasinaudoti ankstyvąja rehabilitacija, o paskui lankyti centrą. Kitais metais galima kartoti pagalbos ciklą. Kūdikių namų direktorė sako: „Centro paslaugas teikiame jau trejus metus, ir daug vaikų grįžta kartoti šią pagalbos programą.“

Centro specialistų komanda su vaiku dirba visą dieną. Teikiant individualias arba grupines paslaugas lengviau įvertinti vaiko gebėjimus ir sunkumus (pavyzdžiui, valgymo problemas, naudojimosi tualetu, bendravimo su bendraamžiais įgūdžius), o darbas siekiant įveikti raidos iššūkius tampa efektyvesnis. Specialistai pastebi ypatingą tokio darbo principo naudą: skatinami socialiniai įgūdžiai, vaikai mokosi prisitaikyti naujoje aplinkoje, ramiau reaguoti į pokyčius ir įveikti įvairias savo baimes.

Taip pat palaikomas ir stiprinamas specialisto kontaktas su vaiku, abipusis santykis tampa artimesnis. Be to, siekdami suteikti kokybišką pagalbą centro darbuotojai aktyviai bendradarbiauja su tėvais, o esant poreikiui – ir su kitais vaiko šeimos nariais. Po kiekvieno apsilankymo tėvai informuojami apie vaiko pasiekimus ir sunkumus, atkreipiamas dėmesys į svarbiausius jo raidos aspektus, kartais užduodama ir namų darbų. Tėvai turi galimybę aptarti vaiko sunkumus, išsakyti savo norus ir lūkesčius, sulaukti individualios psichologinės pagalbos ir savipagalbos grupėse bei gauti rekomendacijų dėl vaiko gebėjimų lavinimo namie.

A. Nikolajevienė džiaugiasi: „Pastebėjome, kad užtikrinus nenutrūkstamą pagalbą vaikui ir šeimai, taikant individualias ir grupines terapijas, didinama vaiko socializacija, gerėja jo komunikaciniai gebėjimai, lavinami įgūdžiai. O tėvai lengviau susidoroja su psichologiniais ir socialiniais sunkumais. Be to, vaikas neatitraukiamas nuo šeimos, ugdymo įstaigos, išlaikomas įprastas šeimos dienos ritmas, todėl vaikas patiria mažiau įtampos, o tėvams sudaromos galimybės dirbti.“

Centro direktorė pacituoja vieną iš tėvų atsiliepimų: „Labai

džiaugiamės Jūsų kolektyvo kompetencija, supratingumu ir pagalba ugdant mūsų berniuką. Tik Jūsų sunkaus darbo dėka galime džiaugtis jo pasiekimais bendraujant su aplinkiniu pasauliu, noru pažinti jį, suprasti, mylėti.“

Trumpalaikės socialinės globos ir atokvėpio paslauga

Tėvai, auginantys sunkią negalią turintį vaiką, gali laikinai atsitraukti nuo intensyvios priežiūros pasinaudodami Kūdikių namuose teikiama trumpalaikės socialinės globos ir laikinojo atokvėpio paslauga.

„Teikdami laikinojo atokvėpio paslaugą, sukuriame galimybę tėvams atsikvėpti, įsitraukti į bendruomeninę veiklą ir išlikti darbo rinkoje, mažiname jų baimes, patariame vaiko auginimo, priežiūros klausimais ir taip geriname šeimų gyvenimo kokybę“, – paaiškina Kūdikių namų direktorė.

Trumpalaikė socialinė globa ir (ar) laikinojo atokvėpio paslaugos teikiamos vaikams iki 18 metų, kuriems nustatyta sunki negalia. Šios paslaugos yra socialinės ir skiriasi nuo sveikatos priežiūros paslaugų tuo, kad šiuo atveju nėra diagnostikos – vaikai tiesiog leidžia laiką įstaigoje, dalyvauja įvairiose meninėse, kūrybinėse veiklose, pasakų terapijose, žaidžia ir išskylauja. Jiems vedami individualūs ir grupiniai užsiėmimai sensorikos kambaryje. Be to, su vaikais dirba psichologas, kineziterapeutas ir ergoterapeutas.

Vienas iš šio skyriaus darbuotojams kylančių iššūkių – kad atvyksta įvairaus amžiaus vaikai ir turintys įvairių sutrikimų. Todėl daugelis veiklų pritaikomos individualiai. „Mūsų įstaiga įsikūrusi labai gražioje vietoje, todėl, be kitų užsiėmimų, taikome klimato terapiją – geru oru stengiamės kuo daugiau laiko praleisti lauke“, – sako A. Nikolajevienė.

Kartais vaikai į Trumpalaikės socialinės globos skyrių atvyksta vos savaitei dviem, o po kiek laiko vėl grįžta. Ši paslauga teikiama visus metus, ne trumpiau kaip 12 val. per dieną. Esant poreikiui vaikas Kūdikių namuose gali likti ir visą parą. Šia pagalba galima pasinaudoti iki pusės metų per metus. Vaikas gali atvykti iki 5 parų per savaitę, o savaitgalį praleisti namie. Laikinojo atokvėpio paslaugai skiriama 14 parų per metus. Toks laikotarpis per trumpas, kad tėvai atgautų jėgas, todėl jie mieliau naudojasi trumpalaikė socialine globa – jos galimybės yra platesnės.



Palaikomojo gydymo ir slaugos bei paliatyvosios pagalbos paslaugos

Kūdikių namuose teikiamos ir nemokamos pirminės stacionarinės asmens sveikatos priežiūros – palaikomojo gydymo ir slaugos paslaugos vaikams iki 18 metų. Paslauga apima gydymo, slaugos, kitas minimalias sveikatos būklės palaikymo paslaugas ir priemones, skirtas vaikams, sergantiems lėtinėmis ligomis, kai aiški ligos diagnozė ir nereikalingas aktyvus gydymas bei kontraindikuotina medicininė rehabilitacija.

Dėl stacionarinės palaikomojo gydymo ir slaugos paslaugos į Kūdikių namus mažieji pacientai atvyksta turėdami gydančiojo arba šeimos gydytojo siuntimą. Šia paslauga galima pasinaudoti iki 120 dienų per metus (galima daryti pertraukas, nebūtina išnaudoti viso laikotarpio per vieną kartą).

Taip pat įstaigoje teikiamos ambulatorinės paliatyvosios pagalbos paslaugos vaikams iki 18 metų, sergantiems gyvybei pavojinga, nepagydoma, progresuojančia liga. Atsižvelgiant į vaiko sveikatos būklę ir šeimos narių pageidavimą, paliatyvioji pagalba vaikui ir šeimai teikiama ambulatoriškai įstaigoje, dienos stacionare arba paciento namuose.

Palaikomojo gydymo ir slaugos bei paliatyvosios pagalbos paslaugose teikia gydytojas, slaugytojas, medicinos psichologas, socialinis darbuotojas, masažuotojas, kineziterapeutas, ergoterapeutas, slaugytojo padėjėjas.

Specialistų komandos tikslas – užtikrinti kuo geresnę mažųjų pacientų ir jų šeimų gyvenimo kokybę, siekiant išvengti arba sumažinti kančias, valdyti grėsmingų ligų simptomus, kuo ilgiau vaikų gyvenimą išlaikyti visavertį ir kokybišką. Taip pat tenkinti fizinius, psichologinius, dvasinius ir socialinius pacientų poreikius į slaugos procesą įtraukiant jų šeimas ir bendruomenę.

Paslaugų kainos ir eilės

Norint pasinaudoti kompleksinių paslaugų vaikų dienos užimtumo centro paslauga, reikėtų užsirašyti jau prieš pusmetį. Balandžio mėnesį buvo užpildytos jau visos 30 vietų antrojo pusmečio ciklui, kuris prasidės liepos 1 dieną.

Taip pat ir ankstyvosios reabilitacijos paslaugos šeimoms tenka laukti apie pusmetį. Todėl direktorė ragina pasirūpinti registracija kuo anksčiau.

Vaikų raidos sutrikimų ankstyvoji reabilitacija, paliatyvosios pagalbos bei palaikomojo gydymo ir slaugos paslaugos šeimoms nieko nekainuoja, jos finansuojamos iš Privalomojo sveikatos draudimo fondo lėšų. Kompleksinių paslaugų vaikų dienos užimtumo centro paslauga taip pat yra nemokama – ją finansuoja Klaipėdos miesto savivaldybė ir ji teikiama tik Klaipėdos miesto gyventojams. Už laikinojo atokvėpio paslaugą mokama 50 proc. vaiko gaunamų šalpos lėšų. O trumpalaikės socialinės globos paslaugos kaina neturi viršyti 80 proc. asmens mėnesio pajamų.

Tėvai taip atsiliepia apie šios įstaigos teikiamą pagalbą: „Į mano gyvenimą grįžo gyvenimo kokybė. Kai mano sūnumi pasirūpinama, galiu skirti laiko sau, namams. Augindamas negalią turintį vaiką, kuriam esi reikalingas 24 valandas per parą, pradedi balansuoti prie išsekimo ribos. Kūdikių namams pradėjus teikti paslaugas, tapo lengviau kvėpuoti.“

Lengvesnis kelias į skaitymą – garsinės knygos

Vykinta Parčiauskaitė,

LAB vyriausioji metodininkė

Skaitymas gali tapti įdomia veikla, galinčia padėti vaikui mokytis ir tobulinti socialinius įgūdžius. Vaikai, turintys autizmo spektro sutrikimą (ASS), nors dažnai gali puikiai perskaityti žodžius, vis dėlto sunkiau supranta teksto prasmę. Taigi kyla klausimas, kaip galime jiems padėti suprasti knygą. Kaip vaikams, turintiems sunkumų skaitant, lengviau nusikelti į istorijų, pasakų ir žinių pasaulį? Atsakymas įrašytas garso takeliuose. O juos vaikai gali pasiekti iš namų ir nemokamai, padedami virtualios bibliotekos ELVIS.

Autizmas ir sunkumai skaitant

Beveik trečdalis vaikų, turinčių ASS, susiduria su skaitymo ar kalbėjimo sunkumais. Skaitydami jie dažnai sutelkia dėmesį į smulkias detales, raides ir negali suprasti to, kas parašyta tarp eilučių. Dažnai jiems trūksta nuoseklumo kalbant, sunkiau logiškai sujungti žodžius ir sakinius. Vaikų kalbos įgūdžiai vėluoja, jiems sunkiau suprasti ir sekti kitų kalbą.

Taip pat pasireiškia semantinis-pragmatiškas kalbos sutrikimas. Tai susiję su pažodiniu perkeltinių reikšmių supratimu, sunkumais interpretuojant įvykių prasmę, apibendrinant teksto reikšmę.

Dalis vaikų, turinčių ASS, ne tik patiria teksto supratimo sunkumus, bet turi ir kitą sutrikimą – disleksiją. Ji pasireiškia tuo, kad žmogui parašyto teksto nepavyksta lengvai ir tiksliai verstį į garsus, t. y. sutrinka fonologinis informacijos apdorojimas. Jos simptomai apima ir atminties bei apdorojimo greičio, susijusių su verbaline informacija, susilpnėjimą. Disleksija pasireiškia apie 10–15 proc. žmonių. Panaši epidemiologija pasireiškia ir Aspergerio sindromą turintiems žmonėms, taigi maždaug kas septintam. Dėl disleksijos lemiamų sunkumų teksto supratimas tampa dar keblesnis.

Akivaizdu, kad patiriant šiuos simptomus skaityti ir suprasti tekstą kur kas sudėtingiau. Todėl norint prieiti prie teksto prasmės reikia patogesnio, lengvesnio kelio. Tai gali suteikti garsinės knygos.

Kuo naudingos garsinės knygos?

Tyrimai rodo, kad vaikai skaityti ar suvokti spausdintus žodžius išmoksta geriau, kai klausosi garsinių knygų (tai pasitvirtina net 76 proc. atvejų). Klausydamiesi jie gali suprasti ir prisiminti, kaip tariami žodžiai, bei praturtinti žodyną: kuo daugiau žodžių vaikas išgirsta per dieną, tuo greičiau plečiasi jo žodynas, tuo aukštesnis intelektas. Įrodyta, kad 61 proc. vaikų, besiklausančių garsinių knygų, motyvacija skaityti išauga. Tiek pat (61 proc.) vaikų teigia, kad garsinių knygų klausymasis pagerina pasitikėjimą savimi. Kanadoje net 18 proc. vaikų, turinčių ASS, klausosi garsinių knygų. Tai bene visi autistiški vaikai, turintys



skaitymo sutrikimų.

Skaitymas tam tikra prasme peržengia paprastą bendravimą, nukelia į kitą pasaulį, skatina mąstyti kitaip ir daugiau sužinoti apie mus supančius dalykus. Vaikai, turintys ASS, sunkiau supranta paslėptas prasmes ir kontekstą. Pasakojimų klausymasis gali pagerinti šiuos įgūdžius, nes atspindi realias socialines situacijas ir ugdo emocinį intelektą. Knygų klausymasis gali būti puikus būdas užmegzti ryšį su vaiku ir impulsas kalbėtis apie gyvenimiškas situacijas bei naujas idėjas.

Kuo anksčiau pradėsite skaityti vaikui, kuo anksčiau supažindinsite su garsine knyga, tuo geriau – meilė knygoms labai pravers mokantis. Parodykite, kaip klausytis knygos išmanioju įrenginiu! Virtuali aplinka dažnai yra puiki mokymosi terpė ASS turintiems vaikams, nes jai nereikia jokios socialinės sąveikos. Susikurkite garsinių knygų klausymosi rutiną. Maudynės vonioje, laukimas stotelėje, kelionė traukiniu, autobusu, automobiliu, pasivaikščiojimas parke, poilsis lovelėje – geras laikas istorijai!

Nemokama prieiga tiems, kuriems sunku skaityti

Vaikams ir suaugusiesiems, kuriems dėl įvairių priežasčių sunku skaityti įprastą spausdintą tekstą, skirta virtuali biblioteka ELVIS (elvis.labiblioteka.lt). ELVIS fonduose saugomų skaitmeninių leidinių gausa ne vieną priverčia aiktelėti: daugiau kaip 13 tūkst. pavadinimų įgarsintos grožinės literatūros, įgarsinti žurnalai, filmai ir spektakliai su garsiniu vaizdavimu, tinklalaidės... Virtualioje bibliotekoje ELVIS yra beveik 700 pavadinimų leidinių, skirtų vaikams ir jaunimui, ir šis skaičius nuolat auga. Vaikams, turintiems skaitymo sunkumų, ypač nemielos skaitymo užduotys – čia į pagalbą taip pat gali ateiti ELVIS, kur galima rasti 80 proc. įgarsintos mokiniams rekomenduojamos literatūros (artimiausiu metu planuojama pasiekti visą 100 proc.).

„Virtuali biblioteka ELVIS buvo skirta regėjimo negalią turintiems skaitytojams. Tik visai neseniai, pasikeitus teisei bazei, atvėrė savo duris platesniam skaitytojų ratui – vaikams ir suaugusiesiems,

turintiems disleksiją, asmenims, kuriems regėjimas silpsta dėl amžiaus ar sveikatos, žmonėms, kurie dėl fizinės negalios ar ligos negali laikyti knygos rankose, perversti puslapių ar ilgai išbūti sėdimos padėties, – pasakoja ELVIS administratorė Lilija Oleškevič. – Vaikus, turinčius ASS, auginančios šeimos dar tik pradeda atrasti ELVIS lobius.“

„Kristijonui – devyneri, ir jam oficialiai pripažinta disleksija, – pasakoja tėtis Vilmantas. – Neįtikėtinai platų sūnaus žodyną suformavo ne kas kitas, o garsinės knygos, kurių šis klausosi nuolat. Vaikas pasižymi plačiu akiračiu (nuo alchemikų iki kosmonautų, nuo burlaivių iki šunų kinkinių – nė viena tema jam nėra nauja). Ir klasėje iš jo niekas nesityčioja, priešingai – jei kas nors ko nors nežino, bėga klausiti Kristijono.“

leškoti ir gauti leidinių iš ELVIS galima neišeinant iš namų, tereikia turėti prieigą prie interneto. Registruojantis virtualioje bibliotekoje ELVIS, jums reikės įkelti dokumentą, įrodantį, kad vaikui diagnozuotas skaitymo sutrikimas ar šios srities mokymosi sutrikimai (tik logopedo, Pedagoginės psichologinės tarnybos pažyma ar kitas tai patvirtinantis dokumentas). Jei vaikas dar nepilnametis, jį užregistruoti turi tėvai. Jeigu kas nors nesiseka, ELVIS administratorė Lilija visada skuba į pagalbą – skambinkite jai tel. 8 667 80 541 arba rašykite el. paštu elvis@labiblioteka.lt. Beje, projektui „MoBiLait: mokymosi galimybių atvėrimas žmonėms, negalintiems skaityti įprasto spausdinto teksto“ artėjant į pabaigą, ELVIS sparčiai modernizuojamas. Jau rudenį turėtų startuoti visiškai nauja sistema, pasižyminti patrauklia vartotojo sąsaja, lengvesne paieška, tinkanti visiems išmaniesiems įrenginiams.

Nuo ko pradėti?



ELVIS administratorės Lilijos Oleškevič paklausėme: nuo kokių garsinių knygų geriausia pradėti klausytis? „Trumpesnės ir ilgesnės vaikams skirtos knygos randamos pagal požymį „Vaikų ir jaunimo literatūra“. Apie knygos žanrą pasako ir knygos

paantraštė. Jeigu vaikas domisi mokslu, rekomenduočiau knygas „100 dalykų, kuriuos tu gali padaryti dėl Žemės: tvarus elgesys, patarimai, gamta ir aplinka“, „20 asmenybių, kurios pakeitė pasaulį: nepaprastos istorijos“. Taip pat besidomintiems fizika turėtų patikti „Kiti Albio Braito pasauliai“, „Niko kelionė per laiką ir erdvę: nuotykiškai kvantiniame pasaulyje“. Yra knygų ir apie gamtą (pvz., „Ar girdi, kaip medžiai šneka?“), taip pat apie gyvūnus, informacines technologijas.

Beje, jei vaikui nepatinka diktoriaus balsas – drąsiai bandykite kitus balsus! ELVIS publikuojamos 480 diktorių įgarsintos knygos. Mėgstamiausi diktorių Reginos Jokubauskaitės, Audriaus Čaikausko, Virgilijaus Kubiliaus, Monikos Baranauskaitės balsai. Jų balsais įgarsintos ir vaikiškos knygutės. leškoti leidinių virtualioje bibliotekoje ELVIS galima ir pagal diktorių – taigi nebijokite eksperimentuoti. Leiskite vaikui pabandyti susipažinti ir pasidairyti po ELVIS pačiam. Taip pat nebijokite ir kreiptis patarimo, jei kas nors nepavyksta ar sunkiau rasti knygą – mielai pagelbėsiau.“

Biblioteka, keičianti požiūrį į negalią

Virtualią biblioteką ELVIS sukūrė ir administruoja Lietuvos aklųjų biblioteka (LAB). Kadaiše įkurta neregijų bendruomenės dabar ši biblioteka skirta ne tik neregijams – LAB teikia paslaugas visiems, turintiems ne tik sensorinių, bet ir skaitymo, teksto supratimo sutrikimų, įskaitant ir ASS turinčius vaikus, susiduriančius su skaitymo sunkumais. LAB dalyvauja projekte „Biblioteka visiems“, kuriame konsultuojantis su specialistais, tėvais, auginančiais ASS ir kitų sutrikimų turinčius vaikus, buvo parengtos ir įdiegtos priemonės, palengvinančios lankymąsi bibliotekose, bei parengtos socialinės istorijos, kurių rasti galima apsilankius www.bibliotekavisiems.com.

LAB taip pat šviečia visuomenę apie negalią turinčius žmones. Elektroniniu formatu išleisti du puikūs leidiniai – iliustruotas negalių žodynas vaikams „Žmogus su negalia irgi gali“ ir Didžiosios Britanijos disleksijos ekspertų „Nessy“ surta knyga „Apie disleksiją paprastai“. Abi knygos parašytos lengvai suprantama kalba, abi jas galima rasti LAB svetainėje www.labiblioteka.lt pasirinkus skiltį „Mūsų leidiniai“.

Remdamasi leidinio „Žmogus su negalia irgi gali“ esminiais



principais (pagarba, lygybė, žaismingumas, draugystė), LAB edukatorė Daiva Kavaliauskienė parengė edukaciją 4–5 klasių moksleiviams. Šiuo metu LAB su ja dirba jau šešios bibliotekininkės. Edukacija „Žmogus su negalia irgi gali“ vyksta nuotoliniu būdu visoje Lietuvoje. Per du mėnesius įvyko

116 edukacijų, kuriose dalyvavo beveik 2 765 moksleiviai ir 150 mokytojų.

„Vienos smagesnių edukacijos akimirų – diskusija po susitikimo, – įspūdiškai dalijasi D. Kavaliauskienė. – Bandydami taisyklingai vartoti negalių pavadinimus, vaikai bando suprasti, kaip jaučiasi negalią turintis žmogus, pasakoja apie negalias turinčius kaimynus ar pažįstamus, ieško būdų, kaip mokyklą pritaikyti negalią turinčiam žmogui.“

Gal per vieną edukaciją ir neįmanoma pakeisti pasaulio, bet jos populiarumas rodo, kad pokytis, nors ir nedidelis, įvyksta. Edukacija „Žmogus su negalia irgi gali“ nuotoliniu būdu gali aplankyti ir jūsų vaiko klasę.

Biblioteka taip pat turi savo tinklaraštį apie disleksiją ir kitus skaitymo sutrikimus (disleksija.labiblioteka.lt), kuris nuolat pildomas naujausia informacija apie edukacines priemones, mokslinius tyrimus ir tikromis istorijomis, kaip įvairūs žmonės išmoko gyventi su skaitymo sunkumais.

Šviesdama visuomenę ir ieškodama informacijos prieinamumo sprendimų bei juos įgyvendindama, LAB naikina barjerus, kurie ir kuria negalią. Garsinės knygos yra vienas iš būdų, leidžiančių pasiekti informacinį turinį žmonėms, kuriems tą turinį sunkiau gauti dėl skaitymo sutrikimų. Tokia galimybė padeda neatsilikti nuo bendraamžių. O tai suteikia pasitikėjimo savimi ir įgalina drąsiau dalyvauti visuomeniniame gyvenime. Tai keičia ir visuomenės požiūrį – žmogus su negalia irgi gali.

Vilnius irgi turi savo „Lietaus vaikus“!

Kristina Radžvilaitė



Nuo tada, kai 2013 metų kovą buvo įkurta Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, nuoširdžiai džiaugiamės ir didžiuojamės didėjančiu mūsų organizacijos skėčiu.

Per aštuonerius metus pilietiškų tėvų iniciatyvomis buvo įsteigti ir aktyviai ėmė veikti Šiaulių, Alytaus, Panevėžio, Mažeikių, Joniškio, Kretingos, Klaipėdos, Kauno „Lietaus vaikai“. Mūsų gretos taip sustiprėjo, kad užaugome ir iki... Vilniaus!

Neretai tenka išgirsti, kad „vilniečiams paslaugų, mokymų ir pagalbos vaikams pasiūla ir taip didžiausia“. Tikrai suprantame, kad Lietuvoje yra vietovių, kur reikiamų specialistų ir paslaugų tiesiog nėra.

Vilniuje turime kitokią situaciją – čia yra ir specialistų, ir pagalbos centrų. Bet taip pat yra ir didžiausias vaikų skaičius, perpildytos grupės ir grafikai, dideli atstumai ir spūstys. Ir neretai tas pats tėvams kylantis klausimas „ką daryti?“. Ką daryti, jei vaikui vietos dienos centre tenka laukti metus ar dvejus? Jei džiaugiesi, kad vaikas pateko į valstybinę mokyklą, tačiau bet kurioje klasėje mokosi ne mažiau kaip 24 vaikai, o mokytojo padėjėjo neplanuojama skirti. Jei kasdien su automobilyje sėdinčiu vaiku tenka praleisti kelias valandas. Ką daryti, kai baigiasi pamokos? Kai moksleiviams atostogos? Kai vaikas paauglys?.. Sąrašo punktų galėtų būti galybė.

Mes tikime, kad problemas galima išspręsti.



Taip pat tikime, kad susibūrusi bendruomenė gali ne tik dalytis skauduliais (neretai tai irgi svarbu), bet raitotis rankoves, imtis bendruomenei aktualių darbų ir kartu rasti išeičių.

Todėl 2019 metų pabaigoje buvo įsteigtas naujas juridinis „skėtukas“ – „Vilniaus lietaus vaikai“, kurio vadove tapo Beata Veselienė.

Štai kuo gyvenome pastaruosius kelis mėnesius:

- Pirmiausia palaikėme glaudžius ryšius su „Lietaus vaikais“, kartu tęsdami jau pradėtą veiklą. Viena jų yra kelerius metus Vilniaus rajone, Buivydiškėse, dienos centro patalpose



veikęs projektas – dienos socialinės globos paslaugos 24 vaikams. Kai neliko galimybės pratęsti sutarties su patalpų savininku, o šalyje prasidėjo karantinas, gimė planas pagerėjus situacijai šalyje imtis organizuoti dienos socialinės globos paslaugas Vilniaus regiono vaikams. Šiuo metu tvarkomi juridiniai klausimai dėl patalpų ir socialinių paslaugų licencijavimo.

- Nuo 2021 metų,

bendradarbiaujant su Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, socialinės reabilitacijos neįgalieji bendruomenėje projektai vykdomi Vilniaus Šilo ir „Atgajos“ specialiosiose mokyklose. Paslaugas finansuoja Vilniaus miesto ir Vilniaus rajono savivaldybės. Šiuo metu paslaugas gauna 18 neįgalių vaikų ir du suaugę autistiški asmenys.

- Viena vilniečių realybių – eilės prie paslaugų. Dienos socialinės globos poreikis liūdnei įspūdingas – dienos globos ir užimtumo eilėje „Čiauškučio“ ir „Šeimos slėnio“ centruose laukia 51 vaikas, paslaugų laukimo eilės trunka ilgesnį nei 2 metų laikotarpį. O vyresniems nei 12 metų vaikams veikiantys centrai apskritai menkai ką gali pasiūlyti.

leškodami problemos sprendimo aktyviai dirbome su Vilniaus miesto ir Vilniaus rajono savivaldybėmis, su Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Tikimės, kad mums jau pasiūlytos patalpos netolimoje ateityje galės tapti dienos centru ir patrauklia „Vilniaus lietaus vaikų“ bendruomenės susibūrimo vieta. Vieta, kurioje kartu galėtume kurti vaikams ir mums patiems jaukią erdvę.

- 2021 metais startavome su projektu „Aktyvi veikla autistiškiems vaikams“ – kartu su Panevėžio ir Mažeikių „Lietaus vaikais“, vos vėl pradėjus veikti baseinams, mūsų vaikai juose lankys plaukimo pamokas. Numatytos savaitgalio išvykos ir žygiai, boulingo turnyras. Nekantraudami laukiame susitikimų!

- 2020 metų pabaigoje atlikome tyrimą „Šeimų, kuriose gyvena negalią turintys asmenys, patirtys pandemijos metu“. Tyrimo užsakovas ir finansuotojas – Lietuvos Respublikos lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba.

Asociacijos „Vilniaus lietaus vaikai“ veikla dar tik įsibėgėja, tikimės suburti gausią ir aktyvią bendruomenę. Norite, kad veiklų ir gerų naujienų būtų daugiau? Junkitės!

Vilniaus miesto ir rajono gyventojai, auginantys autistiškus vaikus, arba tie, kuriems rūpi autizmo tema, mūsų puslapį rasite „Facebook“ platformoje arba rašykite info@vilniauslietausvaikai.lt

2021-ųjų rugsėjo numeryje skaitykite:

„SPECIALISTERNE DK“ VADOVAS:
„SIEKIAME ĮDARBINTI
MILIJONĄ AUTISTIŠKŲ
ŽMONIŲ“

DIAGNOZĖS ATSKLEIDIMAS –
KELIAS Į PAGALBĄ
AR STIGMATIZAVIMĄ?

AUTISTIŠKAS BENDRAKLASIS:
KĄ ATSAKYTI Į VAIKŲ KLAUSIMUS?

Norite įsigyti asmeninę spausdintą žurnalo kopiją?

Elektroninė žurnalo versija yra prieinama ir nemokama visiems. Dėl ribotų finansinių galimybių negalime užtikrinti, kad kiekvienas norintis gautų ir asmeninę spausdintą kopiją. Tam reikalinga bent simbolinė Jūsų parama. Susisiekite su mumis el. paštu prenumerata@lietausvaikai.lt

Norite reklamuoti žurnale?

Kviečiame paskelbti apie savo veiklą / produktus autizmo bendruomenei ir taip paremti Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ žurnalo projektą. Tai gali būti tiek reklaminis maketas, tiek straipsnis. Dėl kainų ir sąlygų kreipkitės el. paštu barbora.s@lietausvaikai.lt

Norite paremti žurnalo leidybą?

Kviečiame pervesti norimą sumą į projekto sąskaitą. Kiekvienas Jūsų paaukotas euras mums yra svarbus – taip galėsime sukurti daugiau turinio ir padidinti išspausdintų numerių kiekį.

Gavėjas: LAA Lietaus vaikai

Sąskaitos Nr. LT88 7300 0101 4302 1286

Swedbank, AB

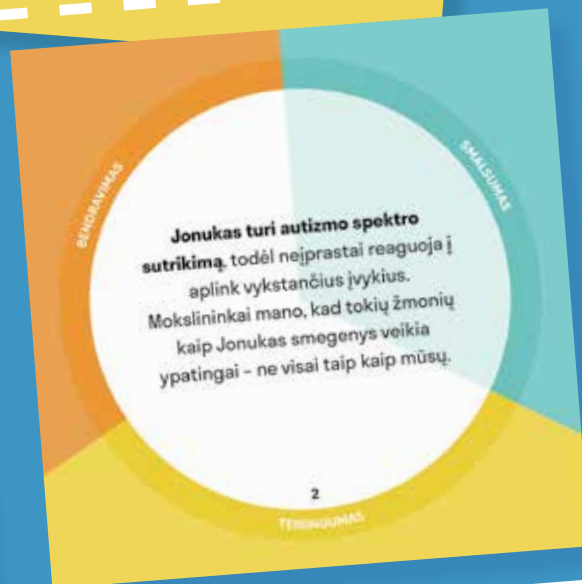
Mokėjimo paskirtis: Parama žurnalui

Norite tapti Lietuvos autizmo asociacijos nariu?

Apsilankykite mūsų interneto svetainėje www.lietausvaikai.lt ir užpildykite joje esantį prašymą tapti nariu. Jūsų laukia draugiška ir aktyvi bendruomenė, vienijanti virš 300 narių – tiek tėvų, tiek specialistų, pasisklidusių po visą Lietuvą.



Naujas leidinys!



Kviečiame paremti Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ veiklą ir gauti savo leidinio kopiją paštu į namus ar mokyklą.
Rašykite prenumerata@lietausvaikai.lt