

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2021 / NR. 14

Gruodis

**DR. R. PRANINSKIENĖ:
„AUTISTIŠKAM
ASMENIUI
NUSTATYTI
GRETUTINIUS
SUTRIKIMUS
GALI BŪTI TIKRAS
IŠŠŪKIS“**

**PALYDINT
2021-UOSIUS:
LIETUVOS AUTIZMO
ASOCIACIJOS
VEIKLOS APŽVALGA**

**BRANGAUS
ŽMOGAUS MIRTIS:
KAIP PADĖTI
VAIKUI
SUSITAIKYTI
SU NETEKTIMI**



- 3 **Atrask pingviną savyje**
Giedrė Šopaitė-Šilinskienė
- 4–5 **Palydint 2021-uosius: Lietuvos autizmo asociacijos veiklos apžvalga**
Barbora Suisse
- 6–7 **Dr. R. Praninskienė: „Autistiškam asmeniui nustatyti gretutinius sutrikimus gali būti tikras iššūkis“**
Laura Valionienė
- 8–10 **Brangaus žmogaus mirtis: kaip padėti vaikui susitaikyti su netektimi**
Laura Šaulytė-Graičiūnienė
- 11–13 **„Aš ilgiosiu to vaiko, kurio mes susilaukėme, sapnuoju jį naktimis...“**
Jurgita Žalgirytė-Skurdenienė
- 14–15 **Šokio-judėsio terapija vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimų**
Dr. Solveiga Zvicevičienė
- 16–17 **Edukacinės erdvės, įgalinančios aktyviai kurti ir tyrinėti**
Toma Malvicė
- 18–19 **Šeimos atvejo vadybos perspektyvos Lietuvoje**
Gabrielė Tervidyte-Arandi
- 20–21 **Brynjaras Karlas: „Titaniko“ replikai pastatyti man prireikė 700 valandų ir 70 tūkstančių lego kaladėlių!“**
Barbora Suisse
- 22–23 **Mano vaikas valgo per daug!**
Laura Šaulytė-Graičiūnienė
- 24–26 **Kas, kaip ir ką rašo apie neuroįvairovę ir autizmą?**
Dr. Daiva Bartušienė

Žurnalas

„Lietaus vaikai“
ISSN 2669-1825

Vyriausioji redaktorė

Barbora Suisse
barbora.s@lietausvaikai.lt
+370 698 00803

Projekto vadovė

Kristina Košel-Patil
kristinakup@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 – Agnė Žukauskienė.
Modelis – Vincentas (7 metai).

Atrask pingviną savyje



Giedrė Šopaitė-Šilinskienė
Aukok.lt vadovė, FB Lukofondas

Animaciniame filme „Madagaskaro pingvinai“ yra scena, kai po nepavykusio manevro keturi pingvinai iš didelio aukščio lekia žemyn. Jų vadas Skiperis sako

parankiniui: „Kovalski, raportuok situaciją.“ Kovalskis atsako: „95 procentų tikimybė, kad mums galas...“

Aš ne kartą jaučiausi kaip tie pingvinai. O jūs? Jausmas, kad man tuoj galas, mane aplankė prieš šešerius metus, kai 23-iajį nėštumo savaitę nubėgo vaisiaus vandenys. Taip pat tuomet, kai sūnui buvo diagnozuotas mišrus raidos sutrikimas. O paskui – cerebrinis paralyžius. Dar vėliau – ir epilepsija. Ne ką geriau jaučiausi ir pirmąkart atsiėmus Luko neįgalumo pažymėjimą. Jaučiausi, lyg reaktyviu greičiu lėkčiau žemyn, o krūtinėje tuoj sprogs širdis iš panikos, nežinomybės ir visa apimančios baimės dėl savęs ir savo vaiko. Niekas nepasakoja, kad tie pirmieji metai yra tokie vieniši, labai skausmingi ir atimantys bet kokią gyvenimo džiaugsmą. Daug ką atiduočiau, jei tuo metu man koks išminčius būtų davęs aukso vertės patarimų. Kad pirmas dalykas, ką reikia daryti, išgirdus savo vaiko diagnozę, ne pulti gūglinti apie sutrikimą, o ieškoti patyrusio psichologo ar psichoterapeuto kontakto. Sau, ne vaikui. Kad gyvenimas su ypatingu vaiku bus kitoks, bet jis gali būti šviesus ir kupinas laimės akimirkų. Kad ypatingo vaiko gimimas gali būti likimo šansas perkurti savo gyvenimą. Auginti ypatingą vaiką – tai įgyti daugybę galių. Tapti specialiųjų poreikių turinčio vaiko priežiūros specialistu, įtrauktis ir tolerancijos advokatu, tikrų istorijų apie ypatingos šeimos gyvenimą pasakotoju. Svarbiausia, ypatingų vaikų tėvai įgyja ir dar kai ką – geriausių priežasčių (jei norit – pasiteisinimą) sukonstruoti naują, autentišką, drąsų ir spalvotą gyvenimą sau, savo vaikui ir visai šeimai.

Priimkite tai kaip visatos siunčiamą paskatinimą imtis pokyčių. Aš rekomenduočiau pradėti nuo šių:

* **Atsirikite nuo žmonių, su kuriais bendravimas skaudina ir liūdina.** Tų, kurie nesupranta jūsų ar jūsų vaiko. Tai galioja ir giminaiciams, ir jaunystės draugams, ir net neįautriems medikams ar raidos centro specialistams, po kurių aplankymo ištinke verksmadieniai.

* **Atkreipkite dėmesį į savo emocinę sveikatą.** Mokykitės ją stumti į savo prioritetų sąrašą viršūnę ir nuolat sau kartoti, kad nieko negalite duoti savo vaikui, jei esate išsikrovusi baterija. Psichoterapija, nauji hobiai ar papildomos miego valandos – atraskite tai, kas pildo jūsų indą.

* Grįžkite į darbą arba pakeiskite nemėgstamą darbą. Suprantu, kad iš pradžių tai gali atrodyti visiškai neįmanoma, nes a) jaučiatės profesiniais nevykėliais, juk didžiųjų jūsų gyvenimo dalį sudaro vaiko priežiūra ir vizitai pas specialistus, o to į CV neįrašysite; b) auginate ypatingą vaiką, o tai tarsi savaime turėtų reikšti bet kokių profesinių ambicijų pabaigą. Ar „Verslo žinios“ rašo apie karjerą padariusias moteris, auginančias sunkių negalią turinčius vaikus? Aha, juk nerašo! – zyzia balselis jūsų galvoje. Bet jis neteisis. Įrodykite, kad jūsų ypatingas vaikas neuždaro jokių durų. Atvirkščiai – daro jus unikalią gyvenimo patirtį turinčiu žmogumi, o apie tokius tikrai bus pasakojamos istorijos!

* **Sukurkite aplink save apsaugos ratą.** Turėkite palaikymo komandą – žmones, su kuriais jaučiatės gerai, kuriems nereikia teisintis, kai jūsų vaiką vis ištinke išlydis. Kuriems ne gėda pasakyti, kaip patinka eiti į darbą, nes dirbant galima pailsėti nuo buvimo ypatinga mama. Pažinkite šeimas, kurios yra tokioje pat kelionėje, tik keliais žingsneliais priekyje. Lankykitės tik pas tuos gydytojus ir terapeutus, su kuriais sutampa auros ir iš kurių girdite ne „mamyte, jums reikia daugiau su vaiku padirbėti“, o „kaip mes gerai šiandien su jūsų vaiku padirbėjome. Ir pasilinksminom!“ Tai padės patikėti, kad nesate vieni su savo sunkumais.

* **Patikėkite, kad viskas priklauso tik nuo jūsų pačių.** Idealiame pasaulyje, gimus ypatingam vaikui, gautume visą reikalingą pagalbą, dar net nesusivokę, kad mums jos reikia. Tačiau realybėje mums reikia ieškoti, užpildyti šūsnį popierių, kartais net pasiginčyti ar pakovoti su inertiška biurokratine sistema. Tačiau tik taip ateina pokyčiai. Kalbėkite, pasakokite apie savo vaiko poreikius, kartu su kitomis šeimomis kurkite apsaugos ratą, kurių reikia jums ir jūsų vaikams. Būkite ne tik problemos dalimi – būkite sprendimu!

Jausmas, kad viskas anksčiau ar vėliau tikrai bus gerai, neateina per naktį. Ta laisvojo kritimo būsena, kai atrodo, kad gyvenimas baigėsi ir tuoj suduši į daugybę nesuklijuojamų dalelių, tęsiasi. Atrodo, kad gyvenimas tikrai apsvirtė.

Bet dabar, po šešerių metų su savo ypatinguoju Luku, suvokiau, kad iš tiesų gyvenimas ne apsvirtė, o išsvirtė į kitą pusę kaip seniai nešiojamas megztinis. Tas pats – su savo kvapu, spalva, istorija. Bet staiga pamačiau kitą jo pusę su visais išlindusiais siūleliais ir mazgeliais. Pastebėjau, koks joje nematytas raštas – nepatirtas, unikalus, kitoks.

Jūsų ypatingi vaikai daro jus ypatingais tėvais. Galingais. Kūrybingais. Išvermingais. Bebaimiais. Galinčiais VISKĄ.

- Kovalski, raportuok situaciją.
- 95 procentų tikimybė, kad mums galas.
- Mhm... o likę 5 procentai?..
- NUOTYKIAI IR ŠLOVĖ, KURIOS JOKIE PINGVINAI IKI ŠIOL NĖRA PATYRĘ!

Palydint 2021-uosius: Lietuvos autizmo asociacijos veiklos apžvalga

Barbora Suisse

Lietuvos autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“ 2021-iejį, nepaisant toliau pandemijos keliamų iššūkių, buvo aktyvūs. Vis augame – asociacija jau vienija beveik 500 fizinių ir 17 juridinių narių iš visos Lietuvos. Šių metų asociacijos naujokės – Klaipėdos ir Kretingos autizmo asociacijos. Apžvelgsime įdomiausius projektus. Dalis jų finansuoti Neįgaliųjų reikalų departamento prie SADM įgyvendinant projektą „Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų ir suaugusiųjų bei jų šeimos narių, teisių gynimas ir įtrauktis į visuomenę didinimas“ bei Valstybinio visuomenės sveikatos stiprinimo fondo.

Dėmesys nematomam autizmui

Autizmo dienos išvakarėse įvyko tarptautinė konferencija „Motery autizmas: atpažinimas ir pagalba“, kurią organizavo Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ kartu su Lietuvos psichiatrų asociacija ir Islandijos autizmo asociacija „The Icelandic Autistic Society“. Tai pirmą tokia konferencija Lietuvoje. Renginyje nuotoliniu būdu dalyvavo beveik 800 klausytojų, iš jų 15 registruodamiesi save identifikavo kaip autistišką asmenį.

Konferencijos dalyvius pasveikino socialinės apsaugos ir darbo ministrė Monika Navickienė. Pranešimus skaitė dokumentinio filmo „Nematomosios“ kūrėja Bjarney Ludviksdóttir, autizmo diagnozę turinti filmo herojė Guðlaug Svala Kristjánsdóttir, moterų autizmo specialistė Laufey Gunnarsdóttir, gydytoja psichiatrė Ramunė Mazaliauskienė ir neuromokslininkė Urtė Neniškytė. Gyvenimo su autizmu iššūkius pristatė dėstytoja Kristina de Witte ir Lietuvos Respublikos Seimo narė Dovilė Šakalienė.

Balandžio mėnesį beveik 60 sveikatos specialistų dalyvavo gydytojos psichiatrės Ramunės Mazaliauskienės mokymuose apie autistiškų moterų diagnostavimo ypatumus. Rudenį, Sveikatos priežiūros ir farmacijos specialistų kompetencijų centro užsakyta, kartu su VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“ buvo organizuoti mokymai gydytojams psichiatriams, vaikų ir paauglių psichiatriams apie įvairiapusių raidos sutrikimų diagnostavimo ypatumus bei psichikos sveikatos centrų medicinos psichologams apie darbo specifiką teikiant pagalbą įvairiapusių raidos sutrikimų turintiems asmenims. 160 specialistų, kurie išklausė šiuos mokymus, buvo pasiūlyta ir nemokama filmo „Nematomosios“ peržiūra.

Suburta suaugusių autistiškų asmenų bendruomenė

„Facebook“ platformoje buvo įkurta sau atstovaujančių suaugusių autistiškų asmenų savitarpio bendravimo grupė, kurioje jau 80 narių. Tai puiki terpė skatinti autistiškų žmonių bendravimą, atstovavimą sau visuomenėje. Įvyko ir keli tiesioginiai grupės susitikimai.

Labai svarbu, kad Lietuvos visuomenė suprastų, jog autizmas – tai ne tik vaikų, ypač berniukų, sutrikimas. Jis gali palytėti įvairiausių žmones. Pavyzdžiui, Autizmo dienos proga sukurtame filmuke „Aš esu autistiškas“ (įj rasite „YouTube“ „Lietaus vaikų“ kanale) filmavosi ne tik autistiški vaikai, bet ir šioje grupėje susibūrę suaugę asmenys. Filmukas ne tik sulaukė dėmesio internete, bet ir buvo parodytas per nacionalinę televiziją.

Pavasarij kvietėme verslo įmonių atstovus į įvairovės chartijos, kurios nariais tapo Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, renginį. Pristatėme, kas yra autizmas, su kokiais iššūkiais susiduria autistiški darbuotojai. Autizmo diagnozę turintys Povilas Stanulis ir Tomas Eicher-Lorka atskleidė asmeninę patirtį ir pasidalijo tuo, ką svarbu žinoti įmonėms, siekiančioms autistiškiems asmenims užtikrinti palankią aplinką. Renginyje dalyvavo 25 stambių Lietuvos įmonių atstovai. Susidomėjusioms verslo įmonėms surengti mokymai apie autizmą.



Mokymai tėvams ir specialistams

Tėvams ir specialistams, dirbantiems su 10–20 metų autistiškais vaikais specialiosiose mokyklose, dienos centruose, profesinių mokyklų specialiosiose klasėse, pristatėme seminarus „Darbo rinkai reikalingi socialiniai įgūdžiai“. Juos vedė VšĮ SOPA steigėjos Jurgita Kuprytė ir Aiva Salatkienė, turinčios ilgąmetę tiesioginio darbo su negalią turinčiais asmenimis patirtį ir jų integravimo į darbo rinką metodiką.

Per seminarą kalbėta, kokie socialiniai įgūdžiai būtini, kad

jaunuolis galėtų tapti kuo savarankiškesniu visuomenės nariu, pagal galimybes įsilieti į darbo rinką, kaip šiuos įgūdžius lavinti namų aplinkoje ir socialinėje ar ugdymo įstaigoje.

Lietuvos autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“ suteiktas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Valstybinio visuomenės sveikatos stiprinimo fondo finansavimas. Asociacija surengė daug mokymų autistiškus vaikus auginantiems tėvams ir specialistams pagal projektą „Tėvų ir specialistų, dirbančių su vaikais, turinčiais raidos sutrikimų, mokymas ir kompetencijų didinimas“: „Autistiškas mokinys. Pradinis bendrasis ugdymas“ (8 val., 10 specialistų grupių); „Struktūruotas mokymas: teorija ir praktika“ (8 val., 10 specialistų grupių); „Sensorinė integracija“ (8 val., 10 specialistų grupių); „Agresijos prevencija ir valdymas“ (MAPA) (20 val., 8 tėvų ir specialistų grupės). Mokymuose dalyvavo 940 specialistų ir tėvų.



Bendruomenės interesų atstovavimas

Jau nuo kitų metų keisis techninių (sensorinių) priemonių įsigijimo procesas ir bus gerokai praplėstas potencialių gavėjų skaičius – šios priemonės bus skirtos negalią turintiems vaikams, kurių sutrikimai atitinka nustatytus kriterijus. Norėdama sužinoti bendruomenės patirtį ir lūkesčius asociacija atliko dvi bendruomenės apklausas („Techninės pagalbos priemonių įsigijimas per Būsto pritaikymo programą. Bendruomenės patirtis“ ir „Techninės pagalbos priemonių įsigijimas per TPNC. Bendruomenės lūkesčiai“). Jų rezultatų pagrindu pateikti pasiūlymai SADM ir TPNC dėl asmenų aprūpinimo sensorikos ir komunikacijos priemonėmis per Techninės pagalbos neįgaliesiems centrą naujos tvarkos. Šiuo metu teisės aktas derinamas.

Asociacija aktyviai prisideda prie iššūkių sprendimų ir savivaldybėse. Pavyzdžiui, rugpjūtį organizuotas žmonių su negalia nevyriausybinių organizacijų ir Vilniaus miesto savivaldybės atstovų, atsakingų už švietimą, pasitarimas dėl švietimo paslaugų prieinamumo vaikams, turintiems negalią ar specialiųjų ugdymosi poreikių (kartu su Vilniaus miesto savivaldybės Neįgaliųjų reikalų komisija). Buvo pristatytas mūsų parengtas dokumentas „Vilniaus miesto ugdymo įstaiga – įstaiga visiems“ (pasiūlymai teikti kartu su šeimų, auginančių kurčius ir neprisigirdinčius vaikus, bendrija „Pagava“).

Įgyvendinant Pagalbos planą asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusių raidos sutrikimas, ir Įtraukties planą, Švietimo, mokslo ir sporto ministerija sukūrė darbo grupę parengti metodinio konsultacinio centro įvairiapusių raidos ir kitų sutrikimų turinčių vaikų veiklos viziją. Aktyviai dirbančioje darbo grupėje asociacijai atstovauja du asmenys. Asociacija siekia, kad būtų

įkurtas Nacionalinis autizmo centras, kur autistiški asmenys, jų šeimos ir ugdymo įstaigų specialistai galėtų gauti visapusišką švietimo pagalbą.

Birželio mėnesį asociacija išleido knygėlę „Atviras pokalbis. Autistiški vaikai pradinėje mokykloje“. Šis leidinys skirtas vaikams, besimokantiems kartu su autizmo spektro sutrikimų turinčiais bendraamžiais. Ekspertai atsako į 50 dažniausiai kylančių klausimų: kas yra autizmas, kodėl šio spektro sutrikimų turintys vaikai kartais elgiasi neįprastai, kaip su jais bendrauti ir panašiai. Tai pirmas toks leidinys lietuvių kalba – pagalbinių priemonė tėvams ir specialistams apie tai, kaip kalbėti su vaikais apie konkrečių negalių vartojant tinkamus žodžius.

Aktyvi veikla autistiškiems vaikams

2021 m. vykdytas sporto projektas „Aktyvi veikla autistiškiems vaikams“, finansuotas Visuomenės sveikatos stiprinimo fondo. Projekte dalyvavo trijų asociacijų – „Panevėžio lietaus vaikai“, „Mažeikių lietaus vaikai“, „Vilnius lietaus vaikai“ – nariai, daugiau nei 60 autistiškų vaikų ir jų šeimos narių. Dalis sportinių veiklų – baseinas, bouldingas, irklavimas baidarėse – buvo įgyvendinamos savo miestuose. Projekto įgyvendinimo laikotarpiu Vilniuje įvyko 60 plaukimo treniručių, Mažeikiuose ir Panevėžyje po 40 treniručių.

Kita dalis veiklų vykdytos susitikus šeimoms iš visų trijų miestų, pavyzdžiui, ilgų atstumų žygiai ir bendros plaukimo treniruotės Radviliškio baseine.

Ypač džiugu, kad per šį projektą šeimos atrado žygiavimo kartu malonumą. Įveikti trys 10, 13 ir 15 km žygiai „Palei Ulą“,



„Kanjonų žygis Akmenėje“ ir „Visagino žygis“. Net per lietu, nepaisydami nuovargio, dauguma vaikų įveikė žygio trasas ir buvo apdovanoti specialiais organizatorių sukurtais medaliais. Žygiuose dalyvavo ir keturkojai šeimos nariai. Vienas iš jų – trejų metų niufandlandas Balu tapo „Lietaus vaikų“ žygio simboliu. Kaip ir kasmet, priešpaskutinę rugpjūčio savaitę mūsų bendruomenė rinkosi į jau aštuntą vasarą organizuojamą stovyklą „Lietaus vaikai 2021“ Šventojoje. Šįmet stovykloje dalyvavo daugiau nei 200 dalyvių iš visos Lietuvos: 57 šeimos su 60 autistiškų vaikų ir 30 neurotipinių jų brolių ir seserų. Į savanorių gretas įsiliejo daugiau nei 40 savanorystės veiklai atsidavusių jaunuolių ir specialistų.

Būkime kartu ir 2022-aisiais!

Dr. R. Praninskienė: „Autistiškam asmeniui nustatyti gretutinius sutrikimus gali būti tikras iššūkis“

Laura Valionienė

Autizmas – neuropsichiatrinis sutrikimas. Tai reiškia, kad neurologiniai ir metaboliniai pokyčiai lemia psichiatrinis simptomus, kuriuos vėliau vertindami psichiatrai diagnozuoja autizmą. Autistiškų vaikų tėvai bendrauja su psichiatrais, tačiau neurologų konsultacijos taip pat gali būti svarbios. Kai kuriais atvejais neurologas gali padėti atpažinti neurologines ir metabolineis priežastis, lemiančias autizmo bruožus bei gretutinius sutrikimus. Autizmo ir neuropsichiatrinų ligų tema kalbamės su gydytoja vaikų neurologe dr. Rūta Praninskiene.

Tėvų bendruomenėje vis dar diskutuojama, ar autizmas įgyjamas ar su juo gimstama.

Dalis autizmo atvejų vadinami sindrominiu autizmu, nes lydi kitus sindromus. Priklausomai nuo šaltinio, tokių atvejų yra apie 10–20 procentų. Autizmas neuromoksliniu ir diagnostiniu požiūriu gali skirtis. Autizmo bruožai, kuriuos matydami įvardijame autizmą, gali išryškėti esant įvairiems smegenų pakitimams. Tai ypač aktualu tais atvejais, kai, anot tėvų, vaikas kažkuriuo metu pasikeitė, prarado turėtus įgūdžius. Svarbu kuo anksčiau atpažinti šias priežastis. Kaip sakau ir mokau studentus, medicinoje niekas iš niekur neatsiranda. Visuomet yra priežastys, organizmo procesai, kurie pokyčius atspindi.

Kartais matydami naujausius tyrimus tėvai sutrinka dėl skirtingų rizikos veiksnių gausos. Gal padėtumėte suprasti, kas tai yra?

Autizmo srityje atliekama daug tyrimų. Pirmiausia stengiamasi išskirti galimą rizikos veiksnių, t. y. galimas sąsajas su autizmu. Tuomet lyginama grupė neurotipinių asmenų su autistiškų asmenų grupe ir stebima, ar tas veiksnys pasireiškia dažniau. Pavyzdžiui, imuninės sistemos pakitimai. Taip palyginus nustatoma, kad autistiškiems asmenims jie dažnesni. Tuomet stengiamasi suprasti biologinius procesus, susijusius su tuo veiksnium. Stebima, kad uždegiminiai procesai smegenyse gali keisti neuronešiklių

kiekį, ląstelių veiklą ir taip sukurti emocijų, elgesio, kognityvinius pakitimus. Nuolat atrandama naujų rizikos veiksnių, galinčių padidinti neurologinių pakitimų riziką. Pastaruoju metu daug dėmesio skiriama autoimuniniams procesams ir jų sąsajoms su neuropsichiatriniais sutrikimais.

Pasitikslinkime – autizmą sukelia ne tik uždegiminiai procesai, ar ne?

Taip, kalbant apie autizmą genetinis kodas labai svarbus. Neretai šeimų klausiu, kada jie lankėsi pas genetikus. Jei jau praėjo penketas metų, verta vėl apsilankyti. Tačiau ne mažiau svarbu kūno sveikata ir socialinė-emocinė aplinka. Svarbūs visi šie veiksniai. Genų ir aplinkos sąveika dar tik pradeda pažinti. Daugiau nei 80 proc. autistiškų asmenų turi gretutinių sutrikimų. Jie gali veikti bendrą vaiko savijautą ir taip didinti su autizmu siejamus iššūkius. Tačiau juos sprendžiant iššūkių gali mažėti. Socialinė-emocinė aplinka keičia ne tik vaiko savijautą, streso lygį, bet ir padeda spręsti raidos iššūkius. Arba ne.

Apskritai žinių nuolat daugėja, gerėja supratimas, kaip skirtingi mechanizmai lemia neurologinius pakitimus.



Turbūt reikalinga kompleksinė pagalba ir holistinis požiūris?

Tiriant konkrečius pacientus būtina žiūrėti į visumą. Yra bazinės sritys, kuriose autistiški asmenys patiria iššūkių, bet yra daugybė gretutinių sutrikimų, kurie nėra autizmo dalis. Kadangi neretai autistiški vaikai turi ne vieną gretutinį sutrikimą, o jų simptomai gali sutapti, persidengti tarpusavyje ir netgi su autizmo bruožais, autistiškam asmeniui nustatyti gretutinius sutrikimus gali būti tikras iššūkis.

Tarkime, smarkiai išreikšta autoagresija gali būti ir dėl didelio

nerimo, stipraus patiriamo skausmo, įvairių uždegimų, taip pat ir, pavyzdžiui, dėl šlapimo rūgšties, homocisteino apykaitos sutrikimų. Būtina nagrinėti nusiskundimo priežastis. Ją radę galime ieškoti sprendimų. Be to, neanalizuojant priežasčių žala organizmui gali tik didėti. Ypač reikėtų atkreipti dėmesį, jei ryškūs pokyčiai atsiranda staiga. Kartais per kelias dienas vaikas tampa tarsi apsėstas – drastiškai neigiami pokyčiai. Galbūt kas nors nutiko jo gyvenime, o galbūt tai toks sutrikimas kaip PANS/PANDAS.

PANS/PANDAS – kas tai?

PANDAS – pediatriinis autoimuninis neuropsichiatrinis sutrikimas, susijęs su streptokokinėmis infekcijomis. PANDAS atveju žinomas konkretus neuropsichiatrinis bruožų kaltininkas – gana paplitusi bakterija streptokokas. Daugeliu atvejų ši bakterija sukelia tiesiog peršalimo simptomus, gerklės skausmą, tačiau kai kada imuninė sistema kovodama su šia bakterija klaidingai išmoka naikinti ne bakteriją, o organizmo ląsteles. Taip atsiranda autoimuninis sutrikimas. PANS – pediatriinis autoimuninis neuropsichiatrinis sutrikimas, apimantis visas kitas bakterijas ir galbūt virusus. PANS gali sukelti tokios bakterijos kaip *Borrelia burgdorferi* bakterijos (laimo liga), chlamidijos, mikoplazmos, gonokokinė infekcija (gonorėja), kai kurie virusai, pavyzdžiui, vėjaraupių. Vienu atveju mūsų komanda nerado bakterijų, bet radome SARS-COV-2 antikūnus.

Apie šį sindromą Lietuvoje dar mažai žinoma. Kokie jo simptomai?

Mes stengiamės apie tai kalbėti jau dešimtmetį, vis daugiau vaikų neurologų, vaikų psichiatrų ir pediatrų sužino apie šį sindromą. Tačiau yra kur tobulėti.

PANS/PANDAS sindromo atvejais dėl uždegiminių procesų galvos smegenyse sutrinka smegenų neuronešiklių pusiausvyrą. Dėl to pokyčiai būna staigūs ir ryškūs.

PANS/PANDAS diagnostikoje taikomi penki kriterijai:

- 1) obsesinis-kompulsinis sutrikimas ir (ar) tikai,
- 2) simptomų pasireiškimas vaikystėje nuo 3 metų iki lytinės brandos;
- 3) staigi ligos pradžia ir epizodinis simptomų sunkumo svyravimas. Tai reiškia, kad būna paūmėjimo ir pagerėjimo periodai;
- 4) PANDAS simptomų atsiradimas ar sunkėjimas susijęs su bakterijos *Streptococcus pyogenes* infekcija, PANS – su kitomis bakterijomis ir virusais;
- 5) paūmėjimo metu gali būti kitų neuropsichiatrinų simptomų (elgesio, emocijų problemų).

Diagnozuojant atsižvelgiama ir į tokius simptomus kaip rašysenos pokyčiai, valgymo, miego, atminties sutrikimai, dažnas šlapinimasis, pojūčių jautrumas. Labiausiai šie aspektai pastebimi, jei nebuvo iššūkių ir staiga jie prasidėjo. Autistiškų vaikų tėvams kartais pasakoma, kad „sustiprėjo autizmas“, dėl to jiems gali būti nesuteikta pagalba. Tačiau, pavyzdžiui, ne visiems būdingas obsesinis-kompulsinis sutrikimas esant autizmui ir įtariant PANS/PANDAS.

Kur ir kaip atlikti PANS/PANDAS tyrimą?

Labai svarbu žinoti ligos istoriją. Iš tėvų gaunama informacija itin svarbi. Dažniausiai PANS/PANDAS eiga būna ūmi. Vaikas pasikeičia tiesiog per naktį. Kartais tėvai netgi sako: „Atrodo, kad mano vaiką apšėdo.“ Retai eiga būna poūmė. Neretai tėvai netgi įvardija tikslią datą: „Rugsėjo 25-ąją prasidėjo obsesinis-kompulsinis sutrikimas, nebegalime išeiti iš namų.“

PANS/PANDAS dažniausiai pasireiškia po infekcijos. Po jos būna praėję nuo dviejų savaitių iki dviejų mėnesių. Kadangi po ligos būna praėjęs ilgas laiko tarpas, tėvai ne visada tai susieja. Kaip specialistei tenka klausiti, nagrinėti ligos istoriją, siūsti atlikti tyrimų.

Tėvai šeimos gydytojo pirmiausia turėtų paprašyti antistreptolizino O (ASLO) tyrimo, atliekamo įtariant A grupės streptokoko bakterijos sukeltą infekciją. Jei vaikas dažnai patiria gerklės uždegimus, vertėtų šį tyrimą atlikti. Nebūtinai turi būti aukšta temperatūra, tačiau toks vaikas, pavyzdžiui, gali tiesiog dažniau užkinti.

Taip pat būna atvejų, kai vienas iš šeimos narių yra bakterijos nešiotojas, o kitam pasireiškia PANS/PANDAS. Dėl to kartais rekomenduojame tirti visus šeimos narius.

Ar pritaikius tinkamą gydymą pagerėja?

Taip, dažnai pritaikius gydymą antibiotikais, priešuždegiminiais preparatais, netgi visiškai išnyksta PANS/PANDAS sukelti iššūkių. Tačiau kartais tenka taikyti ir simptominių gydymą, pavyzdžiui, nerimą mažinančiais vaistais, taikant kognityvinę elgesio terapiją. Kai kada tenka šalinti tonziles, nes nuolat kartojasi pūlingos anginos. Deja, neretai lieka PANS/PANDAS paūmėjimo rizika. Tačiau matėme ir nemažai visišką pasveikimo atvejų.

Mes vis minime streptokoko bakterijas. Tačiau gerosiose bakterijose, kurių galime įsigyti vaistinėse, neretai taip pat yra žmogui nekenksmingų streptokokų rūšių. Ar vaikui įtariant PANS/PANDAS, reikėtų vengti tokių preparatų?

Geras klausimas. Mes JAV specialistams uždavėme tą patį klausimą. Taip, reikėtų vengti tokių preparatų. Dėl molekulinės mimikrijos imuninė sistema gali suprasti, kad tai „blogasis“ streptokokas, dėl to gali paryškėti PANDAS simptomai.

Ką apskritai patartumėte autistiškus vaikus augintiems tėvams ir specialistams, kurie stengiasi jiems padėti?

Patiriami iššūkių dažnai turi ir biologinę pusę. Nenuleiskite rankų ieškodami pakitimų priežasčių. Mokslas sparčiai žengia į priekį, auga ir kinta supratimas apie žmogaus kūną, neuropsichologinius sutrikimus ir pakitimus. Kai geriau suprantame biologinius, biocheminius pakitimus, žinome apie gretutinius sutrikimus, galime ieškoti sprendimų ir efektyviau padėti vaikams jaustis geriau. Kai jie geriau jaučiasi, gali geriau mokytis, labiau nori ir, svarbiausia, gali bendrauti su kitais žmonėmis.

Dėkojame už pokalbį!

Brangaus žmogaus mirtis: kaip padėti vaikui susitaikyti su netektimi

Laura Šaulytė-Graičiūnienė

Mes visi bijome mirties. Ir savo pačių, ir artimų žmonių. Suaugusiesiems sunku apsiprasti su mintimi, kad nebegalime pabendrauti su brangių žmogumi, ką kalbėti apie vaikus. Suprasti mirtį ir susitaikyti su netektimi ypač sunku autistiškiems vaikams. Jiems itin svarbi rutina ir bet koks pokytis gali išmušti iš vėžių. Artimo žmogaus mirtį ne tik lydi dideli pokyčiai, bet ir kyla netikėtų jausmų, su kuriais sunku susitvarkyti savarankiškai.

Mirties tema nėra maloni, ir tėvai vengia apie tai kalbėtis, kol nepribręsta reikalas. Vis dėlto autistiški vaikai daug geriau susidoros su netektimi, jeigu apie tai bus girdėję iš anksto. Juk netekus brangaus žmogaus, reikia tvarkytis su užklupusia jausmų audra, o jei dar ir nesuprantame, kas ta mirtis apskritai yra, patirtis gali būti itin traumuojama. Todėl galimai netekčiai būtina ruošti vaikus iš anksto – paaiškinti, kas yra mirtis, kas būna po jos ir kaip su tuo susitaikyti.

Mirties suvokimas skirtingais amžiaus tarpsniais

Įvertinkite, kokio amžiaus tarpsnio yra jūsų autistiškas vaikas pagal abstrakčių dalykų suvokimą. Net jei jam jau 12 metų, vis dėlto dėl prasto kalbos suvokimo ar neišlavėjusios vaizduotės mirtį jis gali suvokti kaip ikimokyklinuką. Pasikonsultuokite dėl suvokimo su psichologu.

Apie mirtį su vaiku kalbėkite pagal tai, kokio amžiaus tarpsnio jis yra, ir jokių būdu nesakykite tokių frazių kaip „tu jau didelis, jau turėtum suprasti“. Vaikas pasijus tik dar blogiau, nes jausis kaltas dėl to, ko nesupranta.

0–3 metai

Vaikai nuo gimimo iki 2 metų negali suvokti mirties. Nerimas dėl to, kad nebėra artimo jais besirūpinusio suaugusiojo, greičiausiai pasireiškia apetito stoka, miego sutrikimais, verkimu, irzlumu ir neįprastu elgesiu. Svarbu išsaugoti įprastą dienos ritmą, sumažinant papildomus dirgiklius (naujus žmones, garsus, vaizdus).

2–3 metų vaikai netekę jau suvokia, tačiau tik kaip laikiną dalyką. Vėlgi reikėtų riboti dirgiklius ir vaikui suprantama kalba paaiškinti mirtį, pavyzdžiui, „senelio nebebus“. Jei autistiškas vaikas turi ir vidutinį ar sunkų intelekto sutrikimą, jis gali būti šio amžiaus tarpsnio.

3–7 metai

Tokio amžiaus vaikai mirtį vis dar suvokia kaip laikinumą, jiems

sunku suprasti, kad artimas žmogus dinga amžiams. Tačiau darželinukai jau visai kitaip išreiškia savo jausmus, jiems taip pat kyla daug klausimų.

Turite padėti jiems susivokti savo jausmuose, paaiškinti, kad normalu jaustis piktu ar liūdnam. Taip pat nepalikite neatsakytų klausimų ir pabrėžkite šiuos dalykus:

- Mirtis ištinka visam laikui.
- Mirtis gali ištikti artimus žmones.
- Mirti galiu pats.
- Mirtis reiškia pokyčius.
- Mirtis suteikia naujų jausmų.



7–12 metų

Tokio amžiaus vaikai dažniausiai jau suvokia, kad yra mirtis. Didžiausia problema jiems yra susitaikyti su netektimi ir išmokyti priimti savo jausmus. Liūdesys vaikus užklumpa bangomis, dažniausiai per gimtadienius ar atostogas, kai labiausiai trūksta artimojo. Jie netgi gali imti ieškoti mirusiojo namuose, dažnai tiesiog vaikščiodami iš kambario į kambarį.

Nežinodami, kaip paguosti gedintį draugą, vaiko bičiuliai ima atsiritoti, o tai priverčia gedintį užgniaužti savo jausmus. Iš to kyla pyktis, ir vaikas tarsi tampa kitoks. Tuomet jis bando užgniaužti visus jausmus, tampa neįprastai, šaltas ir visiškai nesijaudina dėl artimojo mirties. Bent jau taip atrodo iš šalies. Taip gali nutikti ne tik gedint žmogaus, bet ir, pavyzdžiui, augintinio.

Vaikus geriausia iškart įtraukti į visas su mirtimi susijusias apeigas ir pasiruošimą joms, o vėliau pasiūlyti jausmus išreikšti lankant meno ar grupinę terapiją. Padeda netgi socialinių tinklų grupės, kur renkasi gedintys vaikai. Gali net užsimegti naujų draugų.

12 ir daugiau metų

Paaugliai geba mąstyti abstrakčiai, taigi mirtį dažniausiai suvokia kaip ir suaugusieji. Jie jau galvoja apie savo ateitį, tad netektis sukelia baimę dėl ateities planų, svajonių ir savęs paties. Mažesni vaikai mirusiojo ieško namuose, o paaugliai tai daro lauke, ypač dairydami artimojo didelėse miniose. Jiems reikia didelės emocinės paramos ir pokalbių, jei yra tam pasiruošę.

Kalbėkite apie mirtį iš anksto

Kalbėti su vaikais apie mirtį iš anksto itin naudinga. Perprasdami informaciją jie užduos klausimų, o suprasti atsakymus tuo metu, kai dar nevalgina tikros mirties sukelti jausmai, vaikams bus daug paprasčiau. Taip pat daug apie tai kalbant, sumažės nerimas ir mirties baimė. Juk mirtis yra normalus ir neišvengiamas reiškinys. Kai įmanoma, kalbėkite apie mirtį kasdieniame gyvenime.

Pavyzdžiui, parodykite vaikui negyvą musę, kurią radote ant palangės. Jei per žinias išgirdote apie mirusį žymų žmogų, taip pat apie tai pasikalbėkite. Nebijokite šnekėti ir apie apsilankymus ligoninėje, kur, pavyzdžiui, guli artimas garbaus amžiaus žmogus. Pasakykite, kas yra blogai su artimojo sveikata ir kuo tai gali baigtis. Tokia informacija padės vaikui vėliau suprasti, kas žmogui atsitiko.

Papasakokite, kokia yra mirties fiziologija. Parodykite, kad negyva musė negali skristi ar judinti kojų, pasikalbėkite apie tai, kad mirusieji negali atsimerkti, kalbėtis ar vaikščioti. Jie nebegali kvėpuoti, ir jų kūnai nebeveikia.

„O jei aš numirsiu?“

Kalbėdami su vaiku apie mirtį, žinoma, sulauksime ir klausimo apie jo paties mirtį. Priminkite, kad miršta visi žmonės be išimties, bet dažniausiai būdami labai labai labai labai seni. Daug kartų pabrėžkite žodį „labai“, nes vaikai, ypač maži, amžių suvokia kitaip nei suaugę žmonės. Darželinukai ir paauglys gali atrodyti labai senas, o jo tėveliai – labai labai seni. Todėl kuo daugiau kartų pakartosite „labai“, tuo geriau vaikas suvoks senatvę ir nebijos greitos mirties.

Asociacijų žaidimai

Jei vaikas geba žaisti vaizduotės žaidimus, paranku reisykiais į juos įtraukti ir mirtį. Žaisdami kartu išsiaiškinkite, kaip jaučiasi „mirusiojo“ žaisliniai draugai, ką jie veikia, kaip elgiasi. Vaikai labai daug dalykų išmoka per vaizduotės žaidimus, taip jie moduluoja savo elgesį tikrame gyvenime. Kuo daugiau žaisite, kuo įvairesnių variantų sugalvosite, tuo lengviau vaikui bus išgyventi tikrą netektį.

Naudokite vizualinę informaciją

Mirtis jos neatant – labai neapčiuopiamas dalykas, todėl vizualinė informacija būtina. Autistiškiems vaikams dažnai sunku suvokti abstrakčią kalbą, todėl naudokite daug paveikslėlių. Pieškite, rodykite „YouTube“ filmukus, kadrus iš filmų ar nuotraukas.

Kaip pavyzdį galite naudoti filmukus, kuriuose miršta veikėjai. Mirtis pavaizduota tokiuose filmukuose kaip „Aukštyn“, „Liūtas karalius“, „Bembis“, „Išvirkščias pasaulis“, „Princesė ir varlius“, „Žuviukas Nemo“, „Kaip prisijaukinti slibiną 2“, „Galingasis 6“. Jei vaikas skaito arba mėgsta klausyti, kai skaitote jį, į pagalbą pasitelkite paveikslėlių knygeles. Nemažai jų išleista lietuvių kalba. Pavyzdžiui, Knister ir Eva Tharlet knygelėje „Draugystė su piene“ pasakoja apie mirtį ir gamtos ratą, Viola Rohner ir Dorota Wunsch „Kaip senelis mokėsi plaukti“ – apie mirties baimę, išverti liūdesį moko Trace Moroney knyga „Kai jaučiuosi liūdnas“, Benji Davieso „Senelio sala“ yra apie gedulą ir tiki net mažiausiems vaikams, o Wolfo Erlbrucho „Antis, mirtis ir tulpė“ mirtį vaizduoja atvirai, bet švelniai.

Į pagalbą – socialinės istorijos

Jei vaikas mėgsta žiūrėti animacinius filmus ar filmukus, juose galima paieškoti pavyzdžių, kas yra mirtis ir kaip su tuo susitaikyti. Panaudoję kadrus iš filmuko ir savo turimas nuotraukas sukurkite vaikui socialinę istoriją. Pavyzdžiui, jeigu vaikas mėgsta „Liūtą

karalių“, palyginkite liūto Mufasos mirtį su artimo žmogaus mirtimi. Kiekviename lape užrašykite trumpą aiškų tekstą ir jį iliustruokite. Pavyzdžiui:

- Mufasa miršta ir patenka į dangų (naudokite kadrai iš filmuko).
- Simba nebegali matyti Mufasos, bet šis globoja jį iš aukštai (naudokite kadrai iš filmuko).
- Simba prisimenas gražias akimirkas su Mufasa, ir šios mintys praskaidrina jam nuotaiką (naudokite kadrai iš filmuko su Simba ir Mufasa kartu).
- Vaikui artimas žmogus miršta ir patenka į dangų (naudokite artimojo nuotrauką).
- Vaikas nebegali jo matyti, bet artimasis stebi jį iš viršaus (naudokite vaiko ir dangaus nuotrauką).
- Vaikas prisimena gražias akimirkas su tuo žmogumi, ir tos mintys praskaidrina jam nuotaiką (naudokite vaiko ir mirusiojo nuotrauką, kur jie kartu).
- Liūdėti ir verkti yra gerai (naudokite liūdno ar verkiančio vaiko nuotrauką).
- Išsiverkus ir paliūdėjęs pasijuntama geriau (naudokite ramaus vaiko nuotrauką).

Jei šeima nėra religinga, venkite dangaus analogijos, o pasitelkite mirtį kaip įprastą gamtos ciklo dalį. Galite naudoti mirties gamtoje nuotraukas ar net patys nupiešti paveikslėlius. Socialinės istorijos skaitymą įtraukite į vaiko dienos tvarką, pavyzdžiui:

- Pietūs
- Socialinė istorija
- Namų darbai

Atėjus socialinės istorijos laikui, kartu ją perskaitykite, peržiūrėkite nuotraukas, aptarkite kilusius klausimus ir tęskite dienos darbus.

Kalbėkite konkrečiai

Aiškindami apie mirtį kalbėkite paprastai, tiksliai, į vaiko klausimus atsakinėkite labai konkrečiai. Prisitaikykite prie jo kalbėjimo ir kalbos suvokimo lygio, kitaip visos jūsų pastangos nueis veltui. Nevartokite metaforų ir eufemizmų (pvz., „jis užmigo“ ar „išėjo“), nes autistiški asmenys kalbą dažniausiai suvokia tiesiogiai, ir tokie apibūdinimai gali suklaidinti bei sukelti nerimą. Užmigęs asmenį vaikas ilgai tikrai norės pažadinti, taip pat trokš, kad grįžtų „išėjęs“.

Nebijokite klausimų

Jei vaikas komunikuoja, klausimų tikrai kils. Nebijokite jų, kad ir kokie sunkūs atrodytų atsakymai. Taip pat pasiruoškite tam, kad tie patys klausimai kartosis daugybę kartų, todėl kartokite atsakymus, nepykite už nuolatinį klausinėjimą. Jei vaikui įdomu, paaiškinkite, kas vyksta su kūnu po mirties, galite kartu paieškoti įdomių faktų.

Pateikite vaikui gana daug informacijos, kad atsakytumėte į klausimą, bet nesistenkite itin detalizuoti atsakymų, nes per didelis kiekis informacijos gali sutrikdyti. Svarbiausia, kad nepateiktumėte mirties kaip baisaus dalyko, greičiau kaip liūdną, bet neišvengiamą gyvenimo ciklo dalį.

Paruoškite aplinkinius

Autistiški vaikai dažnai negali savo veido išraiškomis, balsu tonu ar judesiais išreikšti to, ką jaučia ir ką norėtų parodyti. Atrodo, elgiasi ir kalba ramiai, o po minutės „iš niekur nieko“ ir „be jokios priežasties“ kyla išlydis.

Todėl tėveliai bijo autistiškus vaikus vestis į laidotuves ar kitas apeigas dėl galimos aplinkinių reakcijos. Būtinai informuokite kitus dalyvaujančius asmenis apie tai, kad vaikas autistiškas, kad jo elgesys gali atrodyti nepagarbus ar nejautrus, bet taip nėra. Paaiškinkite, kad vaikas, kaip ir visi kiti, išgyvena netektį, tačiau negali to išreikšti visuotinai priimtinais būdais.

Nekeiskite rutinos

Kiek įmanoma laikykites įprastos rutinos, nes ji autistiškam asmeniui padeda sumažinti streso ir nerimo lygį. Dėl artimo žmogaus mirties vaikas gali prarasti mėgstamą veiklą, ir tai jam bus dviguba netektis. Pavyzdžiui, jei mirė senelis, su kuriuo jis savaitgaliais eidavo pasivaikščioti, nenutraukite tos rutinos, o eikite kartu patys. Žinoma, po mirties ne visuomet pavyksta išlaikyti įprastą ritmą, tad būtinai apie tai kuo anksčiau perspėkite vaiką.

Įtraukite į pasiruošimą laidotuvėms

Jei įmanoma, ruoškitės laidotuvėms kartu su vaiku. Įtraukite jį į pasiruošimą, leiskite pamatyti kūną, nusiveskite į visas vystančias apeigas. Apie viską būtinai pasakokite iš anksto, rodykite socialines istorijas, paaiškinkite, kas vyksta ir ko tikėtis. Galite sužymėti kalendoriuje, kada kas vyks: kūno paruošimas ar kremavimas, šarvojimas, atsisveikinimas, laidotuvės, kapo lankymas.

Būkite pasiruošę viskam

Jei vaikas dar nebuvo susidūręs su mirtimi, nė neįsivaizduojate, kokia bus jo reakcija. Todėl būkite pasiruošę viskam – vaikas gali juoktis prie kitų žmonių (nevaldomas juokas yra viena iš nerimo išraiškų), gali kilti išlydis arba agresija. O galbūt jam bus tiesiog per daug baisu ir liūdna. Todėl iškart apgalvokite galimą elgesį ir kaip tokiais atvejais elgsitės patys. Nuspręskite, kokiu atveju iškart pasitrauksite iš situacijos ir kaip tai padarysite. Galite susitarti su draugu ar šeimos nariu, kad esant reikalui jis pasirūpintų vaiku per laidotuves, nes patys galite neturėti galimybės išeiti.

Jei nuspręsite, kad vaikas laidotuvėse neturėtų dalyvauti, vėliau surenkite atskirą atsisveikinimo ceremoniją specialiai vaikui. Nueikite kartu prie kapo, pasodinkite gėlių, nupieškite atsisveikinimo atviruką ar atlikite kitą simbolinį veiksma. Suorganizuokite vaikui privačią atsisveikinimo su artimuoju ceremoniją.

Mokykite susitaikyti su savo jausmais

Po artimo visi jaučiame liūdesį, bet su jausmais tvarkomės ir gedime skirtingai. Vieni žmonės nori kuo daugiau apie tai kalbėtis, kiti užsisiklėndžia savyje. Vieni verkia, kiti neišlieja nė ašaros. Paaiškinkite vaikui, kad nėra teisingo ar klaidingo būdo gėdėti, bet koks jų pasirinktas būdas yra tinkamas. Patikinkite, kad visi jausmus išreiškiamie skirtingai, ir tai yra gerai.

Padėkite gedinčiam vaikui išmokti susitaikyti su savo jausmais. Pavyzdžiui, galite naudoti lentelę su jausmų simboliais ir kiekvieną dieną po kelis kartus juos įvardyti užklijuojant atitinkamą veiduką. Arba sukurkite jausmų termometrą, kur kylanti padala reiškia vis

stipresnius neigiamus jausmus. Vizualiai parodyti jausmai autistiškam vaikui padės juos atpažinti ir suprasti. Paskatinkite vaiką skalėje parodyti, kaip jis jaučiasi, ir paskui pasikalbėkite apie tai, kaip elgtis, kai užplūsta stiprios emocijos. Žinoma, su emocijų veidukais ar termometru vaiką reiktų supažindinti iš anksto.

Beje, kai kuriems vaikams nėra įprasta matyti verkiančius mamą ar tėtį, nes kasdienybėje vengiame rodyti tokius jausmus. Paaiškinkite, kad artimu metu tai gali būti dažnas reiškinys, kad tėveliai taip išreiškia liūdesį ir kad jie geriau jausis. Neslėpkite nuo vaiko savo jausmų, nes esate gyvas pavyzdys, kad liūdėti yra normalu.



- 10 – nebecontroliuoju savęs ir sprogsiu
- 9 – tuoj sprogsiu
- 8 – jau verdu
- 7 – po truputį kaista kraujas
- 6 – jaučiuosi nelabai gerai
- 5 – sunku, bet aš save kontroliuoju
- 4 – man viskas gerai
- 3 – esu ramus, viskas gerai
- 2 – esu atsipalaidavęs ir linksmas
- 1 – jaučiuosi puikiai!

Išsaugokite gyvus prisiminimus

Velionio prisiminimas padeda išgyventi jo netektį. Fiziškai žmogaus vaiko gyvenime nebebus, bet emocinis ryšys išliks. Tai ypač svarbu, kai miršta vienas pagrindinių vaiku besirūpinusių žmonių, todėl būtinai padėkite jam išsaugoti ryšius ir gyvus prisiminimus. Tą galite padaryti pasitelkdami poįčiučius:

- Leiskite nešiotis audinio skiautę ar pasiūkite pagalvėlę iš mirusio žmogaus drabužių. Toks daiktas suteiks jaukumo ir nuramins, kai bus liūdna.
- Pauostykite kvėpalų, kuriuos naudojo miręs žmogus. Kvapas yra labai stiprus dirgiklis, iškart sukeliantis prisiminimus.
- Labai ramina ir guodžia muzika, kurią mėgo.
- Prisiminimams atgaivinti tinka nuotraukų albumas, ypač jei surūšiuosite jas chronologine tvarka.
- Arba galite sukurti sensorinę prisiminimų dėžutę. Į tvirtą dėžę sudėkite velionio nuotraukas, kad vaikas galėtų matyti jo veidą, kelis daiktelius ar drabužį, kad galėtų pačiuoipinėti, taip pat atmintuką su muzika, kad galėtų pasiklausyti, ir kvėpalų, kad galėtų užuosti.

O gal reikia terapijos?

Su netektimi visi tvarkomės skirtingai, vieniems sunkiau, kitiems lengviau. Autistiškiems vaikams artimojo mirtis gali būti itin sunki ir dėl kilusių stiprių jausmų, ir dėl pasikeitusios rutinos, todėl nebijokite kreiptis į terapeutus. Gali užtekti kelių susitikimų ar grupinės terapijos, kad vaikas lengviau išvertų gedulą.

Naudota literatūra

- 1. Jenison Autism Journal, Spring 2003, Volume 15, Issue 1.
- 2. Nancy Grace, Ph. D., Kennedy Krieger Institute and Shelly McLaughlin, Pathfinders for Autism PFA tips: death and grieving. Interneto nuoroda <https://pathfindersforautism.org/wp-content/uploads/2019/07/Death-and-Grieving.pdf>
- 3. Hume, K., Regan, T., Megrionigle, L., Rhinehalt, C. (2016). Supporting Students With Autism Spectrum Disorder Through Grief and Loss. Teaching Exceptional Children, 48(3), 128–136.

„Aš ilgiausiu to vaiko, kurio mes susilaukėme, sapnuoju jį naktimis...“



Jurgita Žalgirytė-Skurdienė
psichologė, muzikos terapeutė

Gimus vaikui su negalia ar kiek vėliau nustačius raidos sutrikimus ar negalią, šeima patiria didžiulį sukrėtimą. Tai skaudus, sunkus ir kritinis išgyvenimas. Su negalios atsiradimu

keičiasi ne tik šeimos, kaip vieningos sistemos, gyvenimas, keičiasi ir patys šeimos nariai, jų tarpusavio santykiai, santykiai su artima bei kita socialine aplinka. Daugelis psichologinių tyrimų nagrinėja ir atskleidžia tėvų, auginančių negalią turinčių vaikus, ypač autistiškus, patiriamus psichoemocinius išgyvenimus: baimę, nerimą, įtampą, nuovargį, bejėgiškumą, kaltės jausmą ir nuolat išgyvenamą netekties-gedėjimo etapų ciklą – apie jį šiame straipsnyje ir kalbame su tėvais, auginančiais autistiškus vaikus (tėvų vardai pakeisti).

Gimus negalią turinčiam vaikui ar vėliau nustačius diagnozę, tėvai tarsi praranda savo svajonių vaiką, kurio jie tikėjosi, laukė, kūrė ateities planus, žaidimo, į ką jis bus panašus, kokių pomėgių turės, koks bus užaugęs. Tuo pat metu netenkama ir įprasto šeimos gyvenimo, keičiasi šeimos narių tarpusavio santykiai, o kartais šeima išyra, ir vaikas lieka augti tik su vienu šeimos nariu. Dažnai vienas iš tėvų turi palikti darbą ir atsisakyti karjeros siekių. Neretai ima siaurėti arba net visai nutrūksta socialiniai ryšiai. Neįgalaus vaiko atsiradimą šeimoje ir prisitaikymą prie pasikeitusios situacijos bei vaiko negalios dažnai lydi gedėjimo ir sielvarto stadijos, būdingos išgyvenant artimojo mirtį. Mokslinėje literatūroje galite rasti įvairių netekties-gedėjimo stadijų aprašymų, tačiau šiame straipsnyje su tėvais kalbame per Elizabeth Kubler-Ross (2008) įvardytų stadijų prizmę.

Netekties-gedėjimo stadijos

Neigimas
Pyktis
Derybos
Depresija
Susitaikymas

Neigimas. Daugeliui ši stadija prasideda dar šiek tiek prieš diagnozės nustatymą, kai tėvai lyg ir pastebi, kad vaiko elgesys ar raida skiriasi nuo bendraamžių, tačiau save ramina, kad vaikas „išaugs“, kad „tuoj tuoj prakalbės“, kad „jis panašesnis į mano introvertą tylenį dėdę“. Dažnai vaiko raidos pokyčius ar vėlavimą pastebi ir bendrojo ugdymo įstaigų specialistai. Jie pataria tėvams kreiptis į specialistus ir taip pat dažnai piktinasi, kad tėvai negirdi. Tai kodėl gi tėvai negirdi?

Jolita: „Jonas mums buvo pirmas vaikas, todėl neturėjome su kuo palyginti, kaip jis auga. Labai džiaugėmės, kad jis ramus, kad gali ramiai žaisti ir užsiimti tik su savimi, kad „va kaip gražiai rikiuoja mašinytes“, matyt, bus tvarkingas, į mamą. Vėluojanti kalba mus kėlė šioki tokį nerimą, bet iš savo šeimos gydytojo išgirdome, kad berniukai pradeda vėliau kalbėti, o močiutė pridūrė, jog mano vyro broliai taip pat vėliau prašneko... Daugiau nerimo kilo, kai vaikas pradėjo lankyti darželį. Atvesdama ar ateidama anksčiau pasiimti sūnaus net ėmiau stebėti kitus grupės vaikus. Mačiau, kad maniškis šiek tiek kitoks nei daugelis grupės vaikų. To nerimo vis daugėjo, bet guodžiausi, kad mano vaikas ypatingas. Niekam nepasakojau apie savo įtarimus ir nerimą, net vyrui, ėmiau vengti pasivaikščiojimų su draugėmis ir jų vaikais. Kai mane pakvietė pasikalbėti darželyje kartą per savaitę pasirodanti logopedė, pasipiktinau jos pastabomis ir rekomendacijomis – ji juk nepažįsta mano vaiko ir būna čia tik kartą per savaitę! Dar gerą pusmetį radau pasiteisinimų, kodėl nevedu iširti vaiko, nes man atrodė, kad išgirsiu kažką baisaus, kas pakeis mano gyvenimą visam laikui. Paslapčia internete ieškojau informacijos, pati jau buvau nustačiusi Jonui diagnozę, bet netgi kai po metų gavome oficialią autizmo diagnozę, aš dar ilgai ieškojau internete istorijų, kaip „gydytojai suklydo“, „mes išaugom“, „mums panaikino diagnozę“.

Neigimas yra ir vienas iš savignyos mechanizmų, daugelis iš mūsų neigiamie akivaizdžius faktus ar įvykius, nes jų pripažinimas reikštų priėmimą to, kas įvyko, ar įvyks tai, kas mus gąsdina, kelia nerimą ir įtampą, o mes pasąmoningai jaučiame, kad neturėsime fizinių ir psichinių jėgų tai žiniai atlaikyti. Mes visi esame unikalūs ir skirtingi, taip pat skirtingai priimame informaciją ir gebame su ja tvarkytis, todėl vieniems neigimo stadija gali baigtis vos įvykus faktui – nustačius diagnozę, o kitiems net po diagnozės nustatymo prireikia metų. Visi mes mylime savo vaikus ir linkime jiems geriausio, todėl, jeigu jūsų grupės vaiko mama, tėtis, kolega, giminaitė ar artimas žmogus „nenori girdėti“ jūsų susirūpinimo ar rekomendacijų pasitikrinti, būkite supratingi ir kantrūs – tėvai jūsų negirdi ne todėl, kad nenori padėti savo vaikui, o tiesiog... dar negali.

Pyktis. Antroji stadija labai sudėtinga ne tik tėvams, bet ir visiems aplinkiniams. Tėvai pyksta ant savęs („gal ką nors ne taip dariau nėštumo metu“), ant sutuoktinio („tavo giminėje visi tokie!“), ant senelių („mama, jam jau penkeri metai, jis dar nekalba, jis nebeišaugs!“), ant grupės auklėtojos, kolegės,

draugės, kuri anksčiausiai pastebėjo, kad vaiko raida kitokia ir pasakė pastabą ar rekomendavo kreiptis pagalbos, ant specialisto, kuris nustatė diagnozę.

Kristina: „Aš pykau ant visų. Ant savęs, nors laukdamasi nuosekliai laikiausi gydytojų rekomendacijų. Ant tėvų, kurie nuolat klausinėjo, kodėl Amelija nekalba. Ant vyro, kuris siūlė palaukti – gal dar prakalbės. Ant moterų grupėje, kurios imdavo vartyti akis, man atvedus dukrą į darželį. Ir aš nustojau vaikščioti į bažnyčią. Nes nėra jokio dievo, jei jis leido, kad taip nutiktų mano vaikui. Jis leido man to vaiko pagaliau susilaukti ir paskui jį iš manęs atėmė. Mes ilgai negalėjome susilaukti vaikų ir po didelių pastangų – fizinės pagalbos ir maldų – pagaliau mūsų išsvajota princesė gimė, o praėjus porai metų dievas ją atėmė. Taip man tada atrodė. Neslėpsiu, atrodo ir dabar, kai išrinkta sunkesni momentai ar kai mergaitės raida vėl sulėtėja. Tačiau labiausiai tada pykau ant šeimos gydytojo, kuris rekomendavo kreiptis į specialistus. Kitą dieną persirašiau į kitą polikliniką, nors gydytojas buvo šalia visus tuos metus, kai stengėmės susilaukti vaiko, ir jo pagalba labai padėjo. Dar dabar sutikusi jį gatvėje nesisveikinu. Buvo dienų, kad galvojau, kad tai jo kaltė, nes, jei jis būtų nepadėjęs su visais tais siuntimais ir vaistais, mes nebūtume susilaukę dukters ir turėję tai, ką dabar turim. Pati suprantu, kad tai nenormalu, bet nieko negaliu sau padaryti. Šeimos gydytojas pirmas garsiai pasakė, kad mano mergaitė kitokia nei visi. Tada ir netekau to vaiko, kurio tiek laukiau. Aš suprantu žmonių pyktį, kai kam nors pasakau, kad tada netekau vaiko. Jie sako, kad ji nemirusi – graži, puiki mergaitė. Aš suprantu, bet taip jaučiuosi. Aš ilgivosi to vaiko, kurio mes susilaukėme, aš sapnuoji jį naktimis. Man nelengva apie tai kalbėti. Garsiai įvardyti sau ir terapeutei tuos jausmus prirėkė laiko, daug pykčio ir ašarų. O į bažnyčia nevaikštau iki šiol.“

Kaip ir minėjo Kristina, pyktis dažnai būna ne tik visa apimantis, bet ir nukreiptas į konkrečius asmenis, net logiškai suvokiant, kad tas žmogus nekaltas dėl tavo pykčio priežasties. Tačiau pyktis nėra tik neigiama ar sunki emocija, kuri nukreipta į save ar kitus. Tuo pat metu tai ir gynybos mechanizmas, padedantis rasti vidinių jėgų išgyventi. Greta vaiko ir tėvų šioje stadijoje esantiems artimiesiems ar specialistams, pedagogams dažnai tenka priminti, kad, jei mama ar tėtis nesisveikina, sveikinasi piktai ar turi priekaištų, kaip jums atrodo, be priežasties, tai ta priežastis nebūtinai esate jūs. Nepriimkite asmeniškai ir juolab nepradėkite taip pat pykti.

Derybos. Įveikus neigimą ir išgyvenus pykčio stadiją, dažniausiai prasideda derybos. „Gerai, mano vaikas turi diagnozę, bet jei jį vesiu pas geriausius specialistus, jis tikrai pasikeis“, – diagnozės gavimo pradžioje taip galvoja daugelis tėvų. Deramasi su savimi, su Dievu, su aplinkiniais. Šiuo laikotarpiu dažnai keičiasi ugdymo įstaigos, specialistai, pagalbos būdai. Tėvai ne tik patys išvargsta, ieškodami visų įmanomų pagalbos būdų ir priemonių.

Tatjana: „Mes lankėme specialią įstaigą, dar du kartus per savaitę eidavome pas logopedą ir ergoterapeutą. Aš nedirbau, nes man reikėjo vežioti vaiką, vyras dirbo dviem etapais, nes pinigų reikėjo nemažai. Nuvežusi vaiką į darželį ar sėdėdama prie specialisto durų, nuolat naršiau internete ir ieškojau įvairių pagalbos būdų. Papildai, vitaminai, sensorinės priemonės... Mūsų vaikas labai nevalgus – kiek būdų išbandyta, kad tik

jis valgytų įvairesnio maisto. Visokie masažistai, osteopatai... Aš pati naktimis sapnuodavau, kad va neatlikau su vaiku tos užduotės. Ir vakare grįžęs vaikas dar tą užduotėlę darydavo. Kai dabar pagalvoju, tai buvo toks įtemptas metas. Mes su šeima atsisakėme atostogų, nes reikėjo pinigų privačioms terapijoms. Net negalėjau pagalvoti, kaip dvi savaites atostogausime, o su vaiku niekas nedirbs. Kai specialistai atstogaudavo, su vaiku dirbdavau pati. Kol vieną kartą psichologė griežtai pasakė, kad vaikui reikia poilsio, kitaip veltui švaistome pinigus, nes vaikas sėdi kabinete ir nieko nebenori daryti. Bet per atostogas vis tiek stengiamės, kad vaiko veiklos būtų lavinamosios. Jau daug visko per tiek laiko išmokom. Dar bandėme vaikui metalus išvalyti. Daug tada išleidome. Ir nervų, ir pinigų.“

Liūdniausios istorijos šioje stadijoje kartais baigiasi ir buto užstatymu dėl kokio nors mistinio, mokslu nepagrįsto gydymo. Ar net santuokos griūtimi, kai visos mamos dėmesys skiriamas tik vaikui, o iš tėčio reikia tik pajamų įvairioms terapijoms apmokėti. Vaikams taip pat tenka „dirbti viršvalandžius“: įprastos raidos vaikas darželyje daugiausia laiko žaidžia, grįžęs namo taip pat pramogauja, o autistiškas dar lanko dienos centrą, po darželio važiuoja pas privačius specialistus, atlieka įvairias užduoteles su tėvais namie. Dažnai tėvams tenka priminti, kad vaikas pirmiausia yra vaikas, jam reikia ir žaidimų, ir poilsio, ir atostogų.

Depresija. Liūdesys, nevilts, apatija – dažni jausmai, lydintys tėvus kelyje po diagnozės. Tačiau ypač sunkios emocijos ir



savijauta išrinkta, kad vaiko raida nekinta ar nekinta taip greitai, kaip norėtūsi, kai tiek specialistų lankoma arba, gyvenant mažame miestelyje, jų neįmanoma pasiekti, kai tėvai pervargę, kai santykiai įtempti, kai apima vienatvė, beviltiškumas. Kai tokia savijauta tęsiasi ilgą laiką, kai nesulaukiama pagalbos sau arba sulaukiama mažai, kai trūksta aplinkinių palaikymo, neretai tėvai suseraga depresija.

Inga: „Vaikas buvo labai neramus, nuolat rėkė, nemiegojo. Jam gimus, trejus metus ir aš beveik nemiegojau. Kai nustatė diagnozę, išvis rankos nusviro – supratau, kad nebegrįšiu į darbą, kad teks atsisakyti visų savo pomėgių, kelionių, slidinėjimo. Nieko nenorėjau, tik sėdėti apsikabinus vaiką ir verkti. Dažnai taip ir būdavo: vaikas rėkdavo, nes nemėgsta prisilietimų, o aš bandydavau jį apkabinti ir verkdavau. Laiko pavalgyti nelabai buvo, bet aš ir nenorėjau. Viską darydavau autopilotu. Kartą, kai buvome su vaiku sanatorijoje, išsikalbėjau su viena mama. Ji man papasakojo, kad serga depresija, kad

geria vaistus ir gydosi pas psichologą. Kai pasakojo, kaip jautėsi, atpažinau save. Grįžusi papasakoju vyrui tos moters istoriją, bet pati dar pagalbos nesikreipiau. Tik kai vaikas pradėjo lankyti specialiąją įstaigą, jo psichologė rekomendavo ir man kreiptis pagalbos, davė kolegos kontaktus. Šiuo metu geriu vaistus ir lankau psichoterapiją. Dar būna juodų dienų, bet žinau, kad turiu pagalbą.“

Džiugu, kad vis daugiau paslaugų teikiama autistiškiems vaikams, deja, vis dar trūksta pagalbos tėvams. 2019 m. Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos atliko „Lietuvos neįgaliųjų gyventojų nuomonės apie neįgaliųjų vaikų teisių užtikrinimą ir pagalbą šeimai“ apklausą. Apie dviem trečdaliams respondentų reikia psichologinės pagalbos auginant negalią turintį vaiką, apie pusę respondentų teigė, kad tokios pagalbos reikia ir negalią turinčio vaiko broliams ir seserims, tačiau psichologo pagalbos negauna 77 proc. respondentų, o konsultacijų broliams ir seserims – 88 proc. respondentų (NDT prie SADM, 2019).

Susitaikymas. Tai stadija, kai tėvai sau pripažįsta: taip, mano vaikas autistiškas, jis toks, jam kai kurie, o gal ir daug dalykų sekasi sunkiai, kai kurie – ypač gerai, aš negaliu suteikti jam visos pasaulio pagalbos ir visi pasaulio specialistai nepadarys mano vaiko tokio, kokio norėčiau, be diagnozės. Kiek laiko užtrunka, kol ateinama iki šios stadijos? Įvairiai. Kaip minėjau, visi mes unikalūs, vieniems prirėkia metų, kitiems penkerių, o tretiems užtenka atrastų patikimų specialistų, į kurių rankas atidavę vaikus gali grįžti prie įprasto gyvenimo, į darbus, vienas pas kitą kaip sutuoktiniai, kaip tėvai kitiems šeimose augantiems vaikams.

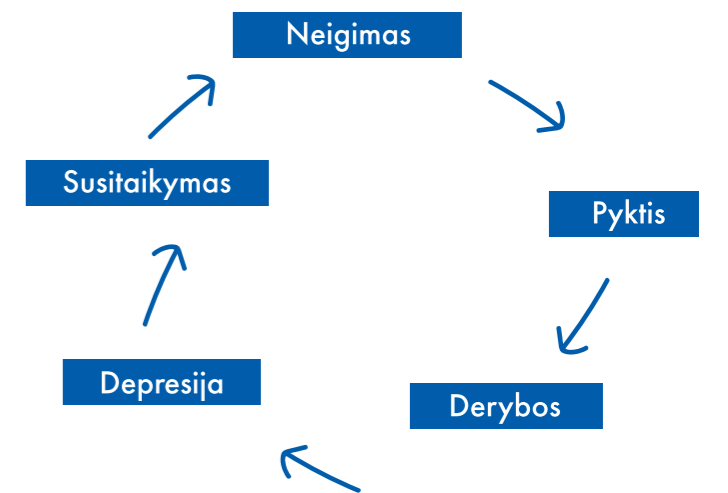
Kristina: „Aš pusę metų stovėjau prie logopedo ir psichologo durų, prigludusi ausį klausydama, ką jie veikia su mano vaiku. Man buvo baisu jį paleisti į darželį. Aš slėpiau nuo kitų grupės tėvų ir auklėtojų, kad mano vaikas autistiškas. Nesakėme mudviem su vyru tėvams, draugams. Aš pradėjau bijoti eiti su vaiku į žaidimų aikštelę, kad kiti nepastebėtų, jog mano vaikas kitoks. Ir vieną kartą parduotuvėje mano vaiką ištiko išlydis. Maniau, mane taip pat ištiks priepuolis, atrodė, kad vaiko klyksmą girdi visas prekybos centras. Užsimerkiau ir norėjau užsikimšti ausis, atrodė, kad tai tęsiasi jau valandą, nors truko vos kelias sekundes. Atsigavusi puoliau prie vaiko, bandžiau jį kelti, nešti iš parduotuvės. Jis raitosi, slysta iš rankų, man vėl ima trūkti oro. Staiga pavymui išgirdau moters komentarą apie netinkamą vaiko auklėjimą ir apie mano niekam tikusią motinystę. Nežinau, kas tada atsitiko, bet aš pasodinavau vaiką ant žemės, vis dar klykiantį ir rėkiantį, atsigrėžiau ir tai moteriai garsiai išrėkiau, kad mano vaikas autistiškas. Draugai jau žino, tėvams dar ilgai nesakėme, bet po to karto man jau buvo lengviau išstarti frazę „mano vaikas autistiškas“. Ir mažiau bijau su vaiku eiti į viešumą, nerimaudama dėl jo elgesio ir aplinkinių reakcijos.“

Netekties-gedėjimo stadijų ciklas. Tyrimai rodo, kad negalią turinčio vaiko tėvų išgyvenamos stadijos nuo mirties gedėjimo stadijų skiriasi tuo, kad jos dažnai išgyvenamos ne nuosekliai arba linkusios kartotis. Keičiantis gyvenimo aplinkybėms, augant vaikui, tėvai vėl išgyvena neigiamus jausmus ir gali grįžti į pradinę šoko ir neigimo stadiją arba į kitą vieną iš penkių stadijų. Kiekvieną kartą prirėkus patikslinti

diagnozę ar atlikti pakartotinį tyrimą, tėvai vis priversti grįžti prie pirmos stadijos. Tai nutinka, kai reikia rinktis darželį, priešmokyklinę grupę, mokyklą... Tėvai nuolat susiduria su vertinimais, diagnozės tikslinimais, poreikių nustatymais ir po viso to – su būtinybe daryti apsisprendimą, kurios ugdymo įstaigos norėtų savo vaikui, kurią jis gali lankyti ir kurią lankys. Prie įvairių stadijų grąžina ir kasdieniai dalykai – įvairios mums įprastos rutinos, šventės. Gimtadieniai, Kalėdos, Velykos – dažnai šeimai yra iššūkis ir tuo pat metu grįžimas prie kurios nors stadijos išgyvenimo. Ne visi vaikai supranta šventes, ne visi supranta dovanas ir gali jas priimti, ne visi gali sėdėti prie vieno stalo, ne visi gali valgyti dvylika Kūčių patiekalų, ne visi leis namie papuošti eglutę. Vaikams pradėjus lankyti ugdymo įstaigą, grupiokų, klasiokų ir paties vaiko gimtadieniai taip pat tampa iššūkiu – o jei mano vaiko nekvis, o jei pas mano vaiką į gimtadienį niekas neateis? Atostogos taip pat dažnai tampa žodžiu, kuris tėvams girdėtas ir kadaise patirtas, bet jau išdilęs iš atminties.

Indrė: „Aš kasdien mokausi gyventi šia diena. Nesitikėti per daug, neplanuoti. Man ne visada tai pavyksta, dažniau nepavyksta. Bet žinau, kad, jei planuosiu, manęs dažniausiai lauks nusivylimas, o tada pyktis, depresija, derybos, susitaikymas. Arba iš karto depresija. Būna, kai vaikas padaro raidos šuolį, atsiranda toks pakylėjimas, atrodo, sparnai užaugo, pradėdi svajoti, kad va viskas taip ir bus, tikiesi, kad vaikas ir toliau taip sparčiai lavės. O paskui užtenka mažos nesėkmės – ir tu vėl kažkur dugne. Taip ir keliauji kalnais pakalnėmis. O dar nuolat turi derinti vaiko, savo, aplinkinių – mokytojų, specialistų – norus. Visada kažko tikiesi iš jų, jie tikisi iš tavęs. Be to, visada tikiesi, kad bus geriau, kad tavo vaikas keisis, kad jam bus lengviau. Bet tai, kaip sakau, buitiniai dalykai. Kartais man atrodo, kad tikrai jau susitaikiau, galiu ramiai reaguoti į aplinkinių pastabas, į vaiko isterijas, nesėkmes mokykloje. Bet kartais pradėdu galvoti, ar laimingas tas mano vaikas. Ar jis nesijaučia vienišas, ar jam reikės draugų ir ar jis jų turės? O ką jis dirbs? Kur? Kas bus, kai mūsų nebus? Tada geriau negalvoti. Bet taip retkarčiais nutinka. Dažniausiai susėdam su vyru ir žiūrim – nutiko va taip, mūsų vaikas gali tiek, mes galim tiek, darom...“

Tyrimai atskleidžia, kad nuolatinis grįžimas į išgyventas stadijas dažnai būdingas autistiškų vaikų tėvams.



Šokio-judėsio terapija vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimų



Dr. Solveiga Zvicevičienė

Vienoje gražioje pilyje gyveno vaikiukas, kuris buvo ne tik geros širdies, bet ir ypatingas. Jis mėgo auginti tik tam tikros spalvos ir kvapo gėles,

žaisti įdomius žaidimus, bet visada laikėsi tų pačių taisyklių. Tik buvo didelė bėda, kad jis gyveno vienu vienas ir neturėjo su kuo draugauti. Gal dėl to, kad artimiausios pilys buvo sunkiai pasiekiamos? O gal kad jų gyventojai nemokėjo ir nežinojo, kaip tai daryti? Gal nerado tinkamo rakto? O kokio rakto reikėtų ieškoti? Tikrai ne visrakčio, kuris tinka kiekvienam vaikui... Bet ar tokių būna?

Vienas iš...

Menas – ypatinga meilės forma, padedanti atrinkti žmogaus pasaulį ryšiu su kitu žmogumi. Dailės, muzikos, dramos, šokio raiška priimtina ir efektyvi vaikams. Ir ne tik vaikams. Pastaruosius du dešimtmečius atliekama vis daugiau meno poveikio sveikatai ir gerovei tyrimų. Europoje atliktų daugiau nei 3 tūkst. tyrimų rezultatai rodo, kad menas gali reikšmingai paveikti profilaktiką, stiprinti sveikatą, padėti valdyti ir gydyti ligas. 2019 m. Pasaulio sveikatos organizacijos ataskaitoje rekomenduojama skatinti meno (ir šokio) įtraukimą individualiu, vietos ir nacionaliniu lygmenimis ir remti tarpsektorinį bendradarbiavimą. Vaikui tinkamiausia ta meno terapija, kuri jam patraukli, padeda nurimti, atsipalaiduoti, veikti, įsitraukti ir bendradarbiauti. Kaip nėra vienodų autizmo atvejų, vieno metodo, tinkamo visais autizmo atvejais, taip ir nėra vienos meno terapijos šakos, tinkamos visiems



vaikams. Panacėja neegzistuoja, efektyvu tai, kas aktualu ir orientuota į konkretų vaiką siekiant atliepti jo poreikius, aktyvinti raidą, jį socializuoti.

Šokio-judėsio terapijos nauda

Viena iš galimybių – šokio-judėsio terapija, suteikianti kūrybinės išraiškos ir padedanti užmegzti tarpasmeninį santykį. Čia šokis suvokiamas ne kaip estetinis produktas, o kaip kūrybiškumo pasireiškimas per judesį kuriant terapinį santykį. Šokio-judėsio terapijoje nebūtinai šokio patirtis ar išankstinis pasirengimas – šokti gali visi, mažiausias judesys veikiant tikslingai gali daug! Nustatyta, kad šokio-judėsio terapija teigiamai veikia nuotaikos svyravimus, gerina savivertę, kūno įvaizdį, santykius ir socialinius įgūdžius, empatiją, padeda valdyti stresą, lavina ir stiprina savireguliaciją, naudinga psichomotorikai ir neurofiziologiniam funkcionavimui.

Šokio-judėsio terapija sujungia šokio, judėsio ir medicinos, psichologijos, specialiojo ugdymo, socialinio darbo teorines žinias bei praktiką. Ji gali būti taikoma kaip vienintelis terapinio poveikio būdas arba papildyti kitas gydymo, reabilitacijos ar ugdymo formas. Gali būti trumpalaikė ir ilgalaikė, grupinė ir individuali, skirta vaikams ir suaugusiesiems. Šokio-judėsio terapija gali būti taikoma psichikos sveikatos, reabilitacijos, sveikatos priežiūros, ugdymo, slaugos įstaigose, dienos centruose, ligų prevencijos ir sveikatingumo programose bei privačioje praktikoje.

Ar ši terapija tinkama autistiškiems vaikams ugdyti?

Šokio-judėsio terapija pasižymi holistiniu požiūriu, yra moksliskai pagrįsta ir tinkama autistiškų vaikų raidai spartinti.

Šokis ir judesys – tai taip pat komunikacija. Mums visiems komunikabilumas yra įgimtas ir kiekvienas esame pasirengęs tarpusavio sąveikai. Autizmo atveju tai apsunkinta dėl bendrosios raidos specifškumo, vėluojančios motorinės raidos, sensorinės integracijos, sutrikdyto cirkulinio ryšio tarp įprastinės bendravimo sekos (informacijos priėmimo, apdorojimo ir atsako į gautą informaciją) gavimo ir kity probleminių sričių. Tačiau šį sutrikimą turintys vaikai gali bendrauti ir kurti tarpusavio ryšius, tik šią judesiu išreikštą kalbą – galvos linktelėjimą, rankų ir kojų trymimą, pasikartojančius judesius – reikia pastebėti, suprasti ir pritaikyti bendravimui.

Bendravimas – pagrindinis uždavinys

Bendraudami atskleidžiame savo poreikius, save išreiškiame ir kūrybiškai realizuojame. Bendraujant tenkinami mūsų socialiniai poreikiai: bendrumo, saugumo, įsitvirtinimo, pripažinimo, prierašumo, meilės, saviraiškos ir kt. Autistiškų vaikų bendravimas – daugiaburis, sudėtingas ir pagalbos reikalaujantis procesas. Kuriant ir plėtojant bendravimą su autistiškais vaikais svarbu etapiškai įgyvendinti tarpusavio suvokimą, verbalinę ir neverbalinę

komunikaciją bei tarpusavio sąveiką. Labai pravers įvairios šokio-judėsio terapijos technikos ir metodai: rato ir grupiniai šokiai, ritminis aktyvinimas, atspindėjimo technika, šokamasis folkloras ir kt. Gali būti pasitelkiamos ir pagalbinės priemonės ar kitos menų (ne meno –yra keturios šakos) terapijos.

Kiti laukai

Šokio-judėsio terapijoje svarbūs ir kiti darbo laukai, pavyzdžiui, kūno suvokimas, pozityvaus arba socialaus elgesio formavimas, darbas su baimėmis ar traumomis, emocijų pažinimas ir išraiška, pokyčiai ir adaptacija, savivoka ir savirealizacija, sensorinės integracijos disfunkcijos ir jų slenksčių mažinimas ir kt. Taigi, atsižvelgiant į tikslą ir pasitelkiant įvairias šokio-judėsio terapijos intervencijas į problemines autizmo sritis, tikėtina, bus aktyvinama bendroji vaiko raida. Pavyzdžiui, plėtojami komunikaciniai, kognityviniai ir kalbos gebėjimai, emociniai ir socialiniai įgūdžiai. Tačiau pirmiausia reikia pasiekti vaikus jų vystymosi etape ir „perkelti į sąmoningumą“. Nes kol neišsivystė būtinieji įgūdžiai ir nesusiformavo prisitaikymo reakcijos, jie negalės pereiti į sudėtingesnį funkcionavimo etapą.

Procesas

Geriausia pradiname etape organizuoti individualius užsiėmimus ir sukurti tarpasmeninį bendravimą. Autistiškam vaikui svarbu saugumas ir pasitikėjimas specialistu, o specialistui svarbu pamatyti kiekvieną autistišką vaiką ir jį priimti kaip unikalų asmenybę be išankstinės nuostatos ar diagnozės etiketės. Be to, reikėtų išsiaiškinti pagrindines problemines sritis ir individualiuosius specifškumus (pvz., klausos disfunkciją, taktilinį hipojautrumą ir kt.), kad būtų įžvelgti ir tinkamai panaudoti kiekvieno vaiko vystymosi resursai bei individualieji gebėjimai. Pirmiausia atsižvelgiama į dabarties momentą ir vaiko poreikį, tik paskui – į numatytus tikslus. Tada tikslingai taikomi pagalbos būdai, kuriamas patrauklus,



motyvuojantis ir meile bei pagarba grįstas procesas, padedantis sušvelninti autizmo požymius.

Vaikas, su terapeutu ar specialistu išbandęs įvairius sąveikos būdus taikant skirtingus šokio-judėsio terapijos metodus ir technikas, lengviau sieks sąveikos ir su kitais asmenimis, susipažins su tam tikrais bendravimo scenarijais ir principais. Pavyzdžiui, atspindėjimo technika yra viena iš intervencijų, orientuotų į neverbalią sąveiką per sąmoningą susijungimą ar prisiderinimą. Tarpasmeninį bendravimą



pastiprintų terapeuto ar specialisto inicijuojami terapinės sąveikos būdai (prisiderinimas, imitavimas, sinchronizacija, provokacija ir kt.) siekiant kito asmens reakcijos per judesio ar šokio raišką. Taip pat sąveikai kurti ir plėtoti pasitarnautų tarpasmeninis bendravimo modelis, orientuojantis į tarpasmeninio bendravimo etapus (tarpusavio suvokimą, komunikaciją, tarpusavio

sąveiką), integruotus.

Tik tuomet, kai užauginamas vaiko pasitikėjimas, sukuriamas tarpasmeninis sąveika tarp vaiko ir specialisto, atliepiamas jo asmeninis bei ugdymo(si) poreikis bei sumažinamas (pagal galimybes) sutrikimo išreikštumas: pavyzdžiui, hiperjautrumas garsams, taktilikai labiau toleruojami pokyčiai veikloje ir pan., sudaromos palankesnės sąlygos integruoti autistišką vaiką į grupelę, vėliau – į didesnę grupę, t. y. įgalinamas socializacijos procesas.

Epilogas

„Gerai, kad vaikiukas prieš kelionę pilies duris paliko atraktintas. Dabar bus galima pasikviesti daugiau draugų...“

Literatūra:

- Peganova, N. (2021). Tarpasmeninio bendravimo vystymas, taikant šokio-judėsio terapiją ikimokyklinio amžiaus vaikams, turintiems autizmą. Magistro darbas. Vilnius: VU.
- Zvicevičienė, S. (2009). Ugdymas judesiu, choreografija ir etnochoreografija. Iš Aleksienė, V., Zvicevičienė, S. Lietuvių etnochoreografija autistiškiems vaikams: ugdymo ir terapijos aspektai. Mokslo studija (p. 45–55). Vilnius: Ciklonas.
- Zvicevičienė, S. (2016). Muzikavimo ypatumai ugdant autistiško vaiko bendravimo gebėjimus. Iš Muzikinės veiklos ypatumai ugdant autistiškus vaikus. Gerosios praktikos vadovas. Sud. V. Aleksienė (p. 93–113). Vilnius: Šviesa.
- Zvicevičienė, S. (2018). Vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimų, ugdymas ir terapija, taikant lietuvių šokamąjį folklorą. Mokslo daktaro disertacija, Vilnius: LEU.
- Zvicevičienė, S. (2021–2022). Lietuvių šokamasis folkloras: vaikų ugdymui ir terapijai. Mokslo studija rengiama spaudai. Vilnius: LMTA.
- Goodill, S. (2005). Research Letter: Dance/movement therapy for adults with cystic fibrosis: Pilot data on mood and adherence. *Alternative Therapies in Health & Medicine*, 11(1).
- Porter, K. A. (2012). Dance/Movement Therapy and Autism: A Case Study. *Creative Arts Theses*, 33. [Žiūrėta 2015. 10. 11]. Prieiga per internetą https://digitalcommons.colum.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1031&context=theses_dmt.
- Wengrover, H. (2010). I am here to move and dance with you. In V. Karkou (Ed.). *In Arts therapies in schools. Research and practice* (179–196). London: Jessica Kingsley Publishers.

Edukacinės erdvės, įgalinančios aktyviai kurti ir tyrinėti

Toma Malvicė, psichologė

Kauno Prano Daunio ugdymo centras

Dauguma autistiškų vaikų per savo gyvenimą patiria, kad jų individualus būdas tyrinėti aplinką nebūtinai džiugina suaugusiuosius. Apipaišytos sienos, sukarpyti ne vietoje palikti dokumentai, mamos kremas išpieštas vonios kambario veidrodis, miltuotos virtuvės grindys – tai tik maži, linksmi arba nelabai linksmi šeimų gyvenimo epizodai. Didžiausias tėvų ir mokytojų iššūkis – nustatyti aiškias tinkamo elgesio ribas, tačiau nenuslopinti vaiko smalsumo jį supančiam pasauliui. Vienas iš būdų šį iššūkį įveikti – sukurti tokių namų ir ikimokyklinio ugdymo įstaigos aplinką, kad ji būtų fiziškai ir psichologiškai saugi, leistų augti ir skleisti vaiko smalsumui, tyrinėjimui ir kūrybiškumui. Edukacinės erdvės kartu su mokytojo, kaip ugdymosi partnerio, vidinėmis nuostatomis, žiniomis ir praktiniais įgūdžiais gali būti pagrindinės asmens individualumo bei savarankiškumo formavimosi sąlygos.

Aplinka nepaprastai svarbi ugdymosi procese, todėl Kauno Prano Daunio ugdymo centro darželio pedagogai ir specialistai nuolat kelia sau uždavinį – edukacinės erdvės įrengti taip, kad jos būtų saugios, kviestų tyrinėti, plėtotų interesus bei sukurtų sąlygas sėkmei patirti. Svarbu ir tai, kad vaiko veiklos ir elgesio šiose erdvėse stebėjimas suteikia svarbios informacijos apie jo santykį su aplinka, daiktais, žmonėmis, o tai galima susieti su ugdymo tikslais.

Ikimokyklinio, priešmokyklinio amžiaus vaiko smegenyse vyksta ypatingi procesai, maždaug 3–6 gyvenimo metais smegenų priekinės skilties sinapsės auga intensyviausiai. Būtent ši smegenų dalis atsakinga už mąstymą, planavimą, sprendimų priėmimą, dėmesį. Todėl patirtis, įgyta šiuo laikotarpiu, turi ilgalaikį poveikį vaiko raidai, kuria pamatą kitiems ateityje besiformuosiantiems įgūdžiams. Šiame straipsnyje norisi išskirti kelias esmines sėkmingo ugdymosi prielaidas: sudaryti sąlygas vaiko smalsumui ir tyrinėjimui, plėtoti kūrybiškumą, leisti vaikui dėmesingumą lavinti jį „ploti“, o ne jį „gylinti“.

Kodėl svarbu tyrinėti? Pirmiausia dėl to, kad tyrinėjant kyla meilė mokymuisi. Objektų, reiškinų, daiktų tyrinėjimas per

pojūčius skatina smalsumą ir domėjimąsi, norą išsiaiškinti ne tik „kas čia“, bet ir „kaip“ vyksta įvairūs procesai. Vaiko, kaip ir mūsų visų, pojūčiai yra vienintelis informacijos šaltinis apie aplinką ir patį save. Todėl siekiame, kad centro edukacinės erdvės padėtų spręsti sensorines autistiškų vaikų problemas, lavintų jų pojūčius, koordinaciją, daiktų padėties erdvėje suvokimą, savikontrolę ir kitus ugdymuisi reikalingus gebėjimus bei įgūdžius. Dar vienas labai svarbus tyrinėjimo elementas yra savarankiškumas. Jis labai susijęs su vaiko saviverte. Formuojasi malonus žinojimas „aš geras“ ir „aplinka gera“, o tai būtinas socialinių įgūdžių formavimosi elementas. Mes, kaip ugdymo proceso dalyviai, turime dar vieną svarbią užduotį – orientuotis į vaiko džiaugsmą tyrinėjant ir atrandant, o ne į „teisingą tyrinėjimą“. Nereikia netgi pagyrimų, nes jie skirti vertinti. Verčiau patys demonstruokime džiaugsmą ir entuziazmą vaiko veiklos procese, o ne orientuokimės vien į rezultatą.

Kodėl svarbu kurti? Kūrybiškumas suprantamas kaip asmenybės savybė, susijusi su gebėjimu atrasti tai, kas nauja, originalu, netikėta. Vaikas tampa nebe pasyviu stebėtoju, o aktyviu savo realybės, o kartu ir savo individualumo kūrėju. Kuriant natūraliai kyla klausimas „o kaip dar gali būti?“. Tai svarbu ugdant mąstymo lankstumą, gebėjimą toleruoti nepastovumą, kitimą. Juk dažnam autistiškam vaikui tai didžiulis iššūkis. Pastebėjome, kad sukūrus tinkamas erdves, vaikai daug labiau domisi naujais, kartais nerimą keliančiais, nežinomais dalykais, daugiau klausinėja, ieško atsakymų, pradeda spręsti problemas, išdrįsta veikti, ieškoti savų veikimo būdų.



Kalbant apie autistiškų vaikų ugdymą, daug dažniau akcentuojamas struktūruotas ugdymas. Tai tikrai svarbus ir centro praktikoje nuolat taikomas metodas. Tačiau jis puikiai dera su kitais į vaiko poreikius, saviraišką, kūrybiškumą orientuotais metodais. Pati veikla gali būti įtraukianti, stimuliuojanti, kartais chaotiška, kupina iššūkių, tačiau per veiklos struktūrą vaikas supranta, kad viskas turi pradžią ir pabaigą. Visai kaip gyvenimas.

Kodėl verta lavinti vaiko dėmesingumą jį „ploti“, o ne jį „gylinti“? Fizikas, reliatyvumo teorijos kūrėjas, Nobelio premijos laureatas Albertas Einšteinas, būdamas penkerių metų, iš tėvų gavo dvi dovanas – kompasą ir smuiką. Jis nelankė fizikos pamokų, tačiau inžinierius tėvas jį įtraukė į savo darbą, o mama, talentinga pianistė, užrašė jį smuiko pamokas, norėdama, kad Albertas pamiltų ir įvertintų muziką.

Ikimokyklinio amžiaus vaikų svarbu supažindinti su kuo įvairesne veikla (menais, fiziniu aktyvumu, skaičiais, raidėmis, gamtos objektų ir reiškinų tyrinėjimu, kalbomis ir kt.), leisti ją tyrinėti, kurti su ja individualų santykį. Kaip žinome, autistiški vaikai



dažnai atranda savo ypatingąjį interesą. Džiugu, jei tai įvyksta išbandžius daugybę veiklos sričių. Taip smegenys surenka daugiau informacijos, kuri praverčia jo intereso srityje siekiant ekspertinio lygmens. Alberto Einšteino pavyzdys puikiai tai iliustruoja.



Kodėl darželyje neverta imituoti mokyklos? Trejų metų vaiko smegenys dėl sinapsinių jungčių kiekio yra dvigubai aktyvesnės nei paauglio ar suaugusiojo. Vaiko smegenys sunaudoja beveik dvigubai daugiau gliukozės, joms reikia daug daugiau deguonies aktyviai veiklai palaikyti. Vadinas, aktyvus aplinkos tyrinėjimas, pojūčių stimuliacija, galimybė lipti, nulipti, nušokti, kartais nukristi, tūptis, stotis, sukstis, suptis, patirti nesvarumo būseną ir išgyventi daugybę kitų patirčių yra svarbiausias ikimokyklinio amžiaus vaiko veiklos ypatumas. Šalia tokių veiklų ugdomoji veikla prie staliuko gali pasirodyti visai smagi. Beje, tuos veiksmus, kuriuos įprastai atliekame prie stalo, galima atlikti ir stovint ar kabant žemyn galva, piešti, lego konstruoti ant sienų, o daineles dainuoti ar spalvų mokytis smagiausia darželio masažinėje vonioje.

Centro darželyje įkurtose fizinio aktyvumo, hidroterapijos, pojūčių, žaidimų, kūrybiškumo ir pereinamosiose erdvėse vyksta ir individualios, ir grupinės veiklos. Ir jose įgyjama svarbių žinių apie aplinką ir save.

Šeimos atvejo vadybos perspektyvos Lietuvoje



Gabrielė Tervidyte-Arandi,
VšĮ „Penki pojūčiai“ steigėja

Visos trys sistemos – sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų – braška per siūles, šaltukas suima ne tik ištikus krizėms, bet ir suprantant, kad nenumaldomai artėja didžiųjų pokyčių laikas. Globalūs iššūkiai mūsų neaplenks, visuomenės nuostatos natūraliai keisis, visi šalies gyventojai reikalaus lygiaverčių teisių ir efektyvių paslaugų. Todėl visų trijų sričių vadovams reikia ne tik pasikalbėti prie bendro stalo, bet ir kartu imtis rimtų darbų. Todėl sensorinių erdvių ir terapijos centro „Penki pojūčiai“ kūrėjai, Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ juridiniai nariai, spalio 28 d. suorganizavo konferenciją „Šeimos atvejo vadybos perspektyva: kaip turėtų atrodyti efektyvi, ilgalaikė ir visapusiška pagalba šeimoms, auginančioms vaikus, turinčius raidos sutrikimų“.

Konferencijoje pranešimus skaitė visų minėtų sričių ministerijų atstovės. Jos buvo prašomos žvelgti į tai, kas trukdo įgyvendinti reikalingus pokyčius, kurie dažnai neprastai surašyti dokumentuose, tačiau iki įgyvendinimo dar trūksta įvairių kompetencijų ir resursų. Vis dėlto daug girdima apie tai, kas ko nepadarė, o galėtų arba turėtų, bet realybėje dažniausiai ties tuo veiksma ir sustoja. Norėjosi ne bado pirštais, o prisipažinimo, kodėl teisės aktai nugula į stalčius, o šeimos ir vaikai lieka be efektyvių, ilgalaikių ir visapusiškų paslaugų.

Švietimo, mokslo ir sporto ministerijos atstovė Jolanta Navickaitė kalbėjo apie švietimo įstaigų ir bendruomenių atsakomybę žvelgti į integracijos procesus iš įvairių aspektų, vienas jų – nuostatų keitimas. Regis, visos sritys turėtų apie tai galvoti, galbūt labiausiai savo darbuotojų nuostatų keitimas turėtų rūpėti, vis dėlto jie neša pirmą ir dažnai svarbiausią žinią. Anot J. Navickaitės, ministerijos siekis – „kiekvienam vaikui sukurti saugią aplinką mokytis pagal jo galias ir arčiausiai namų“. Šiam siekiui įgyvendinti pasitelkiamas veiksmy planas, kurį sudaro penki aspektai: infrastruktūros gerinimas; parama mokytojams; parama vaikui; parama šeimai ir visuomenės nuostatų keitimas.

Sveikatos apsaugos ministerijos atstovė Edita Bishop kalbėjo apie vykdomas paslaugas ir projektus. Pavyzdžiui, vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos (VRSAR) paslaugų pakete yra atsiradusi vieta meno terapeutams (šalia „klasikinių“ specialistų, tokių kaip kineziterapeutas, ergoterapeutas, logoterapeutas, psichologas, socialinis darbuotojas). Galbūt turėtų būti iškeltas klausimas, kodėl tik meno terapeutas, o ne kartu ir kūno judesio ar kaniterapijos terapeutas. Kita vertus, suprantama, kad tai galėtų būti netolimos ateities klausimas. E. Bishop išklėlė spręstinių klausimų sąrašą: apie ilgą paslaugos suteikimo laiką, neteikiamas paslaugas vyresniems nei septynerių metų vaikams, regioninių paslaugų trūkumą ir bendrai jų neprieinamumą ten, kur yra vaikas (ypač patiriantis nepriežiūrą). Didelė problema – paslaugų kokybės netolygumas ir tarpinstitucinio bendradarbiavimo trūkumas. Paminėtas ir šiais metais vykdomas projektas „Elgesio korekcijos metodų taikymas dirbant su vaikais, turinčiais raidos sutrikimų“, kuriam skirta beveik 50 tūkst. eurų. Čia norėtųsi vėl iškelti klausimą ir netgi abejonę, ar vis dar turėtume kalbėti apie elgesio korekciją, ar vis dėlto apie požiūrį, kad elgesys yra komunikacija, o „netinkamu“ elgesiu vaikas komunikuoja apie savo sunkumus ir nesaugumą.



Tikime, kad dar daug liko nepamiršta, bet visuomet norisi galvoti apie plataus spektro sisteminius pokyčius, pagrįstus naujausiomis metodikomis ir mokslinėmis praktikomis, pvz., terminas „elgesio korekcija“ jau galėtų likti praeityje, reikėtų pereiti prie individualizuoto vaiko supratimo, aplinkos pritaikymo ir neurofiziologinių žinių įgyvendinimo.

Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos atstovė Violeta Toleikienė išsamiai kalbėjo apie paslaugų spektrą ir jų prieinamumo bei individualizavimo situaciją. Tikrai yra džiuginančių dalykų, tačiau faktas, kad savivaldybės pačios atsakingos už įgyvendinimą ir netgi poreikio nustatymą, kelia šiokį tokį nerimą, nes dalis savivaldybių to nevykdo ir nelaiko prioritetu. Atvejo vadyba gali būti inicijuojama ir tada, kad nėra vaiko teisių pažeidimų (nuo 2020 m.), o tai yra svarbi

informacija turint omenyje, kad daugeliui šeimų, auginančių sunkesnių sutrikimų turinčius vaikus, gali reikėti kompleksinės pagalbos.

Lietuvoje naujovė – prevencinės socialinės paslaugos, kurios gali būti teikiamos nevertinant socialinių paslaugų poreikio, vieno langelio principu per bendruomenių namus. Tai labai menkai žinoma naujovė ir dar neaišku, kaip įgyvendinama.

Pasiūlymai nacionaliniam pokyčiui

Antroje konferencijos dalyje viena darbo grupė, moderuojama organizatorių, pakvietė dalyvius suformuluoti pasiūlymus savivaldybėms. Šie pasiūlymai buvo ir konferencijoje išgirstų klausimų apibendrinimas, ir profesinių bei asmeninių patirčių rezultatas.

Pasiūlymais jau pasidalyta su visomis trimis ministerijomis ir savivaldybių socialinių paslaugų, švietimo ir sveikatos skyriais.



O jie tokie:

1. Siekti, kad visų trijų sistemų – sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų – specialistai, o kartu ir duomenys (informacija) būtų pasiekiami vieni kitiems, kad sistemų atskirumas nebūtų kliūtis visapusiškai (holistinei) pagalbai, kurios šeimoms reikia efektyvios ir vienu metu. Jei atvejo vadybininkai, dirbantys seniūnijose (savivaldybėse), būtų įgalinti ir skatinami turėti komandas, sudarytas iš visų sričių specialistų (šiuo metu akivaizdu, kad specialistai dažnai neįsijaučia pareigos dalyvauti arba tai daro tik formaliai), pagalba ir jos planas galėtų būti greičiau, efektyviau ir lanksčiau vykdomi.

2. Informacijos prieinamumas – duomenų bazės – šiuo metu yra gana rigidiškas kelias, kaip pakliūnama iki valstybinės pagalbos (bet kokios), dažnai žiūrima tik iš socialinės rizikos perspektyvos, tačiau visiškai nepalietos situacijos ten, kur būna jų užuomazgos. Jei gimsta negalių turintis vaikas, tėvai nenukreipiami jokiai pagalbai; jei mokykloje matomos bėdos, sistema niekada nenusiūsių kreiptis pagalbos, o baus už elgesį; jei šeimos gydytojas pamato potencialius sutrikimus, viskas suksis tik sveikatos paslaugų stotyje, socialinė ir psichologinė pagalba, švietimo įstaiga visiškai į tai nebus įtrauktos. Tokių pavyzdžių ir situacijų daug daugiau nei čia išvardyta, todėl labai aktualus klausimas – ar įmanoma (taip, įmanoma) kurti bendrą sistemą ir duomenų bazę, kurioje atsirastų šeimos (ne socialinės rizikos), kurioms gali reikėti paramos, nelaukiant, kol

jos pačios kreipsis į „tinkamą kabinetą“.

3. Didinti atvejų vadybininkų skaičių ir siekti jų specializacijos (dabar jie dirba su visomis ir visokiomis šeimomis), juos įgalinti burti specialistus iš visų reikalingų įstaigų (ne tik valstybinio sektoriaus).

4. Į mokyklas įsileisti didesnes mokinio pagalbos specialistų komandas (dabar ergoterapeutai neturi galimybės dirbti mokykloje; kviešti daugiau mokytis logopedų, psichologų, meno terapeutų). Kelti kvalifikaciją diegiant daugiau gilaus suvokimo apie vaikų raidą ir poreikius ne iš elgesio korekcijos perspektyvos, o iš psichologinio ir neurologinio saugumo mokslinės prizmės.

Vienas langelis?

Taigi, konferencijos pavadinime ambicingai klausama, kaip turi atrodyti gera sistema. Ir dar iš šeimos atvejo vadybos perspektyvos. Ar įmanoma per vieną dieną tai išgryninti ir įvardyti? Tikrai ne, juoba kad traukinys jau gerokai įsibėgėjęs. Tačiau galima bandyti suprasti, ties kuriais posūkiu traukinys gali nuriedėti nuo bėgių. Už tai jau mokame didelę kainą – šeimos ir vaikai laiku nesulaukia tinkamos pagalbos. Po kiekvienu individualiu planu, dokumento pavadinimu tyliai laukia tūkstančiai individų ir jie amžinai nelauks.

Ar galime tikėtis, kad vieno langelio – atvejo vadybos – principas įsigalės kiekvienoje savivaldybėje ir net seniūnijose? Kad neberekės tėvų siuntinėti nuo vieno kabineto prie kito, prisidengiant nežinojimu apie kitų sistemų galimybes? Šis klausimas lieka neatsakytas, bet daug svarbiau tai, kad visi akivaizdžiai mato šios paslaugos poreikį. Subendrinti visas tris sistemas, kad specialistai galėtų prieiti prie informacijos; užsiimti prevencija ir intervencija labiau nei postvencija; didinti specialistų skaičių ir komandas; atsakingai žiūrėti į kiekvienos šeimos poreikius, ne versti šeimą desperatiškai ieškoti, kas, kur ir kada gali padėti, o ateiti iki namų durų patiems. Priartinkime sistemą prie žmogaus.



Konferencijos diskusijos įrašą galite pažiūrėti portalo 15min.lt video skiltyje (suvedus pavadinimą „Penki pojūčiai“) arba www.youtube.com (suvedus „Kaip turi atrodyti visapusiška pagalba šeimai, auginančiai raidos sutrikimų turintį vaiką“).

Brynjaras Karlas: „Titaniko“ replikai pastatyti man prireikė 700 valandų ir 70 tūkstančių lego kaladėlių!“

Barbora Suisse

Lapkričio viduryje į kino teatrus visoje Lietuvoje atkeliavo lietuviškai dubliuota istorija visai šeimai – dokumentinis filmas „Kaip „Titanikas“ mane išgelbėjo“ (Islandija, 2020). Ruošiantis 2024 metų švietimo sistemos pokyčiams, kai bendrojo ugdymo mokyklos turės priimti visus vaikus, taip pat ir turinčius negalią, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ pakvietė Lietuvos šeimoms ir mokykloms pažiūrėti šį pozityvų filmą ir pasikalbėti apie mūsų visų skirtingumą bei kaip tai mus praturtina.

Apie ką šis filmas?

Šis dokumentinis filmas įkvėptas tikros istorijos apie islandą berniuką Brynjarą Karlą, kurio aistra istoriniam laivui „Titanikas“ tapo jo raktu į sėkmę gyvenime. Autizmo spektro sutrikimą turintis Brynjaras per mažiau nei metus iš dovanotų lego kaladėlių sukonstravo 6,33 m ilgio „Titaniko“ repliką, ir ši istorija apskriejo visą pasaulį. Brynjaras tapo žinomu autizmo žinios skleidėju, kuris įkvepia vaikus ir siekia, kad mokyklose atsirastų vietos visų vaikų skirtingumui. Nes kiekvienas vaikas, autistiškas ar ne, turi savo unikalų „X faktorių“.

Brynjaras, dabar jau 19 metų studentas, gyvena Islandijoje, studijuoja sportą ir sveikatingumą. Taip pat dirba kelte,

plaukiojančiame iš Reikjaviko į Videy salą, yra atsakingas už laivo prisišvartavimą. Laisvalaikiu vaikas žaidžia futbolą, badmintoną, klausosi elektroninės muzikos. Ateityje norėtų tapti laivo kapitonu arba futbolo treneriu.

„Lego pamėgau būdamas penkerių. Su mama ne kartą lankėmės „Legolende“. Tačiau mano istorija prasidėjo ne nuo „Titaniko“, o nuo susižavėjimo garo varikliais. Buvau tiesiog

apsėstas garo traukinių. Vieną dieną mano senelis Ludvikas Ogmundssonas man papasakojo apie garo varikliu varomą legendinį laivą „Titaniką“ ir jo liūdną, bet įstabią istoriją. Ėmiau tiesiog ryti informaciją apie tai... Filme pamatysite visą mano 11 mėnesių kelionę iki tikslo – pastatyti „Titaniko“ repliką iš lego pagal žaislinio 4 cm žmogeliuko mastelį. Tik galiu pasakyti, kad man prireikė 700 valandų ir 70 tūkst. lego kaladėlių, – pasakoja Brynjaras Karlas. – Geriausias autizmo bruožas, kurį turiu, – tai nenumaldomas noras kuo daugiau sužinoti apie dominantį dalyką, įsigilinimas ir užsispyrimas. Įprastai žmonės taip nepameta galvos dėl savo pomėgių.“

Vaikino mama prisimena, kad pirmą kartą išgirdusi apie ambicingą sūnaus planą patyrė šoką, tai atrodė visiškai neįmanoma, bet jo atkalbėti nepavyko. Teko kreiptis į žmones ir prašyti paaukoti senų lego kaladėlių, nes jų reikėjo dešimčių tūkstančių. Pirmoji laivo versija Islandijoje pastatyta iš 56 tūkst. lego kaladėlių, tačiau ji lūžo transportuojama iš Norvegijos į Vokietiją. Antroji versija buvo solidesnė – prireikė beveik 70 tūkst. lego kaladėlių ir 120 tūbelių klijų joms sutvirtinti. Šiandien Brynjaras Karlo pastatytas „Titanikas“ eksponuojamas „Titaniko“ muziejuje Tenesyje, JAV.

Pasirodžius filmui Brynjaras vėl sulaukė didžiulio tiek savo kraštiečių, tiek pasaulio žiniasklaidos dėmesio. Tačiau jis pabrėžia, kad per aštuonerius metus nuo „Titaniko“ pastatymo iki filmo premjeros visuomenės požiūris labai pasikeitė: „Būsiu atviras, dabar po filmo peržiūrų manęs retai klausia apie mano autizmą. Manimi domisi kaip Brynjaru Karlu, lego statytoju, o ne



mano negalia. Taip, kalbėdamas kartais užsikertu, pametu mintį vidury sakinio, turiu bendravimo iššūkių – taip pasireiškia mano autistiškumas. Tačiau jiems svarbiau tai, ką galiu papasakoti. Tai tikrasis priėmimas. Autizmas nėra grėsmė, jo nereikia bijoti, tuo labiau juoktis. Kiekvienas žmogus šioje planetoje yra kitoks, ir tai reikia gerbti. Tėvai turi to išmokyti savo vaikus.“

Nors metams bėgant lego užima mažesnę Brynjaras gyvenimo dalį, „Icelandair“ pakvietė jį imtis naujo projekto – iš lego pastatyti „Boeing 737 Max“ repliką. Šį kartą jį nuotykių jis leidosi su savo draugu Mikaelu ir jau konstruoja lėktuvo korpusą. Tai bus gerokai sudėtingesnis statinys už „Titaniką“.



Įspūdžiai po premjeros

Dokumentinis filmas „Kaip „Titanikas“ mane išgelbėjo“ buvo rodomas 17 Lietuvos miestų, o išankstinė filmo premjera įvyko Vilniuje. Joje dalyvavo 200 svečių, tarp jų sveikatos apsaugos ministras Arūnas Dulkytis su žmona, švietimo, mokslo ir sporto viceministras Ramūnas Skaudžius su vaikais, edukologė Austėja Landsbergienė su kolegomis, menininkė ir televizijos laidų vedėja Nomeda Marčėnaitė.

Po filmo peržiūros sveikatos apsaugos ministras A. Dulkytis sakė, kad ši istorija yra nuostabi ir jam kilo daug įžvalgų: „Man įstrigo faktas, kad Islandijoje ir pasaulyje yra beveik 2 proc. autistiškų žmonių. Ar Lietuvoje irgi tokie skaičiai? Kodėl mes bėgame nuo šios temos? Gyvenimui su šiuo sutrikimu reikia ne medikamentinio gydymo, o artimųjų, paslaugų, visuomenės, bendruomeniškumo. Autizmas yra nematomas. Susimąsčiau, kiek tokių žmonių yra aplinkui. Herojus sako, kad užsimiršta ar pameta sakinį. O kas nesame pametę sakinio? Kuo mes nuo jo skiriamės?“

Švietimo, mokslo ir sporto viceministras Ramūnas Skaudžius pabrėžė, kad įtraukiojo ugdymo tema labai aktuali: „Turime 2024 metų tikslą. Filmas parodo, koks ilgas kelias mūsų laukia, kokie skirtingi esame ir kad kiekvienas turime rasti savo unikalų laimės receptą. Kiekviena šeima turėtų pamatyti šį filmą. Labai rekomenduočiau jį eiti klasėmis su mokytojais, o paskui aptarti klasės klimatą, bendravimą ir vienas kito priėmimą.“

Edukologė Austėja Landsbergienė prisipažino, kad beveik trečdalis filmo praverkė: „Tai jautrus ir teisingas filmas. Jį turėtų pamatyti mokytojai, tėvai ir vaikai. Aš ir džiaugiuosi, ir bijau tos dienos, kai visi vaikai bus integruojami į bendrojo ugdymo klases. Džiaugiuosi, nes tuo tikiu – matant inkluziją Islandijoje širdis dainuoja. Bijau, nes matau labai didelės dalies mokytojų,

tėvų nepasiruošimą ir net pasipriešinimą. Tačiau tikiu, kad pažiūrėję tokį (dokumentinį!) filmą daugelis išgyvens vidinį pokytį.“

Laidų vedėja Nomeda Marčėnaitė skundėsi, kad su akiniais ir kauke verkti neįmanoma: „Labai jautrus ir aktualus filmas, ypač Lietuvoje, nes daugelis nežino, kas tas autizmas, Aspergerio sindromas. Šie iššūkiai nematomi. Jų požymius dar daug kas vertina kaip išlepinimą. Labai gražu, kad herojus, kai jam leido būti savimi, pasiekė neįtikėtinų rezultatų – pasikeitė jos bendravimas ir savivertė. Šio jauno vaikinio drąsa ir ryžtas įkvėpė mane pagalvoti apie kitus žmones. Neuroįvairovė yra stebuklinga, jeigu mes keičiame požiūrį į ją.“

Filmo herojų Brynjarą Karlą įgarsinęs aktorius Dominykas Vaitiekūnas rekomenduoja filmą tiems, kurie galbūt dar niekada nesusidūrė su autizmu: „Šią istoriją labai svarbu pamatyti, kad galėtume geriau pažinti šalia esančius ir pamatytume, kad žmogaus įgalinimas daryti keisčiausius dalykus kuria stebuklus.“ Giedrė Šopaitė-Šilinskienė, Aukok.lt vadovė, linki kiekvienai mokyklai ne tik pažiūrėti šį filmą, bet ir jį aptarti: „Pagrindinė mintis, kurią išsinešu iš filmo, kad tikrai mes visi esame vienoje gelbėjimosi valtyje. Ir čia nėra „mūsų“ ar „jūsų“ vaikų, yra visi vaikai, kuriems visiems turi atsirasti vietos laimingai augti ir ugdytis, susirasti draugų, pomėgių ir realizuoti save. Šis filmas yra geriausia įžanga į šviesų kalėdinį laiką.“



Kaip galima pamatyti šį filmą?

Švietimo darbuotojai ir tėvai dažnai kreipiasi į Lietuvos autizmo asociaciją prašydami priemonių, patarimų, kaip kalbėti su vaikais mokyklose, būreliuose apie negalias, autizmą, neuroįvairovę. Šis pozityvus dokumentinis filmas puikiai tiks ir moksleiviui, kurio klasėje mokosi autistiškas vaikas, ir jo tėvams, ir pačiam autistiškam vaikui, kuriam svarbu savo diagnozę pamatyti iš teigiamos pusės.

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, pristatydama šį filmą Lietuvoje, tikisi, kad visuomenė geriau supras autistiškų žmonių patirtis ir bus atviresnė įtrauktiems projektams švietimo sistemoje. Kompanija LEGO finansavo šio filmo įgarsinimą lietuviškai, kad jį galėtų žiūrėti ir jaunesni žiūrovams ir žmonės, turintys skaitymo iššūkių.

Lietuvos kino teatrai organizuoja edukacines peržiūras klasėms, grupėms, siūlomos specialios biliety kainos. Filmas rodomas net 17 Lietuvos miestų. 2022-ųjų pradžioje šį filmą bus galima pažiūrėti ir nuotoliniu būdu. Dėl išsamesnės informacijos galite kreiptis į artimiausią kino teatrą arba barbora.s@lietausvaikai.lt

Mano vaikas valgo per daug!



Laura Šaulytė-Graičiūnienė

„Mano devynerių metų autistiškas sūnus nežino, kada sustoti valgyti. Jau dabarsveria 56 kg, nors ūgis tik 135 cm. Bandėme duoti mažesnes maisto porcijas mažesnėje lėkštėje, bet tai neveikia. Vaikas aktyvus, daug sportuoja ir žaidžia, o ir bet kokio maisto nevalgome. Tačiau apetitas ir svoris vis tiek auga kaip ant mielių. Nebežinau, ką daryti.“

Autistiškus vaikus auginančiose šeimose panašių rūpesčių kyla gana dažnai. Į autizmo spektrą patenkantys vaikai mitybos problemų turi penkis kartus dažniau nei vaikai be raidos sutrikimų ar turintys kitų sutrikimų. Vis dėlto jų valgymo sutrikimai dažniausiai siejami su itin dideliu išrankumu maistui, jautrumu tekstūroms, kvapams ir skoniams, taip pat rijimo ir virškinimo bėdomis, o ne su sotumo jausmo nebuvimu. Nepaisant to, 2016 m. studijos duomenimis, net apie 43 proc. autistiškų vaikų turėjo antsvorio arba buvo nutukę, palyginti su maždaug 31 proc. antsvorio turinčių ir nutukusių vaikų be raidos sutrikimų. Studija taip pat atskleidė, kad, jei autistiškas vaikas svorio greitai priaugdavo ankstyvojoje vaikystėje, buvo tris kartus didesnė tikimybė, kad jis bus nutukęs ir vėliau. Be to, sunkaus autizmo atveju tikimybė, kad vaikas bus linkęs persivalgyti ir priaugti antsvorio, taip pat didesnė nei esant vidutiniam ar lengvam autizmui. Tai gali lemti tai, kad šie vaikai mažiau fiziškai aktyvūs, laikosi labai griežtų rutininių valgymo įpročių, deja, dažnai susijusių su smarkiai perdirbtu, kaloringu maistu. O šiuo metu dar tik atliekamos studijos pirmieji rezultatai atskleidžia, kad autistiško vaiko mitybos sutrikimas gali būti dviejų tipų vienu metu – tai išrankumas maistui ir polinkis persivalgyti. Šie vaikai labai griežtai atsirenka produktus, tačiau mėgstamą maistą gali vartoti be saiko. Dirbdama su autistiškais vaikais pati dažnai susiduriu būtent su tokiais atvejais.

Pagrindinės priežastys

Antsvorio matematika labai paprasta: jis atsiranda tuomet, kai suvartojama daugiau kalorijų nei jų sudeginama, vadinasi, vaikas arba per mažai fiziškai aktyvus, arba per daug valgo. Persivalgymas būna skirtingas – vieni užkandžiauja visą dieną, kiti valgo retai, bet itin didelėmis porcijomis. Prieš imantis veiksmų pirmiausia reikia išsiaiškinti nesaikingo valgymo priežastis. Gana dažna jų – vartojami psichotropiniai vaistai. Autistiškų asmenų nerimui slopinti dažnai skiriami benzodiazepinų grupės medikamentai labai pagerina apetitą ir išbalansuoja virškinimo sistemą, taigi augantis svoris beveik neišvengiamas. Jei vaikas vartoja psichiką veikiančius vaistus, dėl didelio apetito ir dėl to kylančių problemų pirmiausia reikėtų konsultuotis su psichiatru.

Jeigu vaikas vaistų nevarato, antsvorio priežastys dažniausiai būna trys: įpročiai, nerimas ir sensoriniai sutrikimai. Panagrinėkime juos plačiau.

Įpročiai. Ar vaikas užkandžiauja tarp pagrindinių valgymų? Galbūt jis tai daro žiūrėdamas televizorių ar sėdėdamas prie kompiuterio? Jeigu neranda, kuo užsiimti, galbūt irgi griebiasi užkandžių? Kad atrastumėte užkandžiavimo dėsningumus, reikėtų bent kelias dienas pildyti suvartojamo maisto dienoraštį: kada, ko ir kiek suvalgo, ką tuo metu veikia.

Ką daryti?

- Namuose maistas tegu būna nepasiekiamas ir nematomas. Įrodyta, kad sunkiau atsispirti regos lauke esančiam maistui. Jeigu ant stalo pastatysite lėkštę su saldainiais, greičiausiai juos per dieną ir suvalgysite. O jei padėsite į spintelę kitame kambaryje, greičiausiai juos pamiršite. Jei vaikas lengvai pasiekia maistą, gali tekti rakinti spintele arba tiesiog nepirkti jokių užkandžių.
- Kai vaikas suvalgo savo porciją maisto, iškart jį kuo nors užimkite. Nukreipus dėmesį kitur, nebe taip jaučiamas alkis, o ir nebelieka poreikio iš nuobodulio dar ko nors užkristi. Atkreipkite dėmesį: kai patys susikaupę dirbame, dažnai pamirštame pavalgyti pietus, o vaikai, žaidžiantys kompiuterinius žaidimus, galėtų būti nevalgę ir visą parą – veikla gerokai atitraukia dėmesį.
- Paskatinkite vaiką užsiimti kokia nors fizine veikla. Galite jį įtraukti ir į dienotvarkę, kad ne užkandžiavimas, o sportas taptų įpročiu. Tai gali būti ir mankšta, ir pasivaikščiojimas, ir važinėjimas dviračiu.

Nerimo sutrikimas. Gali būti, kad jūsų vaiko persivalgymas nėra tiesiog įprotis. Autistiški vaikai labai dažnai turi gretutinių sutrikimų, tokių kaip nerimas, ir priklausomybių, kurių negali kontroliuoti. Ir nuolatinis užkandžiavimas, ir persivalgymas per pagrindinius valgymus padeda slopinti nerimą. Būna, kad smarkiai nerimaujantys žmonės per keletą mėnesių priauga net kelias dešimtis kilogramų.

Ką daryti?

- Stenkitės, kad pagrindiniai valgymai būtų reguliarūs, visada tuo pat metu. Malšinti nerimą padeda aiški dienotvarkė – vaikui lengviau konkretų laiką susieti su tam tikru maisto kiekiu.
- Kol vaikas pripras prie naujos rutinos, tarp valgymų leiskite jam užkąsti neriebaus ir mažai kaloringo maisto, kad atėjus pietų ar vakarienės metui jis nebūtų nei peralkęs, nei sotus.
- Mokykite valgyti lėtai. Tegų geria mažais gurkšneliais, atsipjauna nedidelį gabalėlį patiekalo ir gerai jį sukramto, tik po to deda į burną kitą kąsnį. Skubėdami suvalgome gerokai daugiau maisto, nes sotumas ateina vėliau, be to, blogai sukramtytas maistas organizmui teikia mažiau naudos.
- Fizinė veikla taip pat labai naudinga. Naujausių tyrimų duomenimis, net ir mažo intensyvumo kasdieniai fiziniai

pratimai per tris mėnesius labai pagerina nerimo sutrikimą turinčių žmonių savijautą.

Sensorinės problemos. Vaikas gali nuolat norėti tam tikro skonio, tekstūros ar kvapo maisto. Pavyzdžiui, minkštų švelnių tekstūrų, ir visą dieną valgyti būtent tokį maistą – bandeles, kremą. Arba trokšti didesnės burnos stimuliacijos ir užkandžiauti sūriais ar aitrtais produktais.



Ką daryti?

- Pirkite sveikesnių stipraus skonio užkandžių. Sūrūs gali būti ne tik traškučiai, bet ir marinuoti agurkėliai ar alyvuogės. Jei nori rūgštaus skonio, pasiūlykite apelsinų, kivių, raugintų agurkų, pomidorų. Karčios yra žalios spalvos daržovės, tonikas, juodasis šokoladas. O aitrumo mėgėjai gali užkristi imbiero, aitriųjų pipirų, krienių, kramtyti cinamono skonio kramtomąją gumą.
- Tam tikros tekstūros troškimą taip pat galima patenkinti sveikais maisto produktais. Graikiškas jogurtas yra kreminis, morkos ir lapiniai kopūstai – traškūs, gazuotas nesaldintas vanduo – stimuliuojantis, o kramtomoji guma, džiovintos žuvys ir mėsa – tamprios tekstūros.
- Pavalgiusiam vaikui duokite atsigerti paprasto vandens, kad iš burnos išplautų visus skonius. Jaučiant tam tikrą skonį vis norisi to produkto. Galima pakramtyti gumos ar tiesiog išsivalyti dantis.
- Vieną stimuliaciją pakeiskite kita. Dažnai poreikis daug kramtyti rodo propriocepcijos (kūno ir kūno dalių padėties suvokimo) stimuliacijos trūkumą. Šį poreikį paprasčiausiai patenkinti daug vaikstant, ką nors sunkaus stumiant, pavyzdžiui, sieną, traukiant virvę ar gumą, spaudžiant kamuoliuką, lipant laiptais.
- Duokite vaikui kramtyti iškart kelis kramtomosios gumos gabalėlius, išmokykite iš jos pūsti burbulus. Jei gumą vaikas

vis nuryja, nupirkite specialių kramtukų. Leiskite pūsti dūdelę, muilo burbulus. Šie pratimai stimuliuoja žandikaulio raumenis ir sumažina poreikį kramtyti.

Ką dar išbandyti?

Išbandykite kelis paprastus alkio mažinimo būdus, bet nepamirškite, kad nė viena iš šių strategijų greitai neišspręs persivalgymo problemos. Tačiau ilgai kelios jų gali pasiteisinti.

Skatinimas. Nuolat apdovanokite vaiką už tinkamus valgymo įpročius, bet venkite maisto kaip atlygio. Vėčiau rinkitės kokią nors motyvuojančią veiklą, ypač tinka fizinė, pavyzdžiui, ėjimas į žaidimų aikštelę.

Grafikas. Sudarykite valgymo grafiką: kada valgomi pusryčiai, pietūs ir vakarienė, o kada užkandžiavama. Užkandžiai tarp pagrindinių valgymų labai sumažina alkį (būtent todėl nuolat užkandžiuojantys vaikai nebevalgoma pagrindinių patiekalų). Be to, valgymas tuo pačiu metu vaikui tampa rutina.

Miegas. Labai svarbu, kad vaikas pakankamai miegotų. Dėl miego trūkumo gaminasi hormonai grelinas ir leptinas, didinantys apetitą ir svorį.

Vanduo. Nepamirškite, kad ne tik suaugusieji, bet ir vaikai turi gerti pakankamai vandens. Pavyzdžiui, ketverių metų vaikui per dieną užteks litro vandens (karštomis dienomis – daugiau), o aštuonerių metų jau turėtų gauti apie 2 l vandens per dieną, iš jo apie 700 ml turi būti su maistu. Dažnai žmonės painioja troškulį su alkiumi ir vietoje stiklinės vandens renka užkandžius.

Skalė. Naudokite alkio skalę, kad vaikas suvoktų noro valgyti lygį ir atskirtų alkį nuo kitų poreikių – sensorinės stimuliacijos ar dėmesio.

- 1 Toks alkanas, kad silpna ir svaigsta galva.
- 2 Labai alkanas. Esu irzlus ir nuolat gurgia skrandis.
- 3 Alkanas, kartais gurgia skrandis.
- 4 Nelabai alkanas, bet neatsisakyčiau lengvo užkandžio.
- 5 Esu sotus: nei persivalgęs, nei alkanas.
- 6 Esu neblogai pasisotinęs, bet nejaučiu diskomforto.
- 7 Pilvas pilnas ir jaučiu lengvą diskomfortą.
- 8 Esu prisikimšęs tiek, kad jaučiu nemalonų diskomfortą.
- 9 Esu prisikimšęs kaip per Kalėdas, jaučiu stiprų diskomfortą.
- 10 Persivalgęs taip, kad tuoj vemsiu.

Jūs galite pasakyti NE

Tėvams įgimtas noras pamaitinti vaikus, kai jie alkani. Vis dėlto vaikai, kurie prastai suvokia savo alkio dydį, prašo daugiau maisto, nei jiems reikia.

Patiekite sveiko, subalansuoto maisto, kuriame būtų reikalingas kiekis angliavandenių, baltymų ir riebalų. Daržovės ir vaisiai – būtini. Ir nebijokite pasakyti „ne“, jei vaikas prašo antros porcijos.

Parodykite grafiką, kuriame pažymėtas užkandžių ir valgymo laikas, ir priminkite, kad valgyti gaus, kai ateis laikas. Pasakykite: „Atleisk, bet dar ne laikas. Kitą kartą valgysime po 45 minučių.“ Paskatinkite.

Rinkitės sveiką ir sotų maistą

Vieni maisto produktai suvirškinami labai greitai, jų suteikta energija išnaudojama akimirksniu, o kiti virškinami lėtai ir suteikia ilgalaikį sotumo jausmą. Jei vaiko skrandis bus pilnas ir jis ilgiau jaus maisto teikiamą energiją, nesijaus alkanas. Puikus pasirinkimas – šie produktai:

- Ankštinės daržovės. Pavyzdžiui, avinžirnių ar pupelių troškiny su daržovėmis.
- Riebi žuvis, pavyzdžiui, lašiša. Joje daug baltymų, kurie lėtai virškinami, ir naudingų omega 3 rūgščių.
- Kiaušiniai. Juose daug baltymų, ir tai puikus pusryčių pasirinkimas. O šalia virtų ar keptų kiaušinių papildomai patiekus kruopų ir daržovių, vaikas bus sotus iki pietų.
- Užkandžiams rinkitės riešutus – juose daug ilgai virškinamų riebalų ir baltymų. Galite pasiūlyti ir visų grūdo dalių duonos sumuštinį su riešutų sviestu.
- Kaip užkandis puikiai tiks ir namuose spraginti kukurūzai be cukraus. Jie daug sveikesni už bulvių traškučius ir yra ilgai virškinami, nes juose apstu skaidulų.
- Daržovės ir visų grūdo dalių produktai (duona, košės ir makaronai). Skaidulos virškinamos lėtai, yra sočios ir naudingos žarnynui.

Kreipkitės į specialistus

Autistišką vaiką, kuris negali sustoti valgyti, turėtų konsultuoti visas būrys specialistų. Deja, tokios kompleksinės paslaugos Lietuvoje neteikiamos, tad tėveliams tenka patiems ieškoti gydytojų.

Pirmiausia reikėtų apsilankyti pas endokrinologą, nes didelis apetitas dažnai susijęs su hormonų disbalansu.

Jei manote, kad valgymo sutrikimą lėmė nerimas, vertėtų kreiptis į psichologą. O gydytojas dietologas padės sudaryti mitybos planą, nes patiems gali būti sunku nustatyti, kiek ir kokių maistinių medžiagų vaikui iš tikrųjų reikia.

Vaikui, turinčiam didelį antsvorį, padės kineziterapeutas. Jis parinks tinkamą fizinį krūvį ir pasiūlys naudingų pratimų.

Kartais dėl besaikio valgymo ir svorio augimo kalta žarnyno mikrobiota. Pavyzdžiui, ilgai ir gausiai cukrumi maitintų bakterijų labai padaugėja žarnyne, todėl tokio maisto norima be saiko. Su mikrobiota susijusių priežasčių gali būti daugybė, taigi geriausia pasikonsultuoti su gastroenterologu.

Naudota literatūra:

Effects of exercise on symptoms of anxiety in primary care patients: A randomized controlled trial, *Journal of Affective Disorders*, nr. 297, 15 Jan 2022.
Relationship of Weight Outcomes, Co-Occurring Conditions, and Severity of Autism Spectrum Disorder in the Study to Explore Early Development, *The Journal of Pediatrics*, nr. 209, Feb. 01 2019.

Kas, kaip ir ką rašo apie neuroįvairovę ir autizmą?



Dr. Daiva Bartušienė

Šio straipsnio idėja gimė po renginio Kauno apskrityje viešojoje bibliotekoje, kur buvau pakviesta skaityti paskaitą apie literatūrą autizmo ir neuroįvairovės tema. Iš pradžių atrodė,

kad tai bus tik kelių knygų apžvalga, tačiau greitai supratau, kad ši tema yra puikus būdas pamatyti daug platesnį mūsų šiuolaikinės visuomenės vaizdą, kurio fone ir atsiranda neuroįvairovė. Šiame straipsnyje labiausiai sieksiu atsakyti į klausimą, kodėl šiandien populiariosios neuromokslinės literatūros apie žmogaus smegenis yra beveik tiek pat kiek ir receptų knygų; kodėl šis žanras toks populiarus ne tik Lietuvoje, bet ir kitose šalyse; kodėl dabar neuromokslai yra geriausiai parduodama mokslo sritis, o neuromokslinės žinios vis giliau skverbiasi į mūsų kasdienį gyvenimą ir santykius.

Populiarioji neuromokslinė literatūra

Jau kuris laikas Lietuvoje ir kitose Vakarų pasaulio šalyse greta populiariosios psichologijos literatūros įsitvirtino kitas mokslo populiarinimo žanras – populiarioji neuromokslinė literatūra. „Gydančios smegenys“, „Save keičiančios smegenys“, „Laimingos smegenys“, „Smegenų skurdas“, „Apple“ smegenys“, „Supersmegenys“, „Išsivalyk smegenis“, „Moters smegenys“, „Kaip veikia kūdikio smegenys“, „Vaiko smegenys paaiškintos tėvams“, „Treniruokite smegenis“... Tai tik keli pavadinimai knygų, kurių viršeliuose įvairiais pavidalais vaizduojamos žmogaus smegenys, o jų turinys mums žada stulbinamus karjeros, meilės, mokslo ir apskritai gyvenimo pasiekimus... Šiose knygose bandoma ne tik atsakyti į klausimą, kaip veikia mūsų mintys ir jausmai, bet ir pasiūloma galybė sprendimų, kaip pasiekti geriausių savo vaiko arba savo paties versiją. Todėl populiariosios neuromokslinės ir neuropsichologinės knygos šiuo metu yra vienos geriausiai parduodamų. Vien pažvelgęs į temų spektrą netrunki suprasti, kad neuromokslas (neuropsichologija, neurolingvistika, neurobiologija ir kt.) šiuo metu ne tik geriausiai parduodama

mokslo sritis, bet ir įsiskverbusi į daugelį mūsų kasdienio gyvenimo sričių: vaikų auginimą, tėvų ir vaikų santykius, kūdikių ir vaikų ugdymą, sveikatos priežiūrą, komunikaciją, vadybą, lyderystę ir t. t. Kartais tas poveikis reiškiasi taip subtiliai, kad plika akimi sunku pastebėti, kaip ir koku mastu neuromokslinės žinios šiandien „įdarbinamos“ įvairiose žmonių veiklose ir tarpusavio santykiuose. Nejučia peršasi mintis, kad SMEGENYS šiuo metu yra esminė viso to, ką vadiname žmogumi, priežastis ir pasekmė.

Tačiau svarbu pabrėžti, kad populiarioji neuromokslinė literatūra nėra mokslinė literatūra. Šios knygos – tik mokslo interpretacija, kai dažniausiai kitų sričių specialistai (psichologai, lyderystės ekspertai, neuroedukatoriai, raidos ekspertai, mitybos specialistai, pediatrai, pedagogai ir kt.) perinterpretuoja „tikrus“ neuromokslinius faktus ir žinias bei jų pagrindu pasiūlo „teisingų“ būdų, kaip auginti ir ugdyti vaikus, suprasti skirtingą lytį, daryti įtaką kitiems žmonėms ir tiesiog „teisingai gyventi“. Nors šią literatūrą labai dažnai kritikuoja „tikrieji“ neuromokslininkai, kai kurie jų taip pat tampa tokių knygų autoriais. Argi ne puiku šiais sudėtingais laikais turėti dar vieną „teisingo gyvenimo manualą“? Tačiau, nepaisant didelio populiarumo, šie neuromanualai sulaukia tiek pat kritikos, kiek ir visa populiariosios psichologijos (pozityviosios psichologijos) literatūra. Taigi pirmiausia paanalizuokime, kodėl šis žanras toks populiarus ir kodėl šie neuropsichomanualai kartais vadinami net „gyvatės nuodais“. O štai Stevenas Poole as šį žanrą įvardija kaip neurošiukšlės (angl. *neurotrash*), nes, anot jo, neuromokslinės žinios pasitelkiamos siekiant atsakyti į tokius klausimus, kurie niekada nebuvo skirti tokiems atsakymams ieškoti.

Neuromitologija

Pirmiausia šioje literatūroje gausu neuromitologijos, o mitologinis mąstymas – tai pati žmogaus esybė. Priešistorėje žmonės tam, kad neišprotėtų nuo daugybės nepaaiškinamų dalykų ir neatsakomų klausimų apie žmogaus bei pasaulio egzistenciją, kūrė mitus, kuriais siekė paaiškinti pasaulio tvarką. Taigi mitologinis mąstymas yra mąstymo būdas, pagrįstas tam tikromis žiniomis apie tai, kaip veikia mūsų pasaulis ir pats žmogus. Žmogaus smegenys ilgai buvo mažiausiai ištirtas ir pažintas žmogaus organas, tačiau žmonijos istorijoje buvo daugybė bandymų paaiškinti, kaip veikia žmogaus protas, kas yra beprotybė, kaip, kas ir kodėl tampa „bepročiais“, kokia yra minties galia ir pan. Pavyzdžiui, iki pat XX a. pr. kairiarankystė taip pat buvo aiškinama pasitelkiant smegenų disfunkcijos teoriją, o kaire ranka dažniau besinaudojantieji laikyti žmonėmis „nepilnai veikiančiomis smegenimis“. Tačiau tai jau istorija, šiandien matydami Baracką Obamą pasirašinėjantį kaire ranka nemanome, kad jo smegenys pažeistos.

Vis dėlto, nors šiuolaikinėje visuomenėje neabejotinai turime daugiau mokslinių žinių apie žmogaus smegenis ir jų veiklą, dėl to neuromitų tikrai nesumažėjo. Jų randasi vis daugiau, nes šiuolaikinė neuromitologija susijusi su netinkamai interpretuojamais neuromoksliniais faktais ir žiniomis, kurių pagrindu buvo sukonstruoti tokie mitai kaip vyriškos sisteminančios ar moteriškos atjaučiančios smegenys (kartais tai vadinama neuroseksizmu). Vis dar galima susidurti su nuomone, kad diskalkulija (matematinio mąstymo ir gebėjimų sutrikimas) dažniau būdinga mergaitėms nei berniukams. Arba išgirsti

apie vyrus, kurie turi „autistiškas smegenis“, dėl to neva tokie neempatiški. Apie tai yra psichologo Simono Barono-Coheno knyga „Esminis skirtumas“. Joje psichologas, remdamasis vyriškų ir moteriškų smegenų skirtumų įrodymais, plėtojo teoriją, kad autizmas yra kraštutinių vyriškų smegenų pavyzdys, todėl autistiški žmonės gali analizuoti sudėtingiausias sistemas, bet negeba atjausti. Nors ši knyga seniai sukritikuota, pati idėja vis dar klaidžioja mūsų visuomenėje. Net Nobelio literatūros premijos laureatė Olga Tokarszuk knygoje „Varyk savo arklą per mirusiųjų kaulus“ neatsispyrė pagundai senstančius vyrus palyginti su autistais, teigdama, kad „daugeliui vyrų su amžiumi išsivysto testosteroninis autizmas, kuris pasireiškia tuo, jog pamažu silpsta socialinis intelektas ir tarpžmogiško bendravimo įgūdžiai, taip pat darosi sudėtinga formuluoti mintis“. Tokį „vaizdingą“ palyginimą įvardyčiau ne kaip plunksnos, bet kaip žmogaus sielos aštrumą...

Kitas gerai žinomas neuromitas skelbia, kad tai, kokie esame, ir tai, ką sugebame, lemia mūsų dominuojantis smegenų pusrutulis. Kairysis smegenų pusrutulis siejamas su logika, dešinysis – su kūrybiškumu. Nors tam tikros smegenų dalys atlieka specifines funkcijas, vis dėlto žmogus kasdieniame gyvenime geba funkcionuoti dėl abiejų pusrutulių nuolatinio bendradarbiavimo. Pavyzdžiui, pagal šį mitą reikėtų, kad dailininkas yra prastas matematikas, bet tapydamas paveikslą jis nuolat operuoja tokiomis matematinėmis kategorijomis kaip „aukščiau“ ir „žemiau“, „daugiau“ ir „mažiau“, „greičiau“ ir „lėčiau“ ir t. t. Šis mitas ypač dažnai netinkamai pasitelkiamas siekiant paaiškinti vaikų mokymosi skirtingumus, kodėl vieniems labiau sekasi suprasti skaičius, o kitiems – tekstus.

Taip pat gyvuoja trijų pirmųjų vaiko gyvenimo metų mitas, t. y. ankstyvojo ugdymo neuroedukatorių išpopuliarinta idėja, kad pirmieji treji kūdikio ir vaiko gyvenimo metai yra nulemiantys visus jo ateities gyvenimo šansus. Kad tai, ką vaikas patiria ir išmoksta per pirmąsias 1000 dienų, jį suformuoja visam likusiam gyvenimui. Tačiau jau prieš 20 metų išleistoje knygoje „The Myth of the First Three Years“ jos autorius Johnas Brueris sukritikavo šią idėją klausdamas, ar tikrai visos durys į sėkmę užsidaro, jeigu vaikas iki trečiojo gimtadienio nepatyrė tinkamos smegenų stimuliacijos. Ir ar tikrai tik tėvai atsakingi už visas vaiko nesėkmes ir laimėjimus? Ir būtent su tuo susijęs vienas didžiausių šiuolaikinių neuromitų apie žmogų, kaip savo paties smegenų skulptorių. Populiariosios neuromokslinės literatūros šalininkai konstruoja idėją, kad „tereikia“ žinoti, kaip veikia žmogaus smegenys, kada ir kaip jas tinkamai stimuliuoti, ir tuomet gali pasiekti bet ką: gali užauginti „sveiką“ ir laimingą vaiką; gali mokytis geriausiais pažymiais; gali priimti efektyvius sprendimus; gali tapti puikiu lyderiu ir daryti įtaką žmonėms; gali išsigydyti visas ligas; gali, gali, gali... Štai tipinė citata iš tokio turinio knygu: „Žinodami, kaip iš tiesų veikia vaiko smegenys, padėsite tvirtą pagrindą tarpusavio santykiams ir sudarysite puikias galimybes geresniam intelektiniam Jūsų vaiko išsivystymui. Knygoje rasite revoliucinius principus, kaip užauginti laimingą vaiką.“ Tačiau, nors šios „revoliucinės“ idėjos publikuojamos jau kelis dešimtmečius, jaunų žmonių psichikos sveikata su kiekvienu dešimtmečiu vis prastėja.

Taigi viena iš prielaidų, kodėl žmonėms patinka populiarioji neuromokslinė literatūra yra ta, kad joje žadami iš pažiuos

labai paprasti ir lengvi būdai, kaip daryti didelius pokyčius savo ir kitų gyvenimuose. Klausykite Mozarto muzikos – taip pagerinsite vaiko intelektą. Jeigu žinosite, kada ir kokie vaiko smegenų langai atviri – juos galėsite pripildyti tokios informacijos, kokios norėsite ir t. t. Toks neurocentriškas požiūris į žmogų sukonstruoja, tiksliau, sugrąžina prie idėjos, kad žmogus yra biologinis objektas, tad jam reikalinga tik neurobiologinė meilė – rūpestis ir meile pagrįsta smegenų stimuliacija. Kartais tai suskamba kaip XX a. smarkiai sukritikuoto biheviorizmo atgarsiai: tinkamas stimulus išprovokuoja norimą reakciją, elgseną, mąstymą... Taip, žmonija linkusi kartotis...

Kita prielaida, kuri iškyla siekiant suprasti populiariosios neuropsichologinės literatūros išpopuliarėjimą, greičiausiai yra ta, kad šių knygų autoriai visuomenei parduoda dar vieną patrauklią idėją, t. y. manytą, kad viskas šiame gyvenime priklauso tik nuo MANEŠ. Individualistinėje ir nestabilumo visuomenėje ši idėja labai gajė, nes manytas, kad viskas yra „mano rankose“, žmonėms leidžia jaustis tikraisiais savo gyvenimo šeiminkais. Tačiau ši idėja yra „lūkesčiais žudikais“ aplipdyta idėja, kuri sukuria iliuziją, kad įmanoma lengvai daryti įtaką savo ir kitų žmonių mintims, elgsenai, laimei ir pasirinkimams. Kaip britų sociologas Williamas Daviesas savo knygoje „The Happiness Industry“ rašo: „Šiuolaikinė „pozityvioji psichologija“ ir „laimės mokslai“ (psichologija, vadyba, ekonomika ir neuromokslai) nuolat kartuoja savo mantrą, kad laimė yra asmeninis „pasirinkimas“, tačiau būtent dėl to iš esmės daugybė žmonių negali išėiti iš vartotojiškumo ir egocentriškumo, kurių taip siekia atsakyti.“

Jeigu žinosi, kaip veikia smegenys ir kaip tinkamai jas stimuliuoti, garantuotai galėsi pasiekti visus užsibrėžtus tikslus ir užauginti sveikus bei laimingus vaikus. Tačiau ar tėvams nuolat kartojama mintis, kad esame savo vaikų smegenų skulptoriai, o jų ateitis priklauso tik nuo to, kiek įdėsime pastangų tinkamai stimuliuodami kūdikio smegenis, jums nesukelia jausmo, kad tai veda į galimą tėvų kaltinimą už prastus vaiko pažymius mokykloje, už tai, kad jam sunku pritaipyti ir susirasti draugų, kad jis apskritai netinkamai išauklėtas šiai visuomenei ir neišpildo jos keliamų lūkesčių? Jau buvo Leo Kanneris ir jo bendraminčiai, buvo „prozako karta“ Amerikoje, kuri vėliau gulėdama ant psichoterapeutų sofučių kaltino savo tėvus dėl didelių ir mažų savo gyvenimo nesėkmių, o šis kaltinimas vedė prie dar didesnių vidinių įtampų.

Dar viena prielaida, kodėl populiarioji neuromokslinė literatūra tokia populiarė, greičiausiai susijusi su tuo, kad daugybė neuromokslinių idėjų ir mitų mums suteikia pagrindą lengvai pateisinti daugelį savo „netinkamų“ minčių, elgsenų ir santykių pasakant „aš toks, nes taip veikia mano smegenys“; „aš negaliu to kontroliuoti, nes tokios yra mano smegenys“ ir t. t. Kitaip tariant, mums suteikia galimybę manipuliuoti savo elgsenomiu ir lengvai jas pateisinti. Šia tema labai dažnai dalijasi autistiškus vaikus auginantys tėvai, kurie tam tikrais gyvenimo etapais prieina prie klausimo: kada ir kaip pasakyti vaikams apie jų skirtingumą, apie skirtingai veikiančias smegenis, kad ši žinia jiems ateityje netaptų pasiteisinimu? Suaugę autistiški asmenys neretai iš visuomenės sulaukia priekaišto, neva

savo autistiškumą naudoja kaip pasiteisinimą. Pavyzdžiui, kai Aspergerio sindromą turintis asmuo nevyniodamas į vatą pasako akivaizdų, bet nemalonų dalyką, tai dažnai interpretuojama kaip sąmoningas noras įskaudinti ir pakenkti. Taigi žinojimas ne tik išlaisvina, bet sukuria ir labai daug naujų iššūkių.

Post scriptum...

Nors aš pati knygas mėgstu ir daug skaitau, vis dėlto manau, kad knygų skaitymas mūsų visuomenėje pervertintas. Žmogų turtina ne skaitymas, o skaitomas turinys. Ypač tai aktualu šiandien, kai galimybės publikuoti savo idėjas taip lengvai prieinamos ir tai gali daryti kiekvienas.

Taigi tiesa greičiausiai yra kažkur per vidurį. Nesakau, kad praeikime užsimerkę pro knygas su viršeliuose prisiminkime, kad jos, kaip ir populiariosios psichologijos knygos, labiausiai kritikuojamos už nepagrįstų ir neįgyvendinamų lūkesčių konstravimą; už iliuzijų apie greitai, lengvai ir visiems vienodai pasiekiamą laimę, turtą, lyderystę ir sveikatą; už tai, kad jos rašomos masėms, nors mūsų visų gyvenimai labai skirtingi ir unikalūs; ir ypač už tai, kad daugiausia šie neuromanualai orientuoti į „sveikas smegenis“, į „sveikus vaikus ir suaugusiuosius“, t. y. į neurotipinės visuomenės dalį, dėl to yra riboti ir nesuderinami su neuroįvairovės idėjomis.

Ir pačioje pabaigoje... Kai leidyklos džiaugiasi sėkmingu neuromanualų pardavimu, tikrieji neuromokslininkai kalba apie tai, kad neuromokslas šiuo metu išgyvena savotišką stagnaciją, nes jau daug metų neranda atsakymų į išsikeltus klausimus. Vis dažniau svarstoma ir siekiama nuo klausimo „kaip veikia individualios žmogaus smegenys?“ pereiti prie klausimo „kaip veikia kolektyvinis protas?“. Gal tai yra ženklas, kad istorijos ratas vėl apsisuko, nes tai bandymas kvestionuoti išaukštinto individualumo ribotumą ir kviečiama atsigręžti į bendruomeniškumą.

Literatūra

- Baron-Cohen, S. (2011). Esminis skirtumas. Vyriškos ir moteriškos smegenys, visa tiesa apie autizmą. Baltos lankos.
- Baron-Cohen, S. (2020). The Pattern Seekers. A New Theory of Human Invention. Allen Lane an imprint of Penguin Books.
- Bruer, J. (2002). The Myth of the First Three Years: A New Understanding of Early Brain Development and Lifelong Learning. Free Press.
- Davies, William. (2016). The Happiness Industry: How the Government and Big Business Sold Us Well-Being. Verso. London.
- Kusher, I. H. (2017). On the Other Hand. Left hand, right Brain, mental disorder, and History. Johns Hopkins University Press.
- Poole, S. (2012). Your brain on pseudoscience: the rise of popular neurobollocks. <https://www.newstatesman.com/uncategorized/2012/09/your-brain-pseudoscience-rise-popular-neurobollocks>
- Slovan, S. A., Patterson, R., Barbey, A. K. (2021). Cognitive Neuroscience Meets the Community of Knowledge. Front. Syst. Neurosci., 21 October 2021 | <https://doi.org/10.3389/fnsys.2021.675127>
- Tokarczuk, O. (2021). Varyk savo arklą per mirusiųjų kaulus. Lietuvos rašytojų sąjungos leidykla.

Autorės rekomendacijos skaitantiems angliškai

1. Living on the Spectrum: Autism and Youth in Community. Elizabeth Fein, 2020.
2. Uniquely Human: A Different Way of Seeing Autism. Barry M. Prizant, 2016.
3. Autism in Heels. The untold story of a female life on the spectrum. O'Toole, Cook J., 2018.

Ši žurnalo „Lietaus vaikai“ redakcijos komanda kartu dirbo trejus metus ir išleido net 14 numerių!

Pabaigdami šį projektą norime nuoširdžiai padėkoti savo skaitytojams, prenumeratoriams ir rėmėjams, kad patikėjote mumis.

Linkime jaukių švenčių ir sėkmingų 2022-ųjų metų!



Lina Sasnauskienė,
projekto administratorė

Ačiū už trejų metų kelionę ir pasitikėjimą, kurį skyrėte mums skaitydami, prenumeruodami ir prisidedami prie žurnalo „Lietaus vaikai“ leidybos. Jūsų atgalinis ryšys mus įkvepia dar didesniems darbams!



Kristina Košel-Patil,
projekto vadovė

Noriu padėkoti mūsų skaitytojams už šiltus žodžius, girdėjome visus metus! Jūsų palaikymas labai įkvėpė ir padėjo! Dėkoju Jums!



Barbora Suisse,
vyriausioji redaktorė

Linkiu patikėti, kad kiekvienas, kad ir mažu darbu, galite padaryti pokytį. Mes, kelios autistiškų vaikų mamos, pačios sugalvojome, kad tai yra svarbu, reikalinga, ir trejus metus leidome šį žurnalą. Tebūnie tai įrodymas Jums, kad ne šventieji puodus žiedžia, ir paskata imtis aktyvios veiklos!



Sigita Bertulienė,
redaktorė

Autizmo palytėtoms šeimoms labiausiai norėčiau palinkėti apčiuopiamų dalykų: pasiekiamų paslaugų, ugdymo pagal vaiko poreikius ir kuo įvairesnių jo modelių. O ir patiems tėvams augti profesinėje srityje, mokytis, neapleisti pomėgių ir džiaugtis gyvenimu. Kartais tai nelengva, bet mes esame stiprūs ir galime labai daug.



Laura Šaulytė-Graičiūnienė,
straipsnių autorė

Ačiū, kad skaitėte ir buvote su mumis! Linkiu visiems – ir tėvams, ir vaikams, ir specialistams – pažinti savo vidinį pasaulį taip pat, kaip pažįstame išorę. Supraskite savo jausmus, baimes, troškimus ir atraskite vidinę ramybę.



Laura Valionienė,
straipsnių autorė

Norėdami iš tikro padėti autistiškiems vaikams ir turime labiau įsiklausyti į jų įžvalgas, patirtis, poreikius ir patarimus. Linkiu, kad bendradarbiavimas tarp tėvų, specialistų, pedagogų ir autistiškų asmenų tik stiprėtų.



Julija Dargienė,
straipsnių autorė

Linkiu jums vilties ir palaikymo, šviesos, jėgų, džiaugsmo ir meilės!



Inesa Gervė,
dizainerė

Linkiu tikėti, ieškoti, augti ir džiaugtis gyvenimu!

1001 PUIKI IDĖJA

Neginčytinų ASS autoritetų parašyta enciklopedija taps kasdieniu tėvų ir specialistų pagalbininku, nes joje:

- vietoje painių svarstymų siūlomas konkretus žinojimas;
- aprašoma gausybė visus ASS aspektus aprėpiančių praktiškų pagalbos vaikams idėjų;
- idėjas galima pradėti įgyvendinti nuo tos akimirkos, kai knygą paimate į rankas.

leškokite knygynuose ir knygos.lt



Nauja
praktiška
knyga!



VšĮ Vaiko raidos klinika

2021 metų gruodžio 2 dieną duris atvėrė Vaiko raidos klinika, kur bus taikomos pasaulyje plačiai naudojamos metodikos: audiopsichofonologija, neurosensorinė stimuliacija, kostiumo, narvo ir kitos.

Šio centro tikslas ugdyti vaikų savarankiškumą, taikant intensyvią terapiją, stimuliuojant ir kuriant naujas neuronų jungtis, taikant audio - psichofonologijos - neurosensorinės stimuliacijos metodą (pagal prof. A. Tomačio metodą – terapiją „Mamos balsu“).

- Autizmo spektro sutrikimai
- Mišrus specifinis raidos sutrikimas
- Elgesio, psichikos ir emociniai sutrikimai
- Mokymosi sunkumai
- Kalbos sutrikimai
- Vaikučiams turintiems negalių ir kitiems.

Jonavos g. 45, Kaunas,
www.vaikoraidosklinika.lt
tel. +370 600 31772

 VAIKO
RAIDOS
KLINIKA
www.vaikoraidosklinika.lt