

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2023 / NR. 16

Rugsėjis

Išbandymai, kurie vadinasi mokykla

**Autistiškas
perdegimas
prasidėjęs mokykloje
vos nesibaigė
tragedija**





Mielieji,

Rugsėjis... Vėl visi tarsi „užsisukame“ ritme, kuris, kartu su savimi, atneša daugiau nerimo ir nežinomybės. Daugiau klausimų, tačiau daugiau ir atsakymų. Daugiau iššūkių ir daugiau džiaugsmo, kai pavyksta juos įveikti... Ir daugiau galimybių atverti savo širdį...

Mano gyvenimo kredo: „Kiekvienas sutiktas yra Mokytojas, o kiekvienas susitikęs – Mokinys“. Tad, ir šiame numeryje, kviečiu Jus į pamokas, kuriose kartu mokysimės bendravimo, abipusės pagarbos, pažinimo, susikalbėjimo, tikros draugystės ir besąlygiškos meilės. Tokios pamokos padeda suprasti, kaip svarbu bendrauti, pažinti, dalintis. Padeda nebeieškoti priežasčių, kodėl negali priimti vieno ar kito žmogaus, o skatina ieškoti galimybių, kaip tai padaryti. Padeda atrakinti širdį... Juk viskas tampa daug paprasčiau, kai stengiesi suprasti kitą, išmoksti juo tikėti ir pasitikėti.

Pristatydama antrąjį šių metų „Lietaus vaikų“ žurnalo numerį, dėkoju straipsnių herojams už papasakotas asmenines patirtis. Jūsų istorijos padeda įsitikinti, kaip svarbu yra priimti žinojimą, kad gyvenimas neįkalintam stereotipų ir išankstinių nuostatų pasaulyje, yra daug šviesesnis.

Kviečiu – pamatykime kitokį galėjimą. Tiesiog pamatykime Žmogų. Mokslo metai tik prasidėjo. Mokykimės kiekvieną dieną, kiekvienoje situacijoje ir dėkokime kiekvienam sutiktam Mokytojui už tokią galimybę...

Nuoširdžiai Jūsų, Žydrė



6 PEPIS vadybininkė Renata Greimatė apie pasiektus rezultatus ir baimes



10 Išbandymai, kurie vadinasi mokykla



16 Autistiškas vaikas, kaip ir jo bendraamžiai turi mokytis, o ne tik „išbūti“ mokykloje!



20 Padėdama kitiems, tarsi įprasminu savo patirtis ir atsakau sau, kodėl buvo prasminga tai patirti



Žurnalą rengia Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“

Projekto vadovė – Lina Sasnauskienė

Vyriausioji redaktorė – Žydrė Gedrimaitė

Dizainerė – Inesa Gervė

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

Žurnalo rengimą finansuoja Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos

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

Viršelio nuotraukos autorė – Vėtrė Antanavičiūtė .

Žurnale naudojamos herojų asmeninių archyvų, Vėtrės Antanavičiūtės nuotraukos.



26 Autistiškas perdegimas prasidėjęs mokykloje vos nesibaigė tragedija



30 Vaiko autizmas neatims iš jūsų gyvenimo, neišsižadėkite jo patys!



36 Linkiu kuo greičiau praeiti stebuklingos tabletės paieškos etapą

Knyga skirta padėti autistiškiems asmenims geriau suprasti socialinį kontekstą ir skatina teigiamus elgesio pokyčius. Tai – pirmasis vadovas lietuvių kalba apie socialinių istorijų kūrimą. Pradėkime socialines istorijas kurti jau šiandien!

Knygą galite įsigyti:

el.p. prenumerata@lietausvaikai.lt
www.droztukas.lt



Lietuvos autizmo asociacija šviečia

A woman with curly blonde hair, wearing a red short-sleeved top, dark sunglasses, and a dark skirt, is walking on a railway track. She is holding a smartphone in her left hand. The track is surrounded by a dense forest of tall evergreen trees under a blue sky with scattered white clouds. The ground is covered with gravel and wooden sleepers.

Renata Greimaitė:

**PEPIS vadybininkė
Renata Greimaitė
apie pasiektus
rezultatus ir baimes**

Straipsnio heroję **Renatą Greimaitę** užklupome prieš pat kelionę į Jungtines Amerikos Valstijas (JAV), kur moteris praleido dešimt savo gyvenimo metų: ištekėjusi augino sūnų, atrado save specialiosios pedagogikos studijose, kopė karjeros laiptais, kol galiausiai ieškodama prasmės apsisprendė grįžti į Lietuvą. Profesinių saitų su JAV Renata nenutraukė iki šiol, nors šiuo metu gyvena Lietuvoje ir dirba Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriuje prie Lietuvos aklųjų ir silpnaregių centro. Iš už Atlanto parsižėžtą Pozityvaus elgesio palaikymo sistemą šiandien ji plačiai taiko savo darbe, ugdydama ne tik autistiškus asmenis, bet ir neurotipiškus vaikus, padedant Lietuvos mokyklų mokytojams atrasti tinkamus būdus sveikai klasės vadybai.

Pašnekovė drąsiai dalijasi ne tik savo patirtimi, atradimais ir mintimis, bet ir baimėmis, kurios kadaise ją lydėjo vos pradėjusią dirbti su didelių specialiųjų poreikių turinčiais vaikais. Net 25-erius metus moteris gyveno ir dirbo išėivijoje, 15 iš jų lietuviškose mokyklose, o kitus 10 metų – JAV. Sukūrusi šeimą JAV ir ten apsigyvenusį, turėdama pedagoginį išsilavinimą Renata pradėjo karjerą nuo mokytojos padėjėjos pareigų.

„Iki JAV patirtis su specialiųjų poreikių vaikais buvo itin miglota – būdama paauglė dirbau kūdikių namuose – ten ir pamačiau kitokius vaikus, nes anuomet buvo įprasta kitokius nei neurotipiški vaikai nuo visuomenės slėpti“, – prisimena pašnekovė.

„Specialusis ugdymas“ atvėrė akis

Dirbdama pavaduojančia mokytoja JAV Renata labai nustebė, kad po vienu stogu mokomi visi. Ji sako užtrūkusi, kol suprato, kodėl būtina įtrauktis, ir kaip jį vykdoma, kol pamatė perspektyvas. Įstojusi į Oklahomos valstijos Centro universiteto specialiojo ugdymo magistro programą ir studijuodama įstatyminę bazę Renata sužinojo, kad ugdymas yra susijęs su žmogaus teisėmis.

„Man atsivėrė akys – tai kova už lygybę – tą supratusi pajutau solidų savo darbo pagrindą. Šiandien tai yra mano pašaukimas“, – sako moteris. Amerikietiška patirtis, sutikti žmonės ir vaikai, su kuriais dirbo, pakeitė moters pasaulėžiūrą. Ji teigia pamatiusi kitokį pasaulį, kai pradėjo dirbti autistiškų vaikų klasėje, kur mokėsi vaikai su elgesio problemomis. Tuo metu neatrodė, kad pajėgs susitvarkyti su visais iššūkiais.

„Buvo atvejų, kurie iš pirmo žvilgsnio atrodė beviltiški, vienas iš tokių – patirtis su mokiniu Devidu. Berniuko, kuris tuo metu jau buvo paauglys, elgesio problemos buvo labai ryškios, pasireiškdavusios ne tik savižala, bet ir agresija nukreipta į kitus. Devidio gyvenimas apsiribojo bendrojo lavinimo mokyklos specialiojo ugdymo klasėje. Tik retais atvejais mokytoja jį išdrįsdavo išvesti į koridorių. Visos, kurios dirbome toje klasėje, buvome sukaustytos baimės – prieš prasidedant mokslo metams visų mintis buvo, kaip susidėlioti klasėje baldus, kad pasidarytume tinkamą aplinką išsprukti vaikams iš klasės prasidėjus Devidio agresijai. Mokytoja, kuri dirbo su klasės vaikais neiškentė įtampos ir paprašė perkeliama, o pas mus atėjo dirbti Kajovos indėnas – tylus mokytojas, kuris leido įvairias veiklas klasėje, taip man tarsi atrėdamas rankas. Būtent tada pradėjau dirbti su Devidu, o berniuko problemos mane išmokė žiūrėti į kiekvieną elgesį prevenciškai. Išmokau dirbti ne su elgesio pasekmėmis, išmokau atpažinti pirmuosius trigerius, nukreipti tinkamai veiklai, atlikti sensorines pertraukas“, – pasakoja Renata.

Kasdienis darbas ir užsispyrimas davė rezultatų

Specialiojo ugdymo pedagogė kiekvieną dieną su vaiku atlikdavo pratimus jo ramybės fazėje – apsikabinimus, skaitymą, kvėpavimo pratimus. Išmokęs to ramybės būsenoje, pajautęs nerimą autistiškas vaikas atkartoja tai, ką moka, kartu su ugdytoja.

„Ta mūsų kelionė su Devidu baigėsi labai sėkmingai – galiausiai mes gebėdavome ne tik palikti klasę – važiuodavome mokyklos autobusu į įvairias ekskursijas. Dirbdama su Devidu supratau, kad reikia statyti ne sienas, bet tiltus, – sako pašnekovė. – Tokie sunkūs atvejai mane dar labiau sustiprina ir paskatina ieškoti išeičių. Suima didelis entuziazmas. Mokslo duomenų bazėje ieškau strategijų, kurių dar nenaudojau, stengiuosi

išbandyti naujus būdus ir intervencijas. Kiekvienas sunkumas veda į priekį“.

Pasak Renatos, darbas ir laikas su mokiniu Deividu skatino ieškoti strategijų, kaip sumažinti jo agresiją.

„Ilgą laiką skaičiau berniukui knygas apie savigarbą – o jis sėdėdavo ir echolališkai pakartodavo paskutinius girdėtus žodžius. Ekspresyvios kalbos nebuvo. Galvodavau, ar vaikas ką nors supranta, ar tas skaitymas duos naudos. Prevenciškai sėdėdavome per atstumą – mus skirdavo stolas, kad kilus agresijai, Deividas negalėtų manęs sugriebti. Vieną dieną man beskaitant knygą Deividas pašoka iš savo vietos ir ima lakstyti aplink klasę... Tai mane išgąsdino. Jis leidžia įvairius garsus, nervingai laksto aplink, kol galiausiai atsisėda į savo kėdę, griūna ant stalo, sugriebia mano ranką ir uždėjęs ant knygos sako: „read“. Tuo metu įvyko esminis lūžis – jis paprašė skaityti, ko iki tol nebuvo. Iš susijaudinimo pradėjau verkti – apkabinau jį ir sakiau: – Deividai, manim niekas netikėjo, kad kad tu gali daugiau. Nuo tada prasidėjo intensyvi mūsų draugystė“, – pasakoja Renata.

Amerikietiška sistema naudinga ir autistiškiems, ir neurotipiškiems vaikams

Po dešimties metų JAV, svarstydamą, kaip Lietuvoje gali prisidėti prie įtraukties proceso, Renata nusprendė grįžti į tėvynę.

Suakopusi įspūdingą patirtį ir išmokusi Pozityvaus elgesio palaikymo ir intervencijų sistemos (PEPIS) subtilybių, moteris panorė pabandyti ją taikyti savo veikloje, Lietuvoje. Anot Renatos, šios sistemos diegimas glaudžiai susijęs su tuo, kas vyksta klasėse: autistiškiems vaikams trūksta aiškios pamokų struktūros, aiškumo, nes tuomet jie gali patirti nerimą. Dauguma autistiškų vaikų nepakelia klasėse vyraujančio triukšmo. Pakeisti aplinką galima tinkamu klasės valdymu – balso reguliavimu, įvairiais mokinių įtraukimo į veiklą būdais, mokytojo dėstymo metodais.

„Kai žiūrima kompleksiskai – matyti, jog neretai mokyklose ne tik autistiškam vaikui, bet ir neurotipiškajam aplinka nėra tinkama. Pradėjusi Lietuvoje dirbti Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriuje prie Lietuvos aklųjų ir silpnaregių centro nusprendžiau padėti mokytojams įgyti jiems reikalingus įrankius“, – sako sistemos PEPIS lavybininkė.

Centro komanda dirba pagal minėtos sistemos principus ir konsultuoja mokytojus. Pati Renata stebi pamokas, kuriose mokomi autistiški vaikai, vertina mokytojų veiklą PEPIS sistemos rėmuose, o vėliau teikia rekomendacijas mokyklai, kaip sutvarkyti pamokų vadybą. Pasak ugdymo specialistės, svarbūs momentai: aiški pamokos struktūra, visų vaikų įtraukimas į veiklas.

„Mes siekiame, kad Pozityvaus elgesio palaikymo ir intervencijų sistema švietime būtų įtraukta kaip prevencinis modelis – kad mokytojai mokėtų taikyti šios sistemos esminius principus. Dirbame su 8 mokyklomis, stebime, kaip keičiasi pamoka, kai mokytojas ima taikyti 4:1 pagyrimus, kurių šiandien pas mus labai trūksta pamokų metu. Lietuvos mokyklose vaikai retai pagiriami už konkrečias akademinės veiklas ar konkretų tinkamą elgesį.

Bandome išmokyti mokytojus, kad turint pamokos tikslą – suformuoti per pamoką konkrečius įgūdžius – pamačius mokinį demonstruojant tinkamą akademinį elgesį būtina jį įvardinti, pagirti vaiką, pavyzdžiui, „kaip tu gerai atsakei, teisingai užrašėi, gerai suskaičiavai“. Būtina fiksuoti tai, ką vaikai atlieka gerai, ir jiems

tai pasakyti. Jeigu mokytoja pasako vieną pastabą, remiantis sistema, turi būti bent keturi teigiami paskatinimai. Būna atvejų, kai pamokoje nuolat dominuoja pastabos. Tai yra stiprus ženklas ir mokytojui, kad kažkas ne taip. Pagyrimai svarbūs visiems vaikams, o į pastabas vaikai reaguoja jautriai – autistiški vaikai reaguoja dar jautriau“, – pastebi specialistė.

Lietuviška patirtis

Autizmo spektras yra labai platus, tad pradėdamas dirbti su vaikais mokytojas privalo įvertinti ir vaiko akademinis dalykus, ir socialinius įgūdžius.

„Tu turi žinoti vaiką kaip nuluptą. Jei vaikas jautrus klaidoms, tai gali patirti emocinę išprovokaciją pamokos metu, todėl reikia mokyti vaiką, kaip reaguoti į klaidas, numatyti ir pateikti užduotis taip, kad klaidų būtų išvengta. Autistiški vaikai pirštu parodo tai, kas be galo svarbu ir neurotipiškiems vaikams. Jautrus triukšmui neurotipiškas vaikas sėdės, o autistiškas – užsikis ausis arba išeis pro duris, tada mokytojai sako: nesusitvarkau. Apie tai kalbamės su mokytojais, bandome tobulinti klasės valdymo techniką, kad sumažėtų įtampa, kad būtų kuo daugiau struktūros, daugiau vizualinių pastiprinimų, bendraamžių intervencijų, tolygiau būtų paskirstomas dėmesys vaikams“, – apie savo veiklą pasakoja Renata.

Su dideliu žinių bogažu grįžusi į Lietuvą specialistė iš pradžių tikėjosi pailsėti, tačiau labai greitai buvo pakviesta dirbti mokykloje.



„Pažįstami sakė: „tik neik dirbti į mokyklą, juk tu turi tokią patirtį, esi mačiusi visko, tau bus sunku dirbti lietuviškoje sistemoje“, tačiau man buvo įdomu, kas pasikeitė per 10 metų, kol gyvenau JAV. Pradėjus dirbti mokykloje mano akiratin pateko berniukas, su nežymiu intelekto sutrikimu. Tai buvo autistiškas vaikas, kurio nepriėmė kitos mokyklos. Tėvai nenorėjo leisti vaiko į specialiąją mokyklą. Mes stengėmės atrasti mokymo metodus, kurie tiktų šiam vaikui, kurie padėtų įtraukti jį į akademinės veiklas, ugdytų jo socialinius įgūdžius. Esu suskaičiavusi, kad per tuos ketverius

metus jam taikiau net keturiolika moksliniais tyrimais pagrįstų strategijų“, – prisimena Renata.

Ugdymo procesui būtina kantrybė

Berniukui atėjus į pirmą klasę buvo akivaizdu, kad ikimokyklinėje ugdymo įstaigoje buvo praleista ankstyvoji intervencija. O ši, pasak pašnekovės, būtina.

„Į klasę atėjo vaikas, kuris beveik nekalba, kitaip tariant, ekspresyvioji kalba minimali, jis nesėdi, nerašo, neskaito, neturi minimalių bendravimo įgūdžių. Pirmiausia reikėjo įvertinti vaiko akademinius, socialinius įgūdžius. Kai gaunamas vaiko vertinimas iš PPT, ne visada būna parašyta, kokias konkrečias moksliniais tyrimais pagrįstas strategijas trūkstamiems įgūdžiams taikyti. Įvertinus jo įgūdžius, akademinės žinias, pagal tai, su kokiais sunkumais jis susiduria, trūkstamus įgūdžius įtraukiau į individualų pagalbos planą. Pavyzdžiui, berniukas nedalyvavo veiklose, tad teko sudaryti jo motyvatorių sąrašą, t. t. sužinoti, kokie dalykai jam patinka. Tada taikiau Premako metodą, kurio pagrindas yra priežasties ir pasekmės suvokimas. Kol to suvokimo nėra, vaikas nesupranta, kodėl negali visą dieną žaisti kompiuteriu. Kai įvyksta pasikeitimas informacija: dabar – pasukui, pirma – tada, gali jau galvoti apie ugdymo procesą. Taip pat gan dažnai teko taikyti Tikimybių žemėlapi“, – sako pedagogė.

Žinoma, pasitaiko atvejų, kai specialistai sako, kad Premako metodas neveikia, tačiau moteris įsitikinusi, kad neveikia tol, kol vaikas nesuvokia priežasties ir pasekmės sąvokų – mokiniui kartais reikia daugiau laiko jas suvokti. Kiekvienas įgūdis, kurio vaikas neturi, turi būti ugdomas taikant mokliškai pagrįstą strategiją.

Ką turi žinoti tėvai

Mokytojai dažnai sako: „Vaikas ateina į pamoką ir sėdi – nieko nedaro“.

„Reikia ieškoti priežasčių, kodėl nedaro. Gal mokinio nepakankamai išvystytos vykdomosios funkcijos, tuomet būtina įtraukti užduoties analizę, kontrolinius užduočių sąrašus. vizualizuoti ir aiškinti mokiniui: ką darote prieš pamoką, per pamoką, po pamokų. Toks trūkstamų įgūdžių formavimas specialiojo pedagogo kabinete gali užtrukti apie dvi, tris savaites. Maždaug po trijų savaičių įgūdis perkeliamas į klasę, t. y. turi įvykti naujo įgūdžio perkėlimas į natūralią mokinio mokymosi aplinką. Perimti tai turi mokytojas ir mokytojo padėjėjas. Taigi kaip specialistė, dirbu su vaiku ir paruošiu. turime priemonę – tuomet perkeliu į klasę, kur idealiu atveju turi dirbti mokytojai ir mokytojų padėjėjai. Kasdienis vizualų naudojimas vaikui sukuria pastovumą ir

išbaigtumo jausmą bei duoda ženklų pokytį, – pasakoja pašnekovė. – Pavyzdžiui taikėme bendraamžių strategiją, kuriame siekėme vaiko įsitraukimo į veiklas su bendraamžiais. Pasiekti rezultatai buvo akivaizdūs. Nuotraukos iš kasdienės veiklos rodė, kaip keičiasi vaikas: iš pradžių berniukas stovi kampe, o po tam tikro laiko – įsitraukęs į veiklą su kitais vaikais – minkantis kietinį smėlį. Berniuko mama, iš pradžių netikėjusi galimais pa-



siekimais, pamačiusi pažangą po pusmečio apsiverkė. Kolegos taip pat netikėjo. Problema yra ta, kad sudėtingesni atvejai automatiškai būna atmetami – vaikai nepriimami“.

Paklausta, ką privalo žinoti tėvai, Renata sako, jog svarbiausia nepraleisti ankstyvosios intervencijos.

„Ankstyvoji intervencija yra tarsi deguonis žmogaus smegenims, apsaugo vaiką nuo tolimesnių sunkumų. Ir žinoma, labai svarbu, pas kokį specialistą vaikas patenka. Didžiausia problema turbūt istoriškai susiklosčiusi – šiandien mokyklose dirbantys mokytojai patys užaugę mokyklose, kur nebuvo didelių specialiųjų poreikių turinčių vaikų. Vis dar vyrauja didžiulė empatijos stoka, – pastebi Renata. – Empatija ateina iš noro padėti, o pas mus vyrauja baimė, nes patys specialistai neturėjo patirties augti, būti šalia autistiškų žmonių. Situacija keisis su įstatymo pakeitimu – kad turime suprasti, priimti ir dirbti. Naujosios kartos vaikai, kur mokyklose vyksta dalinė įtrauktis ar pilna integracija, jau įpratę ir nesistebi pamatę kitokį vaiką. Bet kol kas vis dar susiduriama su baubais, kuriuos mokyklos turi nugalėti“.

aut. Evelina Butkutė - Lazdauskienė

A portrait of a woman with long brown hair and blue eyes, wearing a blue denim shirt. She is standing outdoors in a green, natural setting. The background is softly blurred, showing trees and foliage. The lighting is bright and natural, suggesting a sunny day. The overall mood is calm and professional.

Ina Bukauskienė:

**Išbandymai,
kurie vadinasi
mokykla**

Netoli Rokiškio gyvenanti **Ina Bukauskienė** viena augina du vaikus: 12 metų sūnų Eiviną ir 9 metų dukrą Agotą. Sudėtingą autizmo spektro sutrikimo formą – Aspergerio sindromą kartu su prieštaraujančio neklusnumo sutrikimu Eiviniui nustatė jau pradėjęs lankyti mokyklą, nors mama jau puikiai žinojo, kad sūnus skiriasi nuo kitų vaikų.

Laukdamasi pirmagimio Ina nenujautė, kad Eivinas bus kiek kitoks. „Kai susilauki pirmojo vaiko, tai nieko per daug ir nežinai, kaip ten turėtų būti. O tik gimęs Eivinas puikiai laikė galvą, tai visi gydytojai tik džiaugėsi: „Oi koks stiprus berniukas!“ Pagyrė mano vaiką, tai ir aš džiaugiausi“, – prisimena pašnekovė. Vaikutis augo fiziškai tikrai labai stiprus. 3 mėnesių jau pats stovėjo įsikibęs į vieną mamos pirštą, o 9 mėnesių jau bėgiojo po kambarius. Mamai didžiausias vargas buvo jo nemiegojimas, nes nenorėjo miegoti nei dieną, nei naktį. Buvo tarsi „paturbinas“. Bet nei mamai, nei medikams jokių įtarimų nekilo, juo labiau, kad ir kalbėti berniukas pradėjo laiku. Vystėsi normaliai, gal netgi kiek sparčiau nei jo bendraamžiai.

Nenorėjo į darželį

Socializuotis ikimokyklinio ugdymo įstaigoje Eiviniui sekėsi gerokai sunkiau. Kiekvieną rytą verkdavo, auklėtojoms tekdavo vos ne jėga išplėšti vaiką iš mamos rankų. Ina būtinai turėdavo jam pamajuoti, o kai kartą pamiršo tą padaryti, tai auklėtojos pasakojo, jog toji diena buvo ypatingai bloga. Eivinas labai daug kalbėdavo, nors ir švepluodamas, bet pedagogės prisimena, kad jau lopšelyje su juo galėdavo pasikalbėti netgi rimtomis temomis – „apie gyvenimą“.

Ina pasakoja, kad jos sūnui didžiausias stresas buvo atsiskirti nuo mamos, bet tada ji dar nesuprato, kiek tai yra rimta. Lopšelyje Eivinas taip ir nepritapo, kiti vaikai jį skriausdavo, kol berniukui trūko kantrybė ir jis sugalvojo duoti atgal. Kada pabandė ir jam pavyko, tada, kaip Ina pasakoja, prasidėjo dar didesnės problemos. Jos sūnaus elgesiu skųsdavosi ne tik auklėtojos, bet ir kitų vaikų tėvai: kažką užkliudė, pastūmė. Kas kartą eidama į tėvų susirinkimą Ina jau laukdavo tirados apie savo vaiko pra-



sižengimus. Renkantis mokyklą kitų vaikų tėvai domėjosi kur eis Eivinas, kad tik nepatektų į tą pačią klasę.

Sulaukęs 3-4 metų Eivinas jau atsisakė dalyvauti bendrose veiklose su kitais vaikais, nesutikdavo nei šokti, nei dainuoti, sėdėdavo nuošalyje ir dėliodavo LEGO kaladėles, bet namuose atkartodavo visą programą, kurią matydavo darželyje.

Protestai nuo pirmosios pamokos

Su pirmąja klase prasidėjo dar daugiau vargų, problemų ir nesusipratimų. Ina puikiai prisimena pirmąją Eivino pamoką mokykloje, kurioje vaikai turėjo nupiešti patys save ir piešinėlius sudėti į traukinuko maketą – vagonus. Mokytoja pasakė: „Traukinys yra mūsų klasė, o aš jį vairuosiu“. O Eivinas jai tiesiai šviesiai pasipiktinusių balsu: „O tai kodėl tu savęs nupiešei?“ Berniukui buvo sunku suprasti, kodėl yra tokios pamokos kaip dailė, kūno kultūra, muzika, juk ten nieko nemokina, o jis neužsisakė tokių pamokų! „Kodėl mokytoja užduoda daryti namų darbus?? Ji – ne karalienė, ji neturi teisės vadovauti!“, – tokie ir panašūs protestai lydėjo beveik kiekvieną Eivino mokslo dieną. Jam labai nepatiko daromas spaudimas ir kad yra verčiamas daryti tai, ko nenori. Todėl labai dažnai nusprendavo į pamokas tiesiog neiti. Ina su kartėliu sako, kad pati mokykloje praleisdavo, ko gero, daugiau laiko nei jos sūnus. „Pasiimkite, nesusitvarkomel!“ – tokius žodžius nuolat girdėdavo telefono ragelyje. Eivinas apsipaišydavo veidą, rankas rašalu. O grįžtančių namo su sūnumi Iną neretai palydėdavo pikti komentarai: „Gerai, kad šitas durnius ne mūsų klasėje...“

Mokykloje berniukui nesisekė susirasti draugų, bet per pertraukas jis sugebėdavo įtikinti klasės draugus žaisti pagal jo sugalvotas taisykles, o mama sulaukdavo skambučio iš mokyklos: „Jūsų vaikas priverė visus kitus ropinėti ant žemės kaip šuniukus! Jis išbalansuoja visą klasę. Pasiimkite, nes vaikai susiteps dra-

bužius... Visada likdavau kalta aš, nors šioje situacijoje gal ir nėra jokios mano sūnaus kaltės, kad kiti vaikai elgėsi taip, kaip nepatiko jų mokytojai“, – svarsto moteris.

Antrąjį mokslo metų pusmetį mokytoja Eivino jau nebeprisiėmė į klasę, jam teko mokytis vienam. Kai šeima kreipėsi į vaiko raidos specialistus, berniukui buvo nustatyta diagnozė: Aspergerio sindromas ir dideli specialieji poreikiai. Tai įvyko baigiantis pirmiesiems mokslo metams, Eivinui jau buvo suėję 8 metai. Iki to laiko ir psichiatrai nieko nežvelgė, sakydavo: „Mamyte, jei jums sunku su tokiu vaiku, pati raminančių pagerkite!“

Atstumtasis

Klasė ignoravo Eiviną, mokytojos neimdavo į ekskursijas, o grįždami parveždavo jam lauktuvių: „Kepėme grybukus ir tau atvežėme!“, – lyg nesuprastų, jog toks elgesys dar labiau skaudina. Inai tekdavo pasitelkti fantaziją ir kompensuoti sau ir sūnui, ką jis prarado. Jie nusipiešė plakatą, užrašė žodį „ekskursija“, užkišo jį už priekinio automobilio stiklo ir pravažiavo tuo pačiu maršrutu kaip keliavo klasės draugai.

Nors Eivino intelektas aukštas, bet berniukas nerodė didelės nuoskaudos, kad yra ignoruojamas klasės draugų ir mokytojų. „Aš matydavau, kad jis susikrimtęs, bet niekada to neįvardinau“, – pasakoja Ina. Visgi kartais tokias vaiko būsenas lydėdavo ir dideli bei sunkūs emociniai sprogingimai, tarsi žaibo išlydžiai. Pirmoje klasėje Eivinas turėjo, kaip Ina įvardina, tikrą angelą žemėje. Tai buvo logopedė, pas kurią berniukas noriai lankydavosi ir be jokių prieštaravimų atlikdavo visas jos duodamas užduotis. Jai vienintelei berniukas neprieštarėdavo, specialistei pavykdavo su juo susitarti. Ji tapo tarsi Eivino advokate, jeigu tik kas nutikdavo, vaikas bėgdavo pas ją ieškoti užuovėjos ir pagalbos.





Mamai prireikė detektyvo sugebėjimų

Baigiantis pirmajai klasei mokytoja labai nenorėjo, kad Eivinas būtų keliamas į antrą klasę, todėl Ina pastebėjo, kaip elektroniniame dienyne pradėjo keistis vaiko vertinimai. Ji džiaugiasi, kad užteko sumanumo, o gal nuojautos išsisaugoti tuos pažymius visus metus. Ji konsultavosi su pažįstama pedagoge, ar tikrai su tokiais pažymiais gali vaiko nekelti į aukštesnę klasę, o ši nuramino, kad jos sūnus stiprus vidutiniokas, o kai kuriose srityse netgi ir aukštesnio lygio. O kai paskutinę mokslo metų dieną nuo sausio mėnesio gauti įvertinimai pradėjo „mažėti“, Inai su visais įrodymais teko kreiptis į direktorę.

Klasės mokytoja užsispyrusi tvirtino, kad Eivinas nemoka rašyti ir jo raštas neįskaitomas, ji net nežinojo, kad berniukas su logopedu dalyvavo konkurse „Mano pirmasis dailiraštis“ ir netgi gavo apdovanojimą. „Mokytoja darė viską, kad vaikas paliktų jos klasę, todėl mes ir išėjome. Antrą klasę Eivinas lankė jau kitoje mokykloje“, – prisimena Ina.

Ką gali angelai...

Antrąją klasę Eivinas lankė pradinėje kaimo mokykloje-darželyje netoli Rokiškio. Mamai ji pasirodė tarsi privati mokykla, kurioje vaikai mokėsi jungtinėje klasėje: antrakai kartu su ketvirtokais, klasėje viso labo 7 vaikai. Iš pradžių Eivinui nebuvo paskirtas mokytojo padėjėjas, bet su direktorės pritirtimu Ina nukeliavo į švietimo skyrių tiesiai pas vedėją ir mokytojo padėjėjo pareigybė labai greitai atsirado. Specialistės keitėsi, Eivinui nebuvo lengva su jomis susidraugauti, bet galų gale su viena iš jų užsimezgė labai stiprus ryšys. Moteriai netgi pavydavo suvaldyti Eiviną ištinčančius pykčio protrūkius, kurių metu jis mėtydavo daiktus ar garsiai šaukdavo.

Berniukas turėjo dar vieną mamai gana skaudžiai kainuojantį „pomėgį“ – paimti kitų vaikų daiktus, juos sugadinti, paslėpti arba išmesti į šiukšlių dėžę. Ina jau nebesuskaičiuoja, kiek jai teko nupirkti penalų, parkerių, flomasterių ir t.t. Kai mokytojo padėjėja pradėjo dirbti ši senyvo amžiaus moteris, Eivinas susidraugavo su ja, kaip su močiute.

Ir mokslai antroje klasėje ėjosi kur kas sklandžiau. Ina niekada nepamirš mokytojos skambučio, kurių kiekvienas pirmoje klasėje jai sukeldavo paniką, o ką gi vėl pridirbo jos vaikas? Bet šį kartą ragelyje nuskambėjo visai kita žinutė: „Laba diena, noriu pagirti jūsų vaiką!“ Pasirodo, kad Eivinas tą kartą vienintelis klasėje suprato ir išsprendė sudėtingą matematikos uždavinį. Ina sako, kad toji mokytoja buvo antrasis jos sūnaus angelas žemėje.

Berniuko vertinimo rezultatai labai dažnai nukentėdavo vien todėl, kad jis atsisakydavo užrašyti matematikos uždavinio atsakymą raštu: „Čia ne lietuvių kalba ir aš nerašysiu!“ Ar nebraižydavo diagramų ar grafikų: „Čia ne dailė ir aš nepiešiu!“. Taip nepadaręs matematikos teste nė vienos klaidos jis surinkdavo



tik pusę vertinimo taškų. Vaikui augant mamai vis dažniau pritrūkdavo argumentų, kodėl jis turi daryti pagal taisykles, net į pasakymą: „Tokie įstatymai ir taip turi būti“, - Eivinas atšaudavo: „O manęs kas nors klausė, ar man patinka tokie įstatymai ir ar aš noriu jų laikytis!“

Nėra prasmės eiti į mokyklą?

Penktoje klasėje Eiviniui vėl teko pakeisti mokyklą ir šį kartą klasėje angelų, deja, jis jau nebesutiko. Pirmąjį pusmetį pavaikščiojus į mokyklą, antrąjį berniukui jau teko mokytis namuose. „Mums nebepavyko, jis tiesiog atsisakydavo eiti į mokyklą, o jėga juk aš jo nepriversiu“, – pasakoja Ina. O Eivino argumentai, kodėl nenori eiti – jis nemato prasmės: „Viskas, ko išmokau per 4 metus, tai išmokei mane tu, mama. Tai mokyk mane ir toliau!“. O kai Ina jam pradėdavo aiškinti, kad nuo 5 klasės skirtingi dalykai, skirtingai mokytojai, vienas žmogus negali tiek daug visko žinoti, Eivinas ramiai atkirsdavo: „Mokeisi 12 metų ir nieko neišmokai, tai kodėl aš turiu gadinti savo 12 metų?“ O jeigu mama pradeda įtikinėti, kad kūno kultūrą daryti sveika, berniukas irgi pateikia sunkiai atremiamus argumentus: „Jie visą dieną verčia mus sėdėti prie stalo ir kompiuterio, nors tai yra nesveika, o po to trumpą valandėlę verčia pasportuoti, nes tai yra sveika? Bet jeigu aš nenoriu tuo metu sportuoti? Kodėl turiu daryti tai, ko nenoriu? Aš noriu sportuoti tada, kada aš noriu!“ Nors mokykloje Eivinas, pasak pedagogų, jautėsi gerai, pirmąjį pusmetį mamai pavyko įkalbėti sūnų nueiti į pamokas viso labo 8 ar 9 dienas, o antrąjį pusmetį berniukui jau teko mokytis namuose. Inai pabodo nuolatiniai skambučiai iš mokyklos ir vis tie patys klausimai: „Kodėl Eivinas ir vėl neatėjo?“ Mamai tapo per sunkus tas nuolatinis kaltės jausmas.

Ina pastebi, kad jos sūnaus norui mokytis lemiamą reikšmę turi mokytojo asmenybė, jis turi matyti mokymosi prasmę. Eiviniui patinka istorijos mokytoja, tai jis net neverčiamas jungiasi į jos pamokas, noriai mokosi ir beveik nepraleido jos pamokų. Ankstesnėje mokykloje buvo susidraugavęs su anglų kalbos mokytoja, gaudavo tik aukščiausius įvertinimus. „O čia jam vos ketvertuką išvedė, nes nepatinka mokytoja, neatlieka užduočių, nors anglų kalbą moka puikiai“, – pasakoja Ina. Pasak jos, kiekvieną kartą jam reikia įrodyti, kad tai, ko jis mokosi, jam bus naudinga.

Berniukui labai patiko ir tikybos pamokos, kol vieną dieną jam į galvą šovė paklausti mokytojos, o kur buvo Dievas kurdamas pasaulį, jeigu pasaulio dar nebuvo... Mokytoja nesugebėjo atsakyti į tą klausimą ir tikyba Eiviniui tapo nebeįdomi.

Pasaulio centras

Moteris neturi didelių iliuzijų ir dėl tolimesnės ateities mokykloje: „Jeigu jis pats nesupras, kad jam to reikia, tai labai abejoju, ar atsiras noras eiti į mokyklą“. O Eivinas dar kartais ir pasišaiपो: „Jeigu aš nelankysiu mokyklos, tai gi tu gausi baudą, ne aš!“ Ina sako, kad jos vaikas net nesupranta, kad mamai reikia dirbti 5 darbus, vienai išlaikyti šeimą, kurioje auga du vaikai, pagaliau reikia nors kelių akimirų laiko ir sau pačiai. Deja, autistiški vaikai labai dažnai būna egoistiški ir būna įsitikinę, kad pasaulis turi sukintis tik apie juos. Vaiko raidos specialistai, nustatę diagnozę, iš karto įspėjo, kad šis augantis žmogutis visą gyvenimą

jausis tarsi saulė ir visas pasaulis turės sukintis aplink jį.

Eivino santykiai su jaunesne seserimi nelabai kuo skiriasi nuo kitų vaikų. Jiedu ir pasipeša, ir kartu žaidžia. Berniukui užtenka kantrybės ilgai ir nuosekliai aiškinti seseriai kokio nors kompiuterinio žaidimo taisykles. Jam labai patinka jaustis pranašesniam. O kartais, kai Eiviniui būna nuobodu, jis pradeda erzinti Agotą, kol ši pratrūksta, o tai, pasak Inos, berniukui netgi patinka. „Būna, kad visi namai griaudėja nuo labai stiprių decibelų, viršijančių bet kokias garsų matavimo normas“, - pasakoja pašnekovė.

Nenori specialistų pagalbos

Mama jau nuleido rankas ir nebebando sūnaus priversti apsilankyti pas specialistus ar vaikščioti į dienos centrą. Jau ne kartą yra buvę, kad nuvažiuoja į kokio psichologo ar kito specialisto konsultaciją Kaune ar kitur, o Eivinas atsisako netgi išlipti iš automobilio. Dabar Ina bando rasti pagalbą į namus, tačiau mažame miestelyje tai panašu į neįmanomą misiją. KET (kognityvinės elgesio terapijos) specialistui kontakto užmegzti nepavyko, tad teko išgirsti: „Labai norėčiau padėti, tačiau nežinau kaip...“ O priklausomybių konsultantas atvirai pasakė: „Aš tikrai nežinau, kaip padėti jūsų sūnui“. Kurį laiką pavykdavo pasikonsultuoti nuotoliniu būdu. „Jam tikrai reikėtų pagalbos, kad turėtų daugiau įgūdžių, nes dabar net valgyti pats nepasigamina, gali nebent dribsnius užsipilti pienu, nevalgo ir pašildyto maisto, negali jam palikti kokiam termose. Tad per pietus turiu 20 km. važiuoti namo ir pagaminti jam šviežio maisto“, – pasakoja Ina. Laimei, kad Eivinas namuose gali pasilikti vienas, nereikia, kad kas nors būtų šalia. „Namuose erelis, už tvoros – žvirblelis“, – su šypsena sūnų apibūdina pašnekovė.

Kas toliau?

Ina prisimena, kol Eivinas buvo mažas ir savo išmintingais pastebėjimais stebindavo aplinkinius, buvo panašus į mažą profesorį, tada gal ir turėjo iliuzijų, kad užaugęs sūnus nustebins pasaulį, gal net bus prezidentas. Mažas būdamas ir pats Eivinas kalbėjo, kad bus prezidentas, po to sugalvojo, kad norėtų būti malūnininku, malti grūdus. Norėjo tapti ir sodininku – auginti obuolius ir juos pardavinėti. Kai berniukas paaugo, mama jau gali įvardinti vieną tikrai nuoširdžią jo susidomėjimo sritį – tai technologijų pasaulį, kuriame vaikas jaučiasi kaip žuvis vandenyje.

Pati moteris sako pailsinti darbe, būna ir taip, kad sekmadienio vakarą jau pradeda svajoti, kad greičiau į darbą, kur nors kiek galės užsimiršti nuo kasdinių rūpesčių. Ypač džiaugiasi galėdama treniruoti mergaičių krepšinio komandą, nes nuo pat vaikystės domisi šia sporto šaka.

Dabar Ina sako, kad svarstydamą, kuo Eivinas bus užaugęs, nebeturi susikurtų iliuzijų: „Galvoju, kad veikiausiai pasuks IT keliu, tačiau iš tiesų tai bus jo pasirinkimas ir aš 100 proc. jį palaikysiu, net jei norės būti malūnininku. Tikiu, kad jam pasiseks, juk daro tik tai, kuo yra motyvuotas, kas ir būdinga Aspergerio sindromą turintiems žmonėms. Ne veltui ir jo vardo reikšmė – „einantis su tikslu“.

Aut. Auksė Kontrimienė



Lengvai suprantama kalba

- Rokiškio rajone gyvenanti Ina Bukauskienė augina du vaikus: 12 metų sūnų Eiviną ir 9 metų dukrą Agotą. Eivinui nustatytas Aspergerio sindromas.
- Berniukas augo fiziškai stiprus, anksti pradėjo kalbėti. Tačiau buvo sutrikęs jo miego režimas.
- Eivinas nepritapo nei darželyje, nei mokykloje. Berniukui nepatinka, kai jį verčia daryti tai, ko jis nenori. Taip yra dėl sudėtingo autizmo spektro sutrikimo.
- Eivinui sunku susirasti draugų. Aplinkiniai nenori su juo bendrauti. Dažnai mokytojai taip pat nemėgsta Eivino. Tačiau, jei berniukas susidraugauja su mokytoju, jis stengiasi mokytis ir nebūna piktas.
- Eivinui patinka mokytis sesę. Brolis su sese sutaria ir draugauja, kartais pasipyksta, kaip visi vaikai.
- Mažame Rokiškio miestelyje nėra reikalingos Eivinui specialistų pagalbos. Berniukas atsisako vykti į kitus miestus pas specialistus. Mamai tenka tvarkytis vienai.
- Eivinui labai patinka kompiuteriniai žaidimai. Jis domisi informacinėmis technologijomis.
- Aspergerio sindromą turintys žmonės dažniausiai daro tai, kas jiems patinka ir yra įdomu.
- Eivinas – kaip saulė, nori, kad pasaulis sukėtųsi apie jį. Mama Ina labai myli savo sūnų ir stengiasi jam padėti gyventi.



Justina Padskočienė

**Autistiškas vaikas,
kaip ir jo bendraamžiai
turi mokytis,
o ne tik „išbūti“
mokykloje!**

„Pradinės mokyklos laikotarpiu pakeistos ke-
turios mokyklos, trys mokytojos ir daugybė
bemiegių naktų... Net tais atvejais, kai įprasti
sprendimai netinka, įmanoma atrasti tokį, kuris
tikis jūsus autistiškam vaikui – tik reikia nenuleis-
ti rankų“, – tikina mokytoja dirbanti **Justina
Padskočienė**, Mažeikių asociacijos „Lie-
taus vaikai“ vadovė, sutikusi mums papasako-
ti apie savo patirtį sūnaus ugdymo klausimu.

Justinos šeima su autizmo spektro sutrikimu susidūrė tuomet, kai
sūnus išėjo į darželį, nors iki tol atrodė, kad vaikas namuose
elgiasi įprastai. Rodė, ir su vyresniąja sese bendrauja, žaidžia.
Kad kažkas su berniuku ne taip pastebėjo darželio auklėtoja,
anot jos, berniukas negalėjo įsilieti į kolektyvą. Vaikas nebend-
ravo su bendraamžiais, nedalyvavo veiklose, nesiugdė. Tė-
vai, žinoma, ėmė ieškoti priežasčių.

„Kreipėmės į specialistus – o ten užuot gavę aiškų atsakymą,
gavome abejonę ir diagnozę: „jis toks per vidurį“. Gal autistiš-
kas... O gal ir ne. Visą laiką iki 5 metų specialistai abejojo, net ir
Vilniaus vaiko raidos centre lydėjo šis klausimas. Iš pradžių psi-
chologas sakė: jis tikrai autistiškas. Praėjo pusvalandis, kol pildė
dokumentus, o tuomet sako: žinote, bet gal ir – ne. Net ir kai
kurie testai iš pradžių nerodė autizmo diagnozės, prieš pat mo-
kyklą galiausiai diagnozė buvo patvirtinta“, – pasakoja Justina.
Po diagnozės gavimo sūnaus ugdymo klausimu plačiais žings-
niais žengta į priekį – lankomame darželyje suformuota speci-
ali grupė autistiškiems vaikams.

„Mes, tėveliai, padedant keletu valdžios atstovų, inicijavome
grupės sukūrimą. Tos grupės pedagogai važiuo į vieną Kauno
lošėlių sėdintis patirties. Reikia suprasti, kad Mažeikiai – tai ne Vil-
nius ar Kaunas, kur tu gali rinktis specialistus, o jie turi patirties, –
sako Justina. – Šiandien tame darželyje jau net dvi tokios grupės.
Ir tiek dar nepakanka, bet kol kas jų išplėsti galimybių nėra“.

Berniukui augant atėjo laikas spręsti ir ugdymo mokykloje klaus-
simą. Pati dirbdama mokytoja Justina suprato, kad jie susidūrė
su rimta problema.

„Tu žinai, kaip turi elgtis pirmokas. Man tarsi įsijungė mygtukas.
Kadangi tavo vaikas neturi intelekto sutrikimų, jis į specialiąją
mokyklą eiti negali, bet dėl savo ypatumų jis niekaip negalės
išbūti bendrojo ugdymo mokyklos klasėje. Specialiųjų klasių tuo
metu Mažeikiuose nebuvo. Bet žinojau, kad tokios egzistuoja
Vilniuje“, – prisimena pašnekovė.

Moteris anuomet suprato, jog vienai pačiai tokios klasės įkurti
nepavyks, tai – per didelis iššūkis. Iškilę poreikis įkurti Mažeikiuose
autistiškų vaikų asociaciją „Lietaus vaikai“, kur susibūrė
tėvai spręstų panašius klausimus.

Išleido sūnų į kaimo mokyklą

Tais metais, kai sūnus Valdemaras turėjo pradėti lankyti pirmą
klasę, norėta įkurti specialiąją klasę, tačiau, deja, tuo metu
neatsirado daugiau berniuko amžiaus vaikų, kurie tokią klasę
norėtų lankyti. Tuomet Justina su vyru apsisprendė leisti vaiką už
miesto, į kaimo mokyklą, kur mokėsi labai mažai vaikų.

„Sūnus mokėsi klasėje, kurioje ugdyti šeši mokiniai. Esant tokiam
skaičiui vaikų ir dirbant mokytojo padėjėjui, mokytojas tikrai turi
galimybę ugdyti ir tokį mokinį, kaip mano sūnus, kuriam reikia
specialaus dėmesio ir pagalbos. Su dvidešimt keturiais vaikais
mokytojas net ir norėdamas tokio dėmesio ir pagalbos niekaip
negali suteikti“, – įsitikinusi Justina. Pasak moters, jeigu nėra su-
dėtingų autizmo atvejų tokie vaikučiai su mokytojo padėjėju
tikrai gali būti ugdomi ir bendrojo ugdymo klasėje. Jei vaikas
mokyti gali, bet turi daug iššūkių, jei mokytojas dirba be padė-
jėjo, situacija komplikuoja.

„Klasė bus triukšminga, aplinka konfliktiška, bet esant mažes-
niam vaikų skaičiui, tai netrukdo, nes padėjėjas gali užsiimti gru-
pelėse. Vien tik mokytojo noro dirbti su tokiu vaiku nepakanka,
–sako Justina. – Žinoma, jeigu mokytojas nori, jis gali gauti jam
reikiamą žinių pakankamai lengvai. Autizmo asociacijos dėka,
informacijos yra pakankamai, būtų gėdinga sakyti, kad nėra kur
jos gauti. Svarbiausia darbe su tokiu vaiku yra net ne žinios, o
pati mokytojo asmenybė, jo gebėjimas struktūruotai vesti vei-
klas, emocinė ramybė. To net neišmokastama per seminarą, tai
turi būti įgimta mokytojo savybė – tu pasitiki savimi. Ištikus situ-
acijai, kai vaikas sako: aš nieko nedarysiu, knygai nukritus ant
žemės, reikia suprasti, kad nieko baisaus neatsitiko; mokytojo

autoritetas čia nesubliuško. Tu tebesi pavyzdys, autoritetas, bet turi išlaukti ir pasiekti savo. Žinios padeda tą padaryti“.

Pačios Justinos pedagoginėje praktikoje pasitaikė tik vienas mokinys, kuriam buvo diagnozuotas autizmas, nors dirbdama didelėje mokykloje ji kasmet sutinka po tris ar keturis nediagnozuotus autistiškus mokinius. Pašnekovės teigimu, tokiais atvejais tėvams sunku pripažinti sutrikimą arba galbūt jie tikisi, kad vaikai pagalbos mokykloje neprireiks, nes jis pakankamai gerai ten jaučiasi. Tačiau Justinos įsitikinimu, vaikams, kurių autizmas nepasislepia, pagalbos mokykloje vis tik reikia.

Kad ugdymas vyktų sėkmingai tėvai turi suteikti visą informaciją apie vaikus, tačiau, pasak Justinos, būtina suprasti: mokyklos durims užsivėrus, tėvai įtakos ugdymui nebeturi.

„Kaip man mokytoja negali padėti namuose, taip, deja, aš negaliu padėti mokykloje, nors komunikacija tarp tėvų ir mokytojų yra labai svarbi. Aš ir pati rašau mokytojai, teiraujuosi. Tai būtina, kad tėvai žinotų, kokia yra reali situacija, kad ir namuose būtų kalbama kaip mokykloje. Bet vis tiek negaliu daryti įtakos sėkmei arba nesėkmei“, – sako Justina.

Justina rami, kai vaikas užimtas dienos centre

Autistiškiems vaikams svarbi ir popamokinė veikla, tėvams tai – parama. Apie tokią paramą svajojo ir autistiškų vaikų tėvai Mažeikiuose. Tuo pačiu metu, kai gimė Mažeikių „Lietaus vaikai“, asociacija išreiškė poreikį dienos centro veikloms, kad jos būtų pritaikytos autistiškiems vaikams.

„Specialiosios mokyklos mokiniai vasaromis neturėjo, kuo užsiimti. Taip pat ir autistiški vaikai, kurie lankė bendrojo ugdymo mokyklas, neturėjo galimybės lankyti būrelių, nes juose nebūdavavo mokytojų padėjėjų. Taigi dienos centre buvo suteiktos galimybės vaikams lankyti būrelius, užsiimti veiklomis, kurios ne tik ugdo, bet ir atliepia jų poreikius: ten vyksta dailės užsiėmimai, ir lipdymas, ir dainavimas, šokiai, plaukimas, žirgyno lankymas. Žmonių parama ir sėkmingi projektai leido tas veiklas vykdyti“, – džiaugiasi Justina.

Pašnekovės sūnus ir pats šį centrą lanko, nors moteris juokiasi, kad jis yra gana išrankus veikloms.

„Aš ramiai galiu dirbti savo mylimą mokytojos darbą, kai žinau, kad mano vaikas po pamokų yra saugioje aplinkoje. Jis vienas namuose leisti laiko negalėtų, nepaisant to, kad jam šiuo metu jau trylika metų. Taigi tėvams dienos centras taip pat yra parama, vaikai čia yra saugūs, užimti, pavalgę ir dalį laiko net ruošia pamokas“, – sako Justina.

Nenuleisti rankų

Kalbėdama apie ugdymo poreikį ir tėvų nusiteikimą jam, Justina pabrėžia, kad negali būti taikomas vienas modelis visiems autistiškiems vaikams. Ne visi vaikai gali lankyti mokyklą, taigi labai gerai, kai tėvai turi galimybę mokyti vaikus namie.

„Visada pabrėžiu, mokytis yra labai svarbu, ne išbūti mokykloje, o mokytis, nes manau, kad nėra autistiško vaiko kuris sudarius jam tinkamas sąlygas negalėtų mokytis. Spektras yra be galo platus, kokį ugdymą rinktis, vieno atsakymo nėra ir negali būti. Dažniausiai, kai vaikų situacija sudėtingesnė – specialioji mokykla – puikus sprendimas, o kai yra tas vidurys, ar diagnozė lengvesnė – tėvai yra pasimetę, labai sunku priimti sprendimus,

– sako Justina. – Dauguma dalykų neateina savaime, juos reikia išmokyti. Jei vaikas moka skaityti ir rašyti, gali būti, kad jis nemoka susipažinti arba draugauti. Tėvai vieni to neišmokys. Turi būti bendradarbiavimas su mokytojais, juk mokytojai yra galimi šiame procese, jie gali tarpininkauti tarp vaikų. Mokytojai gali padaryti aplinką tinkamą autistiškam vaikui. Stengtis reikia visada. Eiti į priekį nepamirštant vaiko emocinės sveikatos. Bet jei nuo ryto iki vakaro vaiką mokysi tik rašyti, skaityti, skaičiuoti, tai dings jo vaikiškas džiaugsmas, dalykai, kurie taip pat svarbūs. Su sūnumi lankomės koncertuose, kavinėse, stengiamės, kad pirmiausia jis būtų visuomenės narys“.

Pašnekovės sūnus jau baigė penktą klasę, tai naujas etapas ir, kaip bebūtų keista, jis šeimai kol kas atrodo lengvesnis nei buvo pradinės mokyklos laikotarpis.

„Esu realistė, kaip kažkada ieškojau variantų dėl darželio, dėl mokyklos pasirinkimo, manau, ateityje, ieškosime ir sprendimo dėl tolimesnio mokslo. Asmeniniai asistentai, kurie jau egzist-



uoja Lietuvoje, taip pat prisidės, kad autistiški asmenys jaustųsi visuomenės dalimi. Kitų šalių pavyzdžiai, kaip Izraelio, rodo, kad tai įmanoma. Galbūt nebūtina baigę universitetus ir tapę žvaigždėmis, bet dirbdami paprastus, jiems priimtinius ir jų gabumus atitinkančius darbus mūsų vaikai bus visuomenės nariai. Nereikia tikėtis, kad staiga kažkas viską padarys. Mes patys, tėvai, turime imtis iniciatyvos, ruoštis, galvoti, kviesti prisidėti ir vykdyti veiklas kartu“, – įsitikinusi Justina.

Pašnekovė linki visiems autistiškų vaikų tėvams kantrybės ir sveikatos bei primena, kad lengva nebus, bet tikina, kad tikrai įmanoma eiti į priekį.

„Nereikia išsikelti per didelių lūkesčių, nes bus nusivylimų. O kai lūkesčiai bus pamatuoti, tikriausiai ir galimybės eiti į priekį atsiras realios, o pasiekimai bus ryškūs“.

Aut. Evelina Butkutė – Lazdauskienė



Lengvai suprantama kalba

- Justina Padskočienė, Mažeikių asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovė, pasakoja apie savo autizmo spektro sutrikimą turintį sūnų. Pasakoja, kaip jam sekasi ugdymo įstaigose.
- Įtarimai kilo berniuko darželio auklėtojai. Jis nebendravo su kitais vaikais, nenorėjo dalyvauti veiklose kartu.
- Specialistai ilgai abejojo, sakė, berniukas „toks per vidurį“.
- Kai berniukui buvo patvirtinta diagnozė, Justina, kartu su kitais tėvais, inicijavo specialiosios grupės autistiškiems vaikams įkūrimą. Dabar jau veikia dvi tokios grupės Mažeikiuose.
- Justinos sūnus neturi intelekto sutrikimo. Tačiau bendrojo lavinimo mokykloje, dėl savo ypatumų, jis negali mokytis.
- Moteris, kartu su kitais tėvais, auginančiais autistiškus vaikus Mažeikiuose įkūrė „Lietaus vaikų“ asociaciją.
- Į pirmą klasę šeima berniuką išleido į mažą kaimo mokyklą. Klasiėje buvo tik 6 mokiniai ir mokytojai pagelbėjo mokytojo padėjėja.
- Justina pasakoja, kad mokytojams dabar vyksta daug mokymų, tačiau svarbiausia, kad mokytojas mylėtų savo darbą ir vaikus.
- Autistiškiems vaikams taip pat labai svarbi veikla po pamokų. Mažeikiuose įkurtas dienos centras, kurį lanko ir Justinos sūnus. Kol sūnus centre, mama gali ramiai dirbti.
- Kiekvienam autistiškam vaikui reikalingas vis kitoks mokymosi modelis. Justina džiaugiasi, kad vaikus gali mokyti ir patys tėvai namuose.
- Moteris sako, kad svarbu su autistiškais vaikais dalyvauti įvairiuose renginiuose, stengtis, kad jie būtų visuomenės dalimi.
- Justina visiems autistiškų tėvų vaikams linki kantrybės, sveikatos. Ji sako, kad nėra lengva, tačiau reikia tikėti ir judėti į priekį.



Laura Valionienė

**Padėdama kitiems,
tarsi įprasminu savo patirtis
ir atsakau sau, kodėl buvo
prasminga tai patirti**

Laura Valionienė gyvenime turi nemažai pareigų, bet prieš pradėdama jas visas vardinti, pirmiausia sako: „Esu autistiško 9 metų sūnaus mama“, o tik jau po to: Kauno autizmo asociacijos valdybos pirmininkė, autizmo temų lektorė, straipsnių apie autizmą autorė. Laura yra įkūrusi ir grupę „Autizmo keliu. Priėmimo link“ socialiniame tinkle Facebook, kur suaugę autistiški asmenys, kiti neuroskirtingi asmenys dalinasi patirtimi, žiniomis įžvalgomis su tėvais ir specialistais. Su Laura kalbėmės apie jos gyvenimišką patirtį, kaip vaiko diagnozė pakeitė ją pačią ir ją supantį pasaulį.

Kaip atsiradote autizmo temoje?

Buvau girdėjusi apie Aspergerio sindromą, tačiau jis man siejosi su charakterio tipu. Na, kaip yra cholericai, melancholikai, taip, tarsi, yra aspergeriai. Nors buvau girdėjusi ir apie autizmą, tačiau neįsivaizdavau poreikio gilintis tol, kol tema nepalietė asmeniškai mano sūnaus.

Kokia Jūsų pačios istorija, kada supratote, kad sūnus yra kiek kitoks nei jo bendraamžiai?

Sekdavau pagal lenteles, ką geba sūnus. Iki pusantrų metų sūnus kalba, komunikacija, socialumu, kognityviniais gebėjimais lenkė bendraamžius. Šypsojosi visiems, o ypatingai merginoms (juokiasi). Tad kaip ir maždaug 40 procentų kitų autistiškų vaikų mamų, gavau truputį paragauti įprastos mamystės džiaugsmo. Dabar juokinga, bet tuomet, dar prieš regresą, galvojau, kad man sunkoka. Maždaug pusantrų metų pastebėjau, kad sustojo raida. Pradėjome ieškoti pagalbos. Nors labai tikslingai ieškojome pagalbos, bet diagnozę gavo tik dvejų su puse. Žmonės sako anksti, bet galėjo būti ir anksčiau.

Kaip jus pačią ir visos šeimos gyvenimą pakeitė vaiko diagnozė?

Yra gyvenimas iki regreso ir po regreso. Iššūkių, diagnozė visą gyvenimą permalė ir performavo. Dužo karjeros lūkesčiai. Išskirčiau pradžioje buvusį baimės dėl nežinomybės jausmą ir vienišumo jausmą, nes aplinkiniai nesupranta ką išgyveni, tačiau abejoju, ar nepatyrus to, įmanoma suprasti. Pradžia toks

jautrus, pažeidžiamumo kupinas laikas, kuriuo lengva pasinaudoti kitiems.

Įstrigęs momentas, kai brolis prie keturių akių tiesiog paklausė: „Sese, kuo tau galiu padėti?“. Elementaru, bet taip svarbu. Visi, kas netingi, patarinėja, komentuoja nesuprasdami, bet taip mažai kas nuoširdžiai paklausia: „Kuo tau padėti?“.

Kaip ir daugelis mamų, perėjau gedėjimo stadijas: neigimą, pyktį, derėjimąsi, depresiją, priėmimą ir susitaikymą. Neigimas truko labai trumpai, į pyktį nesu linkusi apskritai, bet su derėjimu si užtrukau ilgiau – keletą metų (juokiasi). Palengvėjimas atėjo su priėmimu ir susitaikymu, kad sūnus yra kitoks, niekada nebus „kaip visi“ ir tiesiog taip yra. Prirėkė laiko, suaugusių autistiškų asmenų įžvalgų, kad suprasčiau, jog nėra tikslo „būti kaip visi“. Taip, sūnus patiria iššūkius, reikalinga pagalba. Daug pagalbos. Bet tiesiog taip yra. Vyro istorija yra jo istorija, ne man ją pasakoti.

Visumoje, vaiko patiriami iššūkiai, finansinis spaudimas sujūdina. Parodo kur yra asmeninės ir santykių stiprybės. Taip pat išryškina, kas santykiuose buvo nestabilu, kur buvo paslėptos problemos. Tai ne vaiko kaltė, tiesiog prie jo išryškėja tiesa.

Įprastai neduodate interviu, kodėl nusprendėte pasidalinti savo mintimis su mūsų žurnalo skaitytojais? Kodėl jums pačiai svarbu apie tai kalbėti?

Taip, tai mano pirmas interviu, nors pati esu parašiusi beveik keturiasdešimt straipsnių autizmo temomis. Man labiau patinka būti užkulisiuose, nematomai, sustiprinti kitus žmones. Kalbėti apie save viešai, tai kaip įsileisti minią į sielą. Dalis ateinančių nenusiauna purvinų batų. O aš jautrus žmogus. Tačiau norint padaryti kažkokį pokytį, reikia kalbančių žmonių.

Iš kitos pusės turiu gana nepopuliarų požiūrį, kad sūnaus istorija yra jo istorija, jei norės, užaugęs pats duos interviu. Turbūt papasakos, kiek mama pridarė klaidų (juokiasi). Norisi išlaikyti jo privatumą. Visada dvejoju, kur yra mano, kaip mamos, istorija, o kur yra jo asmeninė istorija, bei kur yra riba tarp šeimos privatumo ir naudos bendruomenei, visuomenei. Kaip juokaujame su kitomis mamomis, kartais reikia „priimti smūgį už komandą“.

Tikiu, kad kuo visi žinome daugiau, tuo visiems lengviau.

Vienas didžiausių iššūkių auginant autistišką vaiką – išmokyti nusiraminti, surasti individualias metodikas. Pasidalinkite, kaip jums pavyko tą padaryti.

Virš aštuoniasdešimt procentų autistiškų asmenų turi kurį nors gretutinį sutrikimą, kurio pagrindas yra nerimas.

Rami, saugumą patirianti vaiko nervų sistema yra būtina norint įgalinti jį efektyviau įgyti sudėtingas smegenų funkcijas, kaip

kalba, socialumas, apmąstymas to kas vyksta, apskritai mokytis. Priežastys, dėl kurių nervų sistema gali būti nerami, suskirstyti į biologines, lėtesnės raidos/gebėjimų, patirčių, aplinkos. Dažniausiai priežasčių ne viena, jos iš kelių ar visų sričių. Kuo daugiau priežasčių pavyksta atrasti, pažinti, tuo geriau galima pritaikyti bendravimą, pagalbą, ugdymo užduotis. Tai nėra paprasta, bet įmanoma. Mes – to pavyzdys. Vienas didžiausių iššūkių autistiškam vaikui – būti empatišku. Daug tėvų ir specialistų labai neempatiški neuroskirtingiems asmenims.

Kur semiatės jėgų, stiprybės ir išminties priimti, mylėti kitokį savo vaiką?

Tai juk mano vaikas! Aš už jį atsakinga. Jei aš jo nepriimsiu, nemylėsiu, kas tai darys? Iš kitos pusės saugau ir save. Kartais mamos tiek išvargsta, kad galiausiai pradeda pasąmoningai gintis, pasidaro irzlios, vaikas erzina, garsiai kvėpuojantis vyras erzina (juokiasi). Taip pat manau, kad, kai geriau supranti iššūkių priežastis, kai supranti kodėl kažkas vyksta arba nevyksta, tada lengviau būti empatiška, lengviau užtikrinti vaiko poreikius, lengviau palaikyti pozityvius santykius. Todėl išmokau medicininę anglų kalbą, praleidau keliolika tūkstančių valandų skaitydama naujausius mokslinius tyrimus, klausydamasi kursų, paskaitų. Man žinios suteikia ramybę, susitaikymą, viltį. Man svarbu išžvelgti, ką jis gali. Visas tas pozityvumas yra erdvė ir tam minčių, emocijų, jausmų rinkiniui, kurį apibūdiname kaip meilę.

Kas labiausiai skaudina, žeidžia? Juk visuomenė vis dar linkusi nurašyti įprastinių standartų neatitinkančius žmones... Ar teko su tuo susidurti?

Turbūt tas išankstinis, nuolatinis nurašymas ir ieškojimas „o ko jis negali?“ labiausiai ir skaudina. Nuo pirmo praverto kabineto durų visi vardina, ko jis negali ir pati privalai vėl ir vėl išpasakoti, kuo tavo vaikas prastesnis, nei kiti. Sistema tokia. Per pirmus metus, su keliasdešimt specialistų „pagalba“ aš pati patikėjau, kad mano sūnus nieko negali. Tai labai gniuždantis jausmas. Prirėkė specialistės pagalbos, kad patikėčiau, jog mano vaikas kažką gali, daug gali.

Jūs labai daug gilinotės į autizmo temą, informacijos ieškojote pati, ją sisteminote, kaip manote, ar situacija Lietuvoje keičiasi, ar ir šiandien tėvams reikia mokytis autizmo abėcėlės nuo pirmosios A raidės?

Manau absoliučiai daugumai tėvų trūksta žinių apie vaikų augimą. Tik tiek, kad standartiniai vaikai „kažkaip patys užauga“. Su autistiškais vaikais taip nepavyksta. JAV klinikinė praktika, t.y. tai kas vyksta kabinetuose, daugelyje sričių atsilieka nuo naujausių mokslinių tyrimų žinių apie 17 metų. Mūsų šalyje mokomasi iš kitų šalių praktikų, tad atsiliekame nuo jų. Autizmo temoje dauguma tyrimų atlikti per paskutinius 5-15 metų. Suvokimas apie autizmą, dėmesio ir hiperaktyvumo sutrikimą, vaikų iššūkių kilmę yra labai labai pasikeitęs.





Mokliškai jau daug žinoma. Tačiau praktikoje... arba tėvai gilinasi patys ir tiksliai ieško specialistų, kurie irgi gilinasi patys į naujausią informaciją, arba lieka eksperimentų malonėje. Labai dažna frazė iš specialistų: „Bandykite, gal padės. Viską bandykite!“. Nors kai turi daugiau žinių, supranti, kad nėra jokios mistikos su tuo „bandykite“. Yra aiškios įgūdžių, gebėjimų, raidos hierarchijos, kur nagrinėjant žiūri, kur iššūkiai, ir pagal tai renkiesi pagalbos eiliškumą. Išleidome specialistams daug tūkstančių eurų, pasiskolintų tūkstančių eurų, kol žiniomis užaugau pakankamai, kad tai suprasčiau. Svarbu ne kiekybė, o tiksliai tai, ko reikia. Nekokybiška, ne tai ko reikia, gali padaryti daug žalos. Deja, tai irgi išmokau per patirtį ir žalą mano sūnui. Įdomus jausmas, kai susimoki diplomuotam specialistui už žalą savo vaikui.

Daug valandų praleidote skaitydama įvairius mokslinius tyrimus ir sistemindama informaciją. Ką suteikia tas gilus situacijos suvokimas,

Žinojimas, ar jis suteikia stiprybės?

Žinios kasdienybėje man leidžia suvokti skirtumą tarp „nenoriu“ ir „negaliu“. Toks suvokimas yra galingas. Duoda vidinę ramybę, įgalina mane bendrauti taip, kad tiesiog kasdieninis bendravimas būtų terapinis, įgalina efektyviau ugdyti sūnų, efektyviau ruošti gyvenimui. Taip pat žinios man leidžia efektyviau pasirinkti tinkamus specialistus. Kai jaučiuosi galinti sėkmingai padėti, tai padeda jaustis svarbia vaiko gyvenime, o tai teikia stiprybės.

Jums tenka kalbėtis su kitais tėvais, kurie sužino savo vaikų diagnozes? Ką jiems patariate? Kiekvienas atvejis, aišku, yra unikalus, bet gal yra ir bendrų dalykų?

Taip, turiu privilegiją bendrauti su daug šeimų. Manau yra bazinis modelių kompleksas apie vaiką, per kurį galima „perleisti“ kiekvieną atvejį: tiek visiškai įprastos raidos, tiek vaiką turintį



daug ir įvairių iššūkių, sutrikimų. Verta išsamiai patikrinti fizinę sveikatą, spręsti biologinės kilmės iššūkius, o jų turi dauguma autistiškų asmenų.

Egzistuoja socialinė-emocinė raida su tam tikromis įgūdžių sekomis. Na pavyzdžiui, jei vaikas neturi komunikacijos įgūdžių ir noro juos naudoti, nėra simbolinio mąstymo, kalbos tikėtis neišmintinga. Man aiškiausia informacija apie tai yra DIR Floortime modelyje. Manau, įvadinis kursas būtų visiems naudingas.

Egzistuoja mokymosi įgūdžių piramidė. Ją nagrinėjant pasimato, kiek daug įgūdžių reikia įgyti, poreikių užtikrinti, kad būtų galima tikėtis akademinų pasiekimų, gero elgesio ir panašiai. Visos mokymosi piramidės remiasi į pojūčių suvokimą, o maždaug 95 procentai autistiškų asmenų turi sensorinės integracijos sutrikimą. Tai reiškia, kad jie suvokia, jaučia pasaulį kitaip nei dauguma žmonių bei lemia įvairius iššūkius ir stiprybes.

Tačiau, svarbu yra ne tik tai, ką sprendžiame, bet ir kaip sprendžiame. Požiūris, pagarba, metodai yra svarbu.

Kas visgi yra sunkiausia tėvams, kurie dėl savo vaikų yra pasiryžę kalnus nuversti, bet kaip jiems nepamiršti savęs ir savo psichologinės būsenos?

Negaliu kalbėti už visus. Man ne vienas specialistas sakė: „Jūs turėtumėte neužmiršti savęs. Negalite paaukoti save visą vien vaikui“. Aš jį tai atsakydavau: „Aš tikiuosi, kad paaukojusi kelis metus savo vaikui, įgalinsiu jį pakankamai, kad nereikėtų paaukoti viso likusio gyvenimo“. Mano sūnui devyneri. Vis dar nėra lengva, pavyzdžiui, aš negaliu dirbti darbo nuo 8 iki 17. Bet jau lengviau ir vilties daugiau, dėl to ramiau. Atrodo turiu daug žinių, iki sūnaus gimimo buvau stoiškos ramybės žmogus. Atrodo, turiu daug įgūdžių, bet tikrai nėra paprasta save saugoti, nepervargti, neišsekti.

Užsiminėte, kad medicinos naujovės autizmo tema pasiekia mūsų specialistus tik po keliolikos metų, kaip būtų galima pakeisti šią situaciją?

Na, aš paskutinius septynis gyvenimo metus stengiuosi pakeisti situaciją paskaitomis, straipsniais ir daug daug asmeninių pokalbių su pedagogais ir specialistais (šypsosi).

Situacija keičiasi, bet iš lėto. Turbūt didžiausias iššūkis autizmo, raidos sutrikimų srityje yra vertybinis ir požiūrio pokytis. Pereinama iš trūkumų modelio į stiprybių skatinimo modelį. Iš pagalbos autistiškiems asmenims per elgesio korekciją pereinama į suvokimą, kad priežastys neurologinės, vėluojančių įgūdžių, nerimo, biologinių skirtumų. Keliaujama nuo siekio „būk kaip visi“, į siekį suprasti, „kokie tavo gebėjimai, iššūkiai, poreikiai? Kur tavo galimybės būtų privalumai, o iššūkiai visko nesugriautų?“. Deja, pedagogams, ilgai dirbantiems specialistams, dažnai labai sunku keisti darbo metodus ir požiūrius. Taip jie patys sau apsunkena gyvenimą, nors jie galvoja „mūsų metodai veikia, nieko mums nereikia“. Tačiau dedu daug vilčių į jaunąją kartą.

Ar ne todėl tėvai buriasi į asociacijas, kad galėtų dalintis surasta informacija? Ar ne todėl įkūrėte ir grupę, kur suaugę autistiški asmenys dalijasi informacija su tėvais ir specialistais? Ar nevertėtų pagalvoti ir apie kažkokios formos „universitetą“ tėvams?

Manau, kad tėvai buriasi į asociacijas, nes nori atnešti pokyčius. Kiekvienas deda pastangas spręsti tai, kur skauda asmeniškai, bet daro tą su organizacijos užnugariu. Taip atsiranda tėvų, kurie užsiima bendradarbiavimu su institucijomis, pastiprina tėvus, ar, kaip mano atveju, siekiame informacijos sklaidos. Kas geriau žino, ką reiškia gyventi su kitokiu kūnu ir neurologija, nei tie, kurie tai patiria? Todėl įkūriau erdvę, kur būtų galima išgirsti iš pirmų lūpų.

Dėl „universiteto tėvams“, turbūt, gera idėja. Norėčiau, kad būtų galimybė rinktis ne iš vieno varianto, kur būtų galima gauti žinias visai pradžiai.

2021 metais sukūriau apie penkiasdešimt valandų trukmės informacijos konspektą, išversdama ir susistemindama naujausią mokslinę informaciją svarbiausiomis autizmo temomis. Bet tai buvo sudėtingas, koncentruotas turinys, subalansuotas žmonėms, kurie jau daug žino. Norėjosi pabandyti atliepti daugiau patirties turinčių specialistų prašymą „mums reikia gilesnių žinių“.

Šiuo metu informacijos yra daug daugiau nei prieš septynis metus, tėvų ir specialistų bendruomenės suvokimas apie autizmą taip pat patobulėjęs. Jau lengviau rasti informaciją lietuvių kalba. Labai daug geros informacijos facebook puslapyje „Autistiška lietuviškai“. Patys suaugę autistiški asmenys jau prisideda prie informacijos sklaidos – tai labai smagu ir svarbu!

Į kokį klausimą ir pati dar nesate suradusi atsakymo ir žinote, kad jis rūpi daugeliui tėvų?

Kaip ir daugeliui tėvų, ypač auginantiesiems vaikus su daugiau iššūkių, kyla klausimas: „Kas bus, kai mūsų nebebus?“. Bet kasdien ruošiuosi tam laikui, žvelgiu į dabartį iš perspektyvos: „O kiek tai svarbu jo savarankiškam gyvenimui?“

Kas jums pačiai suteikia stiprybės galvojant apie savo sūnaus ateitį?

Man turbūt svarbiausia, kad mano sąžinė būtų rami. Darau viską, ką pajėgiu, su tomis žiniomis, tais resursais, kuriuos turiu. Kai žinau, kaip geriau, darau, kaip geriau. Noriu, kad žvelgdama į praeitį galėčiau sau pasakyti: „Paaukojau viską, ką galėjau, padariau viską, ką pajėgiau, paaugau, kiek pajėgiau, kad būtų geriausiai kaip gali būti“. Kas bus, kaip bus, parodys laikas.

Kas suteikia jūsų gyvenimui prasmės?

Daug autistiškų vaikų tėvų panyra į depresiją. Manau, kad nuo depresijos efektyviausiai saugo viltis, prasmės pojūtis, adekvatus lūkesčiai. Kuo daugiau turiu žinių, tuo mano lūkesčiai realesni, efektyviau galiu padėti. Stebėdama, kad ir mažą progresą, turiu vilties. Padėdama kitiems, tarsi įprasminu savo patirtis, taip atsakau sau, kodėl buvo prasminga patirti. Man svarbu jausti, kad yra kažkas daugiau, nei asmeninė patirtis. Nors išnaudoju tas patirtis savęs auginimui, keitimui, tobulėjimui kaip mamos, moters, žmogaus. Tai irgi prasminga. Kiekvienas pats susirandame sau, savo prasmę. Manau, kad svarbu skirti laiko apmąstymui, kokia yra ar gali būti prasmė to, ką išgyveni.

Aut. Auksė Kontrimienė

Vytautė Marija

Autistiškas perdegimas prasidėjęs mokykloje vos nesibaigė tragedija



„Tu – menininkė, tu – per jautri, tu – pernelyg išlepusi, tu – princesiška, tu – kitokia, tu – niekam tikusi, tu – nesveika!..“ – tokios replikos panevėžietės **Vytautės Marijos** (20 m.) širdį varstė jau nuo darželio laikų. Nežinojimas, kas jai darosi, kodėl kvapai ar garsai gali sukaustyti, kodėl nuolat pykina, o kūnas tarsi atsiskiria, merginą varė į neviltį, kėlė daugybę klausimų – gal tikrai ji per jautri, gal nesveika? Kas vis dėlto su ja negerai? Atsakymai atėjo tik dabar, kai Vytautei buvo patvirtinta Aspergerio, autizmo spektro sutrikimų grupei priskiriama, diagnozė.

Pirmieji ženklai

„Dabar galvodama retrospektyviai matau, kad pirmieji ženklai išryškėjo labai anksti darželyje. Buvau pirmasis vaikas ten, kuris vos vienerių metų ir dviejų mėnesių jau kalbėjo sakiniiais. Dabar juokauju, kad tik pradėjau kalbėti ir jau nesustojau. Daug neatsimenu, bet labai stebindavau auklėtojas savo sugebėjimais ir intelektu, kad sugebu reikšti mintis, suvokti, kas vyksta būdama dar labai maža“, – prisimena Vytautė.

Vytautė pasakoja, kad pati visai neseniai atsiminė įvykį iš darželio, kurį vertina jau kaip pirmąją autistišką patirtį: „Kai buvau keturių ar penkių metų, darželyje bandžiau žaisti vaikiškoje virtuvėlėje kartu su tuometine savo geriausia drauge. Ir atsimečiau, kad buvau labai įsižeidusi, kodėl mano draugė nenori žaisti taip, kaip noriu aš – aš turėjau struktūrą, buvau viską išdėliojusi, žinojau, kaip viskas turi vykti iš eilės, turėjau susigalvojusi receptą, kiekvieną indą padėjusi kaip turi būti – taip kaip daro mano mama ir močiutė. O mano draugė to dar nesuprato, aš jai aiškinau tą struktūrą, pykau, kad ji nubėgdavo, vėl grįždavo, jos suvokimas buvo primityvus, o man reikėjo, kad viskas vyktų pagal mano argumentuotą struktūrą.“

Kai Vytautei buvo šešiolika metų, jos psichologė išreiškė įtariamą, kad jai gali būti Aspergerio sindromas. Tačiau tuo metu mergina tvirtai atsakė, kad to negali būti, nes pati turi brolių, kuriam diagnozuotas Aspergeris ir ji žino, kaip tai atrodo, o pati yra socialiai, ekstravertiška, gal kiek jautresnė ir meniška, nes juk groja smuiku ir lanko menų gimnaziją. Žvelgdama į visą nueitą kelią, mergina galvoja, kad geriau jau tuo metu būtų patikėjusi, gal nebūtų reikėję tiek visko išgyventi.

Autizmas mergaitėms diagnozuojamas rečiau arba kur kas vyresniame amžiuje. Įvairūs šaltiniai rodo, kad tą lemia keletas priežasčių. Manoma, kad mergaitės moka „maskuotis“ sociali-

niuose kontekstuose. Jos dažnai pasitelkia įgūdžius, kurie padeda joms prisitaikyti prie socialinių reikalavimų, nors tai gali būti itin varginantis procesas ir reikalauti be galo daug pastangų. Taip pat mergaitėms autizmas sunkiau atpažįstamas, jeigu joms gerai sekasi moksloose, yra bendraujančios, ekstravertiškos.

Sensorinis jautrumas

Dažnai girdime sakant, kad žmogus yra jautrus garsams, kvapams, aplinkos įtakai, tačiau Vytautė dalijasi, kad jos, kaip autistiško žmogaus, sensorinis jautrumas vis dėlto skiriasi nuo daugumos aplinkinių potyrių. Merginai sensorinis diskomfortas kelia siaubingus potyrius: apima tokia būklė, kurioje atrodo, kad ji tuoj mirs, arba kad būtinai reikia dingti iš tos vietos, kurioje yra. Vytautė – panevėžietė, ir kol gyveno savo gimtame mieste, namų aplinkoje ji nesusidurdavo su dalimi sensorinių dirgiklių bei iššūkių. Daug kas pasikeitė, persikėlus gyventi ir mokytis į sostinę. „Vilniuje tekdavo kiekvieną dieną važiuoti troleibusais, o ten – daug tekstūrų, žmonių, kvapų, ir man nuolat būdavo jausmas, kad kyla panika, kad pykina, iššokdavau iš troleibuso ne savo stotelėje, nes nežinodavau, kas darosi, ir nemokėdavau to suvaldyti. Atrodydavo, kad skrandis ir širdis ritasi į kulnus ir turiu bėgti iš tos vietos. Iki dabar būna, kad patiriu tokio laipsnio sensorinį diskomfortą ir jaučiu didelę paniką. Jei patiriu „tik“ vidutiniškai stiprų sensorinį diskomfortą, pavyzdžiui, tenka kęsti tiesioginę saulės šviesą, kurią apskritai sunkiai pakeliu, tuomet jaučiuosi taip, tarsi visą dieną kažkas po truputį mane purtytų arba lyg visą dieną sistemingai mano ausyje zystų uodas. Tai toks lėtas, kankinantis jausmas, kuris po truputį veda link beprotybės“, – atvirai sako Vytautė.

Nuolatinis sensorinis, socialinis diskomfortas vedė prie taip vadinamų išlydžių arba prie užsidarymų. Vytautė paaiškina, kad išlydis – tai tokia būseną, kurioje žmogus negali sukontroliuoti savo kūno: kai kuriems tai – isterija, verkimas, purtymasis ar agresyvus kūno emocijų išleidimas, atrodo, emocijų tiek daug, kad nesuvoki ką darai. Užsidarymas – kai tarsi atsijungia kūnas ir mąstymas, ir patenki į kažkokią izoliacijos būseną. Atsidūrusi tokiose būsenose, mergina tiesiog užsiblokuodavo ir negalėdavo kalbėti, o tuo metu labiausiai žeidavo žmonių nesupratimas ir tokie komentarai kaip „Ko čia nekalbi?“, „Kokia užsispyrusi!“, nors Vytautės situacija būdavo kritinė.

Pirmasis išlydis

„Atsimenu aštuntoje klasėje, pertraukos metu mane apspito grupė mergaičių, prispaudė į kampą iš manęs besityčiodamos, norėjo mane nuvesti pas direktorę, pas socialinę pedagogę. Jos taip elgėsi, nes pusesserė socialiniuose tinkluose buvo mane užstojusi, o jos užsipulė mane gyvai. Galvoje tarsi už-

temo, atsisėdau ant grindų ir pradėjau rėkti „nustokit“, tiesiog nežinojau, ką daryti“, – prisimena Vytautė.

Mergina pasakoja, kad kai atsibudo iš šios būsenos, suvokė, kaip elgėsi ir pamatė siaubingai išsigandusius ir pasišlyktėjusius veidus, kurie spoksojo į ją, o tarp jų buvo ir ne vienas mokytojas. Vietoj to, kad jai padėtų, viena mokytoja pasakė – „tu nesveika“.

„Na, taip ir jaučiausi, galvoju, o kas man atsitiko, kodėl aš negalėjau susikontroliuoti, buvo tokių panašių atvejų ir anksčiau, bet maniau, gal tai pykčio problemos. Nubėgau į tualetą ir prasidėjo užsidarymas, negalėjau pajudėti, tiesiog sėdėjau ant tualetto dangčio. Tada prisiminiau, kad man fizikos pamoka, o fizikos mokytoja buvo labai griežta, atėjau į kabinetą visa išsigandusi ir tada mane pastatė prieš visą klasę, liepė atsiprašyti, pagrasino, kad įrašys pastabą. Aš visą pamoką leidau spokso-dama į vieną tašką. Tai buvo pirmasis stiprus išlydis, kurį prisime-nu“, – dalijasi Vytautė.

Po šių įvykių Vytautė nusprendė, kad nepritampa, daug kas iš draugų buvo išėję į kitas gimnazijas, kiti susiskirstė į grupes, kur galiojo nerašytos taisyklės kaip bendrauti, kurių ji nesuprato. Tai lėmė, kad mergina pakeitė ne tik mokyklą, bet ir gyvenamą miestą.



Košmarai Vilniuje

„Pakeičiau gyvenimą kardinaliai – atsikrausčiau į Vilnių, gyvenau bendrabutyje ir mokiausi Juozo Tallat Kelpšos konservatorijoje. Tai buvo siaubingas laikotarpis – iš manęs tyčiojosi, mane apleido mokytojai, išskyrus biologijos ir istorijos, kurie buvo supratingi ir dėmesingi, bendraamžiai mane engė, kambariokės apkalbinėjo, net bendrabučio vedėja iš manęs šaipėsi. Su manimi niekas nebendravo, o aš taip norėjau turėti naujų draugų“, – sako Vytautė.

Patyrus tiek streso, suprastėjo pažymiai, pradėjo bėgti iš pamokų, buvo taip blogai, kad nebegalėjo groti smuiku, kuriuo grojo dešimt metų, nes tiesiog jo fiziškai nebeapkeldavo, sutriko pirštų motorika. Mergina buvo didelėje neviltyje, pirmą kartą gavo

neigiamą pusmečio įvertinimą už matematiką. Kai atrodė, kad lyg susidraugavo su kambariokėmis ir situacija ima gerėti, iš tikrųjų buvo priešingai – jos šaipėsi iš jos už nugaros, nes Vytautė nemokėjo atskirti, ar žmonės iš tikro draugauja, ar ją naudojami. „Atsimenu kaip mama sako: „Vytautė, man atrodo, jos iš tavęs šaiposi“, o aš sakau: „Kaip jos gali iš manęs šaipytis, jeigu jos mano draugės“.

„Vėliau manimi pasinaudojo ir įskundė Vaiko gerovės komisijai, kad keliu triukšmą, o iš tikrųjų triukšmą keldavo dar iki manęs. Sugrįžusi iš komisijos, buvau šoke, o atėjusi budinti iš manęs išsityčiojo – vadino kaimiete, neišprususia, niekam tikusia. Tada vėl įvyko užsidarymas, atrodė žemė slysta iš po kojų. Šiaip ne taip konservatorijoje dar užbaigiau dešimtą klasę, bet bėgdavau iš pamokų, atsirado blogas įprotis – užvalgyti visas emocijas maistu, priaugau daug svorio iš streso“, – atskleidžia Vytautė.

Kritinis taškas

Vytautėi nuo pat vaikystės sunkiai sekėsi matematika, tik vėliau paaiškėjo, kad mergina turi diskalkuliją – tai matematinių sąvokų ir aritmetinių veiksmų atlikimo sutrikimą. „Kai vienuoliktoje klasėje per matematikos pamoką turėjau atsakinėti prieš klasę atrodo, kad išitiko panikos priepuolis, pabėgau, užsidariau tualete, paskambinau mamai. Ji pasakė: „Viskas, grįžk namo, atgal į Vytauto Mikalausko menų gimnaziją.“

„Teisingai padariau, kad grįžau, bet tada buvo karantinas ir man prasidėjo depresinis išlydžio periodas. Buvo taip sudėtinga, buvo minčių, kad nenoriu gyventi. Šeima nežinojo, ką su manimi daryti, kodėl tie priepuoliai vyksta, nemokėjau paaiškinti iš kur tas pyktis, panika, užsidariau savyje, mane pykindavo, pavasarį lovoje pragulėjau mėnesį laiko, negalėjau nieko valgyti, numečiau dešimt kilogramų“, – tęsia savo istoriją Vytautė. Pasak merginos, nors ir lankėsi pas psichologus, nors ir bendravo su klasiokais, tačiau ji pati buvo pervargusi, išsekusi, nuolat sukosi galva, neapleido jausmas lyg skęstų, lyg kūnas atsijungtų, visada pykindavo ir ta „jūrligė“ tęsėsi mėnesių mėnesiais. Tuo metu psichologė tai įvardijo kaip nerimo ir depresijos sutrikimą. „Baigusi mokyklą, įstojau į VDU pedagogikos specialybę, tada privertė mama, ir dabar tuo džiaugiuosi, nes nebūčiau supratusi, kad noriu būti pedagoge. Gyvenau Vilniuje su drauge išnuomotame bute, o ten pasiekiau kritinį tašką. Buto paieškos buvo labai ilgos, ir neįvertinau sensorinių niuansų – tik įsikrausčiusi pradėjau jausti nuolatinę paniką. Lifte rūkalų, alkoholio ar tualetto kvapai, juo važiuoti reikėjo, nes gyvenome devintame aukšte, o lipimas laiptais kėlė paniką. Butas man buvo sensorinis košmaras, tik tada to nesupratau – kūnas atsijungdavo prieš mano valią ir nesugebėdavau nueiti į universitetą“, – atsimena Vytautė.

Kritinis taškas buvo tada, kai devinto aukšto virtuvėje Vytautė stovėjo ant lango krašto ir jautėsi tokia pavargusi ir galvojo, o kas dabar bus, jeigu nušoks: „Suvokiau, kad tėvams bus labai negera, bet ką man daryti, aš nuolat jaučiausi, lyg einu iš proto. Gal užbaigęs gyvenimą, visiems būtų lengviau?“

Svajonių link

„Bet aš esu čia. Neiššokau. Sugrįžau atgal į savo miegamąjį, įsijungiau šeimos nuotraukas, pažiūrėjau, aprimau. Paskui

pradėjau vaikščioti pas psichologę, tačiau nerimo simptomai augo, man buvo paskirti antidepressantai. Buvau nukreipta pas gydytoją Ramunę Mazaliauskienę dėl autizmo diagnozės. Dabar jaučiu, kad situacija gerėja, man svarbiausia buvo grįžti namo, nusiimti rūpesčius ir kitų lūkesčius. Mano autistiško perdegimo istorija tokia, kad vis dar esu sveikime, grįžo noras gyventi, esu jau kitoks žmogus. Visa tai galėjo man ir neatsitikti, jei prasidėjus pirmiesiems įtarimams būtų patvirtinta autizmo diagnozė“, – mano Vytautė.

„Diagnozės nustatymas padėjo suvokti save ir saugotis potyrių, kurie man kelia išlydžius bei užsidarymus. Save suvokusi galiu pratintis gyventi taip kaip man yra tinkamiausia ir savęs nebekankinti verčiantis pritaipyti. Studijuoju nuotoliniu būdu, jaučiuosi kur kas ramesnė ir svajoju, kad kada nors pavyks atidaryti privatų darželį, kuriame dirbčiau su specialiujų poreikių vaikais arba tapsiu klasikinio dainavimo atlikėja, mokytoja. Didžiausia svajonė – nupirkti mamai namą prie jūros“, – šypsosi Vytautė.

Žvelk giliau

Dabar Vytautė ne tik yra savęs supratimo kelyje, kuriame moko geriau suprasti ir gyventi su patiriamomis emocijomis, suprasdama, kas ir kodėl su ja vyksta – mergina atvirai dalijasi, kalba apie savo patirtis su kitais žmonėmis: „Pasirinkau būti atvira, nes nuo vaikystės jaučiu norą padėti kitiems žmonėms. Dalindavau si savo draugijų grupėje, o ir mama visada su manimi kalbėdavosi, prašydavo patarimų, mat esu vyriausia sesuo ir pusseserė šeimoje, kurioje tenka padėti auginti ir kitus artimuosius, turinčius negalią. Kadangi pati turėjau daugybę situacijų gyvenime, kai vilties neturėjau, suprantu, kaip tai svarbu.“

Pavasarij Vytautė tapo viena iš Psichikos sveikatos arba kitaip – judėjimo Žvelk Giliau – ambasadorių. Iš pažiūros trapi, švelnių veido bruožų ir kiek nedrąsi mergina užsidega ryžtu, drąsiai žvelgia į pašnekovą, kai prakalba temomis, kurios jai svarbios. „Noriu paaiškinti, kad ta pagalba, kurios man reikia, kurios prašau, ir kurios negaunu – tai nėra kažkoks... kaprizas. Tai mano, kaip žmogaus, teisės. Ir jos neturi būti pažeidžiamos“, – tvirtina Vytautė.

Psichikos sveikatos ambasadoriai – asmenys, susidūrę su psichikos sveikatos iššūkiais, sutrikimais – arba tokių žmonių artimieji, kuriems svarbu dalintis savo patirtimi, sunkumų įveikos būdais, siekiant didinti visuomenės narių empatiją, žinias apie psichikos

sveikatą, mažinti neigiamas nuostatas ir stigmą.

„Žvelk Giliau – tai kvietimas stabtelėti ir pasikalbėti apie psichikos sveikatą. Apie gyvenimus žmonių, kurie su mumis, šalia mūsų, apie mus pačius. Juk niekas nepapasakos tavo istorijos geriau už tave patį“, – patvirtina Kristina Radžvilaitė, „Vilniaus lietaus vaikų“ narė ir iniciatyvos „Žvelk giliau“ koordinatorė, kuriai renginiuose neretai tenka ir pačiai dalintis savo, kaip autistiško paauglio mamos, patirtimis.

„Vis drąsiau nuskamba mintis, kad svarbiausi ekspertai, kurie tikrai nutuokia, kas yra autizmas, turi būti autistiški žmonės – ne tokių tėvai, specialistai ir net ne medikai. Vytautė, atvirai pasakodama savo patirtus išgyvenimus, padeda mums suprasti ir paneigti ne vieną su neuroįvairove susijusį mitą“, – komentuoja Kristina.

Vėlyva diagnozė

Lietuvoje suaugusiems asmenims autizmo diagnozė oficialiai patvirtinta tik 2015 metais. Šis faktas – viena priežasčių, kodėl mūsų šalyje iki šiol vis dar santykinai nedaug diagnozė turinčių suaugusių žmonių.

Net ir Vakaruose iki pat devinto dešimtmečio buvo manoma, kad daugelis autistiškų žmonių yra tiesiog drovūs ar intravertiški, o jiems kylantys sunkumai susirasti draugų, užmegzti intymius santykius, rasti darbą buvo aiškinami kaip asocialumas, atsainumas, jiems buvo klijuojamos „sunkių“ ar „neklaužadų“ etiketės.

„Girdime istorijas žmonių, pasakojančių apie diagnozės nustatymą tik sulaukus paauglystės ar jau suaugus. Neretai šie žmonės sako, kad tiesiog nujautė, jog „nepritampa“ – arba apie autizmą išgirdo tik jau turėdami keletą kitų diagnozių, tokių kaip nerimo, valgymo sutrikimai, depresija ir pan. Kai kurie pasakoja, kad autizmo atpažinimas, diagnozės nustatymas buvo tarsi palengvėjimas, jiems tarsi „užsidegė lemputė“, ir jie pagaliau suprato, kodėl jaučiasi taip, kaip jaučiasi“, – teigia K. Radžvilaitė.

Diagnozė, gali padėti atsakyti į daugybę apie save kylančių klausimų, taip pat gali padėti aplinkiniams – šeimai, draugams ar darbdaviui, suprasti, kokius sunkumus asmuo patiria ir kaip jie galėtų palengvinti padėtį.

Aut. Agnė Bykova



A woman with short brown hair, wearing a large black wide-brimmed hat and a colorful beaded necklace, is smiling in a garden. She is wearing a black sleeveless top. The background is filled with green foliage and pink roses. A blue banner is overlaid on the lower left of the image.

Irena Eicher-Lorka

**Vaiko autizmas neatims
iš jūsų gyvenimo,
neišsižadėkite
jo patys!**

Vilnietė **Irena Eicher-Lorka** – spalvinga asmenybė, kurios maištingos sielos nesutramdė nei ankstyva motinystė, nei keturių sūnų auginimas. O likimas nepagailėjo jai išbandymų – net trims berniukams buvo diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas. Pirmuosius du sūnus moteris daug metų augino viena, tad autizmo pažinimo abėcėlės mokėsi savarankiškai nuo pirmosios raidės. Nors buvo labai sunku, bet jos istorija gali tapti paguoda ir įkvepiančiu pavyzdžiu, kaip svarbu nenuleisti rankų. Todėl Irena ja ir dalinasi su kitais, kad suteiktų stiprybės ir tikėjimo.

Nepasijuto tikra mama

Tomas – Irenos pirmagimis. Moteris jį pagimdė, kai jai buvo tik 17 metų, labai jauna. Dėl vaiko vardo Irena apsisprendė vos jį pamačiusi: „Laukėme Martyno, bet gimė Tomas!“. 1992 m. pabaigoje buvo tikrai sunkūs laikai, blokada. Berniukas gimė neišnešiotas, svėrė 1 kg. 900 gramų ir, kaip pasakoja pašnekovė, jo vystymasis buvo sutrikęs: vieni organai siekė tik 5-ą, kiti 6-ą išsivystymo laipsnį. Kai jis gimė, tai nebuvo aišku, ar sugebės pats kvėpuoti, ar iš viso gyvens...

Irenai pirmą kartą leido paliesti savo vaikelį tik po savaitės: „Leido įkišti pirštą į inkubatorių ir prie jo prisiliesti“. Moteris apgalvestauja, kad gal dėl to tarp jos ir pirmagimio neužsimezgė tas stiprus mamos ir vaiko ryšys, kaip įprastai nutinka gimus kūdikiui: „Mama tapau tokia jauna, o tomis aplinkybėmis negalėjau paimti jo ant rankų, apkabinti... Žiūrėdavau pro inkubatoriaus langelį į laidais apvyniotą nežinia ką ir man tikrai buvo sunku suvokti, kad tai mano vaikas.“

Ir vėliau, Tomui augant, mamos nerimas tik didėjo: ar sėdės, ar vaikščios, ar kalbės? Nejudėjo Kūdikis nemataravo rankytėmis, daug buvo ir kitų sutrikimų. Irena pasakoja, kad tokio vaiko auginimas buvo nuolatinis iššūkis. Tomui augant ryškėjo autizmo požymiai: vienas jų – sėdėjimas ir galvos trankymas į sieną, berniukas susikandžiodavo savo rankas, jo ir eisena buvo specifinė, bet tada niekas nepagalvojo apie autizmą, nes vaiko intelektas buvo pakankamai aukštas, jis puikiai kalbėjo. Kalbėjo trimis kalbomis: lietuvių, rusų ir anglų. Todėl tiksliai diagnozė Tomui gana ilgai ir nebuvo nustatyta, o neįgalumą, kaip pasakoja Irena, „tai duodavo, tai po metų vėl atimdavo“.

Vaikui nereikėjo artumo

Berniukas augo nenorėdamas glaudesnio santykio su savo mama, niekada neateidavo ir neapsikabindavo, jam nereikėdavo prisiglausti, atvirkiščiai jis netgi atstumdavo bet kokius kitų

bandymus. Jis augo tarsi pats sau ir jokio artumo jam nereikėjo. Po metų šeimą paliko tėtis ir Irena su sūneliu liko viena. Moteris sako, kad greičiausiai abu buvo per jauni santuokai, o vyras tiesiog neišlaikė išbandymo auginti vaiką su negalia. „Aš irgi nebuvau tam pasiruošusi, bet man tiesiog nebuvo, kur dėtis, o Tomo tėtis pasirinko lengvesnį gyvenimo kelią“, – prisimena pašnekovė. Irena džiaugiasi, kad visą gyvenimą ją supa daug draugų ir pažįstamų, todėl ji nesijautė vieniša, sulaukdavo ir pagalbos. Moters tėvai suteikė šiek tiek finansinės paramos, bet moralinio palaikymo, kaip pasakoja Irena, gal kiek ir trūko, nebuvo labai artimi. Jiedu su Tomu gyveno atskirai nuo tėvų.

Pasiūlė atsisakyti sūnaus ir atiduoti į globos namus

Prasidėjo ilga kelionė per darželius, nes jam sunku buvo priimti. Vaiką ištikdavo isterijos, agresijos priepuoliai, todėl labai dažnai auklėtojos tiesiog paprašydavo Irenos berniuką pasiimti. Kai kur būdavo šiek tiek geriau, nes Tomui atskirdavo kokį kampelį ir leisdavo žaisti vienam, kol šeiminiškė jį prižiūrėdavo. Berniuko niekada nevedavo su kitais vaikais į lauką.

Mamai teko nemažai bendrauti ir su medikais. Tomą ištikdavo epilepsijos priepuoliai. „Akivaizdu buvo, kad Tomui nėra gerai, bet nežinojome, kas jam yra“, – pasakoja Irena. Moteris prisimena, kad buvo sulaukusi ir siūlymo atsisakyti sūnaus ir atiduoti jį į globos namus. Kai sūnui eilinį kartą nepavykdavo apsiprasti darželyje, jį kreipėsi į socialinės rūpybos skyrių, nes tiesiog negalėjo dirbti – Tomui reikėjo nuolatinės priežiūros, tada ir sulaukė tokio pasiūlymo. „Nepadėjo man ir tokia aplinkybė, kad tais laikais buvau „pankuojanti“ asmenybė, mano plaukai tai raudoni, tai mėlyni, o dar suplėšyti džinsai, turbūt ne vienas pagalvodavo, o kiti ir pasakydavo, kad tik tokios „asocialios“ mamos ir gimdo tokius nesveikus vaikus. Toks štamapas persekiojo mane ne vienerius metus“, – su kartėliu balse prisimena Irena. Neigiamą nuomonę jį pajusdavo ir pas medikus, ir ikimokyklinio ugdymo įstaigose.

Antroji santuoka nebuvo sėkminga

Kai Tomui buvo 3 metukai, Irena sukūrė antrą šeimą, netrukus gimė antrasis sūnus Simonas, kuris irgi turėjo nemažai sveikatos problemų. Moteris pasakoja labai norėjusi antrojo vaikelio, nes su Tomuku, kol jis buvo mažas, neužsimezgė stiprus ryšys, o jai labai norėjosi pasijusti „tikra“ mama. Vėliau moters abu vyresnieji vaikai tapo tarsi jos draugais, nes nuo pačių jauniausių juos skyrė net 19 metų amžiaus skirtumas, daugiau nei turėjo pati Irena, kai susilaukė pirmųjų atžalų.

Antrasis mažylis dažnai sirgdavo, tad neretai Irena su kūdikiu atidurdavo ligoninėse. Tada moteriai jau daugiau padėdavo tėvai, nes ir antrasis vyras, deja, irgi paliko šeimą neilgai trukus po to, kai gimė jų bendras vaikas. Irenai ir toliau teko su vaikais

tvarkytis vienai. Tomą vargino miego sutrikimai, jis šiaip ne taip užmigdavo paryčiais: 3 ar 4 val. O mažylis jau prabusdavo 6 ryto... „O per tą tarpą dar nubėgdavau į naktinę parduotuvę apsipirkti, nes dieną su Tomu negalėdavau to padaryti“, – prisimena pašnekovė, nes berniukas daugiau nei 1,5 metų iš viso atsisakydavo kelti koją iš namų. Nenuostabu, kad jį jausdavosi nuolat pervargusi ir lyg įkalinta kalėjimo kameroje, daugelį darbų atlikdavo tiesiog autopilotu.

O buitį tuo metu buvo labai sunki, šeimą kamavo ir finansiniai nepritekliai. Tomas augo labai aktyvus ir nenustygdavo vienoje vietoje. Pašnekovė pamena, kaip stebint zujantį berniuką jai sukildavo stiprus pyktis: „Aš dabar suprantu, kad tuo metu pykau ne ant Tomo, bet ant jo negalios, bet labai sunkiai suvaldydavau norą stipriai jį pakratyti, kad išpurtyčiau tą jo autizmą...“

Vargai nenugalėjo meilės žmonėms ir optimizmo

Nepaisant visų vargų Irena sako esanti optimistė ir mylinti žmones. Jos namuose netrūkdavo svečių, sutilpdavo visi viename kambaryje, o kartais moteris apsiimdavo prižiūrėti ir svetimus vaikus: „Jeigu prižiūriu du saviškius, tai galiu ir dar vieną ar net kelis“.

Irena pasakoja nekūrusi svajonių apie Tomo ateitį, jai kur kas svarbiau buvo padėti jam išmokti sėdėti, vaikščioti. Medikų prognozės ateičiai buvo negailestingos: nerašys, neskaitys, daug ko nedarys – 7 metų vaikui buvo diagnozuota šizofrenija, berniukui ne kartą teko gulėti ligoninėse: vaiko raidos ligoninę keisdavo Naujoji Vilnia. „Autistiška isterija Tomui kartais baigdavosi tramdomuosiuose marškinuose...“, – prisimena pašnekovė. O autizmo spektro sutrikimo diagnozė buvo patvirtina tik, kai berniukui jau buvo 12,5 metų. Irena prisimena, kad tą pavyko padaryti tik privačiai, o specialistė jau pirmojo apsilankymo metu pasakė, kad berniukui autizmo spektro sutrikimo forma – Aspergerio sindromas. „Man labai palengvėjo tą sužinojus, o ir mūsų

gyvenimas jau buvo pradėjęs tvarkytis, nes jame jau atsirado dabartinis mano vyras, iš kurio sulaukdavau visokeriopos pagalbos“, – pasakoja pašnekovė.

Namų režimas ne tik sūnui, bet ir mamai

Kai Tomas sulaukė mokyklinio amžiaus, vaikui buvo oficialiai įforminta negalia, taikomas namų mokymas. Irena negalėjo jo palikti vieno, bet daug metų dirbdama landšafto dizainerė, ji galėjo suderinti darbą ir sūnaus priežiūrą. Moteris dėkinga savo tėvui, garsiam gėlininkui, kuris išmokė dukrą visų profesinių gudrybių.

Į namus ateidavo specialioji pedagogė, kuri aštuonerius metus dirbo su Tomu individualiai. Vienu metu šeimai padėjo ir seniūnijos skirtas socialinis darbuotojas, kuris prižiūrėdavo berniuką, kol Irena braižydavo savo darbinis projektus. Pas Tomą iš mokyklos ateidavo ir psichologė – logopedė, tad moteris galvoja, jog dabar auginti tokius vaikus yra gerokai sudėtingiau.

Sukūrusi šeimą, Irena pasiryžo susilaukti ir daugiau vaikų. Nors nuodugniai išsityrė, atliko genetinius tyrimus, bet autizmo spektro sutrikimas buvo nustatytas ir trečiajam sūnui Motiejui, ir pačiam mažiausiajam Jonui. Pašnekovė pasakoja esanti laiminga, kad nė vienas iš jos vaikų nėra protiškai atsilikęs, atvirkščiai visi jie apdovanoti aukštu intelektu.

Atgal į mokyklą

Kai Tomas baigė aštuonias klases mokydamasis namuose, tėvai nusprendė pabandyti jį integruoti į mokyklą. Pirmasis bandymas eiti į šalia esančią mokyklą buvo nesėkmingas. Mokykla didžiulė, daug vaikų, labai triukšminga, berniukas sulaukdavo patyčių ir pats tapo labai agresyvus, kol galų gale kategoriškai atsisakė ją lankyti.

Tada tėvai surado mažą „Šaltinio“ mokyklėlę, kur klasėje mokėsi tik 7 vaikai, ji buvo internatinė, kur vaikai galėjo ir gyventi, bet Irena kiekvieną dieną pasiimdavo sūnų į namus. Tomas joje





mokėsi dvejus metus. „Tomas skaityti ir rašyti pradėjo gal tik 12 metų, bet toje mokykloje jis tikrai atsigavo“, – džiaugiasi pašnekovė. Ją džiugino ir tai, kad vaikai mokykloje buvo tolerantiški, jos sūnus nepatyrė patyčių, nebuvo atstumtas.

Irena pasakoja, kad esminis lūžis jos ir sūnaus santykiuose ko gero įvyko tada, kada buvo paneigta šizofrenijos, o patvirtinta autizmo spektro sutrikimo diagnozė. „Mane labai gąsdino jo agresija, nežinojau, ar ateityje ji dar labiau nesustiprės. Ta nežinomybė buvo labai bauginanti. Autizmo diagnozė buvo lyg palengvėjimas. Aš pasiskaičiau, kad tai nėra liga, o tik ypatumas, su kuriuo tvarkytis galima išmokti, kad tikrai jau nebus blogiau ir tik nuo mūsų pačių priklauso, kaip su tuo gyvensime“, – pasakoja moteris.

Pasak jos, pats Tomas pradėjo suvokti, kad nėra tipiškas vaikas būdamas gal tik 15 ar 16 metų, iki tol jis tvirtindavo, kad aplink jį vieni „debilai“ ir niekas jo nesupranta, buvo daug agresijos. Mama pastebėjo akivaizdžius sąmoningumo ženklus, kai sūnus prie jos prieidavo ir klausdavo, o kaip jam išmokti vieno ar kito dalyko. Atsirado noras tobulėti negailint tam didelių pastangų. Tomui norėjosi daugiau bendravimo, nes jaunesniam broliui Simonui buvo atitekęs vyresniojo brolio vaidmuo. O jis ne tik prižiūrėdavo Tomą, bet ir turėjo daugybę draugų, buvo tikra kompanijos siela.

Sunkiausia priimti save patį

„Tada pas mus prasidėjo savotiškas „egzorcizmas“ – autizmo išvarymas. Tomas pradėjo prašyti pagalbos – jis norėjo išmokti būti toks, kaip visi“, – pasakoja Irena. Jai buvo labai baisu stebėti sūnaus pastangas pasikeisti, nes labai akivaizdžiai matėsi,



kaip jis negali savęs priimti tokio, koks yra. Vaikinas turėjo atsivori, todėl pradėjo karštingai sportuoti ir alinti save dietomis. „Baisu buvo matyti, kaip jis savęs nekenčia, o kova su svoriu privedė vos ne iki anoreksijos. Drastiškai jis save pratino prie skausmo, triukšmo“, – prisimena pašnekovė. Tomui labai sunku būdavo susitvarkyti su pykčiu, jis kaupdavosi tol, kol išsiliedavo isterijos priepuoliais. Vėliau tos isterijos iškvos pradėjo retėti, o vaikiniui sulaukus 20 metų, visai dingso.

Irena galvoja, kad bene didžiausia jos klaida auginant Tomą, kad stengėsi „maskuoti“ jo elgesį, šalinti pasekmes: „Tu turi elgtis, kaip visi, tu turi neišsiskirti iš kitų“, ir per mažai gilinosi į priežastis, kodėl visa tai vyksta, kas išprovokuoja. Labai daug jėgų pareikalavo pastangos, kad išorinis vaiko „fasadas“ būtų kuo tvarkingesnis, kad iš jo nesijuoktų, netgi galvojo, kad tai gali nulemti sėkmingesnę ateitį. Tik jau gerokai vėliau Irena pati susivokė, jog norėdama „pataisyti“ savo vaiką juk tuo pačiu pripažįsta, kad jis yra „brokuotas“ – blogas, o tai tikrai klaidinga nuostata. Todėl dabar Irena apie tai kalba su kitomis autistiškų vaikų mamomis ir pataria nekartoti jos klaidų. O savo sūnui Tomui, kai jis išgyveno pačią sunkiausią depresiją, nes negalėjo savęs priimti tokio, koks yra, ji yra pasakiusi: „Kada tu apsiliksi marškinėlius: „Aš esu autistas ir tuo didžiuojusi“, – tik tada ir išsivaduosiu iš visų kompleksų“.

Lūžis Tomo gyvenime įvyko tada, kai mažiausiems broliukams taip pat buvo nustatyti autizmo spektro sutrikimai ir jau suaugęs vaikas tarsi iš šono pamatė, kas yra autizmas. Jis Irenos klausdavo: „Ar ir man taip būdavo? Ar ir su manimi tau taip buvo sunku?“ Augant mažyliams pirmagimis tapo geriausia jų aukle ir mamos pagalbininku.

Toliau Tomo gyvenimas pradėjo tekėti ramesne vaga, jis visai neblogai baigė vidurinę mokyklą, po dvejus metus mokėsi profesinėje mokykloje, o dar vėliau sugalvojo stoti į aukštuosius mokslus Klaipėdoje, apsisprendė pirmą kartą palikti gimtuosius namus. Irena neslepia, jog išgyveno daug nerimo akimirų galvodama apie tai, kaip jam pavyks savarankiškai tvarkytis. O Irenos pirmagimis ne tik išmoko gyventi savarankiškai, bet šiuo metu jau ir pats yra sukūręs šeimą ir kaip pats sako, stengiasi džiaugtis kiekviena savo gyvenimo diena.

Pagalba kitiems – terapija ir sau pačiai

„Lietaus vaikų“ organizacija Irenos gyvenime atsirado tik tada, kai autizmo spektro sutrikimai buvo diagnozuoti ir abiem jauniausiems moters vaikams. Pašnekovė bando filosofiškai žiūrėti į visa tai: „Gal su Tomu dar neišmokau visų pamokų, pernelyg buvau užsidariusi, nesidaliniau savo išgyvenimais, todėl ir turiu dar vieną progą tai pakeisti“. Irena nevadina savo likimo kažkokia misija, bet sakosi dabar jaučianti pareigą dalintis savo patirtimi. „Man ir pačiai labai padeda tai, kad dalinuosi, galiu patarti, padėti“.

Kalbėdama su mamomis, kurios į ją kreipiasi pagalbos išgirdusios savo vaikų diagnozę, Irena jau kur kas lengviau suranda padėrinančius žodžius: „Gal kažko daryti galbūt ir negalėsite, bet tai kompensuosite kitais, galimai dar geresniais dalykais – vaiko autizmas tikrai neatims iš jūsų gyvenimo, jeigu tik norėsite jį gyventi atvira širdimi, o neįspraudę save į kampą“.

Aut. Auksė Kontrimienė, Katrina Zeiter



Lengvai suprantama kalba

- Vilnietė Irena Eicher-Lorka turi keturis sūnus. Trims iš jų nustatytas autizmo spektro sutrikimas.
- Vyriausias sūnus Tomas gimė labai mažas. Vaikui augant, ryškėjo autizmo požymiai: jis buvo piktas, žalojo save. Tačiau buvo labai protingas, kalbėjo trimis kalbomis.
- Berniukas nemėgo artumo. Nenorėjo, kad mama jį apsikabintų. Tomas nepritapo nei darželyje, nei pradinėje mokykloje. Skaityti ir rašyti pradėjo būdamas jau beveik 12 metų.
- Irenai socialinės pagalbos tarnybos darbuotojai siūlė atsisakyti sūnaus, kad netrukdytų jai dirbti ir gyventi. Tačiau Irena augino sūnų pati.
- Po trijų metų gimė Tomo brolis. Jis dažnai sirgo.
- 7 metų Tomui buvo nustatyta šizofrenija. Jam teko gydytis psichiatrijos ligoninėje.
- Kai Tomui buvo 12,5 metų, jam buvo nustatytas Aspergerio sindromas. Irena pasakoja, kad berniukas norėjo būti toks, kaip visi, tačiau jam reikėjo individualios pagalbos.
- Tomas nepriėmė savęs ir susirgo sunkia depresija. Jis nemokėjo tvarkytis su pykčiu.
- Po 19 metų gimė dar du Tomo broliai. Mažiesiems taip pat nustatytas autizmo spektro sutrikimas. Tuomet vyresnieji broliai labai susidraugavo su mama ir jai pagelbėjo. O Tomas priėmė save, baigė vidurinę mokyklą.
- Dabar Tomas sukūręs savo šeimą ir gyvena savarankišką gyvenimą.
- „Lietaus vaikų“ organizacijoje Irena pasakoja kitoms mamoms savo patirtį. Ji sako, kad pagalba kitiems padeda jai pačiai. Moteris kviečia nekartoti jos klaidų, neversti autistiškų vaikų būti tokiais kaip visi.
- Moteris sako, kad vaikų ligos ir sutrikimai neatėmė gyvenimo iš jos ir dabar ji gyvena su šypsena, dirba mėgstamą darbą.

Daiva Staniulė

Linkiu kuo greičiau praeiti stebuklingos tabletės paieškos etapą



Aspergerio sindromą turinčiam **Povilui Staniuliui** jau 35 metai – jis baigęs universitetą, turi darbą, yra sėkmingai įsitvirtinęs IT srityje. Maždaug tiek metų atgal Lietuvoje ne tik nebuvo kalbama, tačiau ir mažai kas buvo žinoma apie autizmo spektro sutrikimą. Pasak Povilo, tai, ką jis pasiekęs, ten kur jis yra dabar, visų pirma už tai labiausiai dėkingas mamai. Daiva, žvelgdama į nueitą kelią, sako: „Aš nė kiek neliūdžiu, kad mano gyvenimas taip susiklostė, aš gyvenau labai gerą gyvenimą su nuostabiu vaiku, kuris mane labai daug ko išmokė. Svarbu žiūrėti kitu kampu – man tai nebuvo nelaimė, o kaip tik atvirščiai – susiklostė labai įdomus gyvenimas.“

Augo kaip neurotipinis vaikas

„Nerimą pradėjau jausti kai sūnui buvo pusė metų, maždaug tuo metu jis pradėjo nuolat sūpuotis, buvo labai jautrus, visada reikėjo išjungti šviesas, pritildyti radiją, televizorių. Jis daug verkdamas, rėkdamas, intensyviai reaguodavo į aplinką. Kai Povilui buvo dveji metukai, apsilankėme pas psichiatrę Naujoje Vilnioje. Stebiuosi, kad tais laikais, po pusantros valandos bendravimo, stebėjimo, kaip elgiasi, kaip žaidžia su žaisliukais ji pasakė: „Manyčiau jūsų sūnui autizmas.“ Mums nepasakė, ką daryti, mano mama, būdama pediatre, nebuvo susidūrusi su tokia diagnoze, aš taip pat nieko nežinojau apie tokį sutrikimą, interneto nebuvo, nebuvo net galimybės ką nors apie tai sužinoti. Išgirdome diagnozę, supratome, kad kažkas yra ir gyvenome toliau“, – prisiminimais dalijasi Daiva.

Povilo mama pasakoja, kadangi jis buvo labai gabus vaikas, tai ir augino kaip įprastos raidos vaiką, be jokių nuolaidų ar specialių sąlygų: „Žinoma, tos nuolaidos kartais gaudavosi savaime, kai Povilas jausdavo didelę baimę atlikti vieną ar kitą veiksmą. Man pačiai buvo labai sunku atlaikyti aplinkinių spaudimą „laužyti“ sūnų per jėgą – tais laikais gavau daug patarimų, kad „nustočiau lepinti, nenuolaidžiaučiau, bausčiau už nepaklusnumą ir t.t., kad čia tik „ožiai“ ir esu pati kalta, nes nemoku auklėti“. Neturėjau nė vieno pažįstamo aplinkoje, kad kam nors taip būtų. Niekas nežinojo kas tai yra, visi mane užjautė, nors aš nesupratau kodėl. Taip pat buvo etapas, kuris turbūt būna pas daugelį tėvų auginančių autistiškus vaikus – tai stebuklingos tabletės paieškos. Ieškojau, domėjausi, klau-

sinėjau gydytojų patarimų, kas galėtų padėti įveikti baimes, pasikartojimus, atsiribojimą. Gal yra kokie vaistai, gal vaikas išsilaisvins. Kai baigiau ieškoti „tabletės“ tiesiog auginau Povilą, stengdamasi suteikti visa kas įmanoma geriausia ir atliepti jo poreikius.“

„Praėjus nemažai metų, nusipirkau Kristine Barnett knygą „Mano mažasis genijus“ – joje mama aprašo savo autistiško vaiko auginimą. Knygoje atradau bendrystę, kad labai daug ką dariau taip, kaip darė ji. Visai nemėginau „laužyti“ – jei norėdavo sūpuotis, tai sūpuodavosi, jei nenorėdavo dalyvauti užsiėmimuose darželyje, prašydavau, kad neverstų, kad išlauktų momento, kada norės pats. Ilgainiui pastebėjome, kad jam reikalingas tas išlaukimas, todėl šeimoje buvome susitarę, kad jau prieš dvi savaites informuosime, ką darysime, kur keliausime, kad turėtų laiko apsiprasti, nes staigių pokyčių, netikėtų dalykų negalėdavo priimti“, – sako Daiva.



Tinkama aplinka

Nepaisant socialinių ir buitinių įgūdžių stokos, Povilas visada intelektualiai vystėsi labai sparčiai – neturėdamas metų kalbėjo sakiniiais, trejų jau susigaudė loginiuose uždaviniuose. Kai Povilui buvo treji metai, Daiva sūnų išleido į tais laikais vadintą psichologinį darželį: „Sūnų auginau viena, trūko finansinių resursų, turėjau eiti dirbti. Siekdama Povilui kuo tinkamiausios priežiūros, tuo metu galvojau, kad psichologinis darželis yra būtent tai, ko reikia – taip kiekvieną dieną iš Lentvario sūnų veždavau į minimą darželį Vilniuje. Tai truko lygiai dvi savaites – ir šiai dienai negaliu pasakyti, kodėl darželis buvo įvardytas kaip psichologinis. Jame Povilui buvo labai blogai, viską ten turėjo daryti per prievartą, auklėtojos nekūrė jokio kontakto su vaikais, siekė, kad jie vykdytų dienos programą ir tiek. Povilas darželyje visada slėpdavosi už širmos, atsirado klaikios grimasos ant veido, kurios nedingdavo net namuose, jis užsidarė, pasislėpė,

nebeatsigaudavo net namie.“

„Taigi nebeleidau Povilo į darželį ir kurį laiką dar bandžiau derinti darbą ir priežiūrą vienu metu. Dirbau programuotoja, tad į darbą keliaudavome kartu. Žinoma, dirbti nepavyko, todėl kurį laiką gyvenome tik iš pašalpos. Atsimenu, kad skaičiuodavau, kiek ko suvalgau ir tuo metu galvojau, kaip gerai būtų, jeigu išvis nereikėtų valgyti. Finansine prasme tai buvo vienas sudėtingiausių laikotarpių“, – atsimena Daiva.

Kai Povilui buvo penkeri metai, susipažinau su labai malonia darželio auklėtoja Lentvaryje, kuri mane padarėsi atvesti sūnų į darželį bent po porą valandų per dieną: „Ir tai buvo įrodymas, kad viskas priklauso nuo žmogaus, nuo aplinkos, kurioje vaikas atsiduria. Po truputėlį jis pradėjo dalyvauti pamokėlėse, nors ir užsilipęs ant stulpo, ilgainiui išmoko valgyti, apsirengti. Jis išmoko viską, ko reikėjo jo amžiaus vaikui būdamas tinkamoje aplinkoje. Esu dėkinga jo darželio auklėtojai, kuri buvo tokia geranoriška, nevertė nieko daryti per prievartą, o rado tinkamą būdą atrasti kelią į sūnaus pasaulį.“

Tuo metu Daiva pradėjo dirbti, gyvenimo ritmas susiregulavo. Povilui gerai sekėsi ne tik darželyje, bet ir pradinėje mokykloje: „Vertinu, kad pradinį klasių mokytoja „nenurašė“ Povilo, tačiau pritaikė jam aplinką, kad jis galėtų mokytis. Atrodo, kad pradinėse klasėse jis tik sėdėjo suole prie lango ir per jį žiūrėjo. Tačiau akivaizdu, kad viską dėjosi į galvą, nes puikiai mokėsi, o mokytoja rasdavo būdų, kaip tas žinias patikrinti, nes pats Povilas niekada nerodydavo iniciatyvos, prie lentos kviečiamas neidavo, o ir namų darbų dažnai nedarydavo. Jokių nerimo epizodų pradinėje mokykloje nebuvo.“

Pats Povilas labai šviesiai prisimena darželio ir pradinį klasių laikotarpį: „Viskas buvo tiesiog puiku. Po darželio su visa grupe išėjome į pirmąją klasę, nejučiau didelių pasikeitimų, o naujoji mokytoja rado kontaktą su manimi. Pradinėse klasėse netgi buvau pirmūnas, kurį kopijuodavo kiti – mes varžydavomės, kiek pažymių knygelėje bus daugiau dešimtukų. Taip pat gerai atsimenu, kad buvau labai netvarkingas, užgriozdindavau visą suolą daiktais iš kuprinės taip, kad kitam vaikui jau nebelikdavo vietos. Mokytoja sakydavo, kad per visą jos gyvenimą, dar nebuvo vaiko, kurio ji neišmokytų tvarkos. Vis dėlto po kelių mėnesių ji nusileido ir aš paneigiau jos statistiką, tikriausiai ir likau tas vienintelis, kurio ji neišmokė būti tvarkingu.“

Sunkumai vyresnėse klasėse

Mokytis sekėsi gerai, kol buvo viena mokytoja, tačiau vyresnėse klasėse keitėsi mokytojai, kabinetai, kas kėlė nuolatinę įtampą Povilui. Jis sako, kad su daugeliu mokytojų nerado kontakto, neužmezgė ryšio, o kiti ne tik nesuprato, tačiau dar ir pasišaipydavo arba specialiai vertindavo neigiamai.

„Vyresnėse klasėse abiems buvo labai sunku. Kiekvieną rytą keldavau, jis nenorėdavo eiti į mokyklą, aš nervindavausi, pykdavomės, aiškinau. Povilas tuo metu buvo įsitikinęs savo tiesomis ir bandė pasaulį pritaikyti prie savęs, pats nieko nesistengdamas keisti savyje (tas etapas jau praėjo). Dėl psichologinės įtampos, patiriamos mokykloje, sūnus dalinai mokėsi namuose. Taigi, jis priešinosi tradiciniam požiūriui į švietimo sistemą ir buvo abejingas, o visi galvos skausmai ir rūpesčiai teko man. Aš pripirkau enciklopedijų, įvairių knygų ir vis tik buvau

užtikrina, kad jis mokosi, tikrinu jo žinias. Pati esu baigusi universitetą, mačiau, kuriuose dalykuose jam tikrai gerai sekasi, ir žinojau, kad pažymiai neatspindi jo žinių. Tiesiog mokytojai nemokėjo patikrinti žinių, vertindavo, kad jeigu moksleivis neišeina atsakinėti, nedaro namų darbų, nedalyvauja atsiskaitymuose – nemoka“, – dalijasi Daiva.



Pasak Povilo, mokytis jam patiko beveik visus dalykus, išskyrus dailę ir darbelius, nes niekada nebuvo nei meniškas, nei buitškas: „Tikslieji mokslai man buvo labai artimi, tačiau dėl psichologinės įtampos bei miego sutrikimų tiesiog negalėdavau kiekvieną dieną eiti į mokyklą, perdegdavau nuo buvimo ten, todėl vyresnėse klasėse apie pusę laiko mokiausi namuose. Tas kas man buvo įdomu, aš iškart perskaitydavau visą vadovėlį, o paskui pamokose būdavo nuobodu, nes visa tai jau buvau išmokęs. Aš tiesiog toks buvau: kas man reikalinga išstudijuodavau, o kas ne, kaip man tada atrodė, aš to vis tiek neišmoksiu. Tuo tarpu mokytojai galvojo, kad nieko nemoku – juk į pamokas beveik nevaikštau, į konsultacijas neateinu. Vis tik dvyliktos klasės egzaminų rezultatai buvo vieni geriausiųjų tarp bendramokslų. Taigi, kaip retai besilankiusiam mokykloje jaunuoliui, sakyčiau gavosi visai gerai“, – juokiasi Povilas.

Suaugusio autisto pasaulyje

Po baigiamųjų egzaminų, Povilas sėkmingai įstojo į valstybės finansuojamą vietą Vilniaus universitete studijuoti informatikos. „Kad sūnus įstos į universitetą, buvau įsitikinusi šimtu procentu. Jaučiau, kad yra tikrai pasiruošęs, žinojau jo žinias, tik dėl universiteto nelabai įvertinau niuanso, kad jis nepasiruošęs pa-

kovoti už savo studijų įžvalgas, idėjas. Juk šioje aplinkoje jau reikia drąsiai mokėti pateikti savo mintis, o to drąsaus pateikimo buvo labai nedaug. Tam, kad Povilas galėtų studijuoti universitete, turėjau daug dirbti – mokykloje buvo daug žmonių, kurie suvadovauja autistiškam vaikui, jei jis neranda kabineto, ar salės, ar nežino kur grįžti, taip pat padeda susiorientuoti, o į universitetą ateina visi suaugę ir savarankiški. Povilas buvo tam nepasiruošęs, jo savarankiškas gyvenimas atsilikinėjo apie dešimt metų. Pirmą pusmetį vežiojau kiekvieną dieną į studijas, paskui jis išsiaiškino maršrutus, įsigilino, kur kas yra, tačiau nuolat sekiau visą informaciją, kur kada ką reikia padaryti, kokie atsiskaitymai vyksta, nes kitaip būtų praleidęs, nesusižiūrėjęs. Tokiems asmenims svarbu, kad būtų kuratorius. Aš lydėjau sūnų į kiekvieną egzaminą, kad tikrai būtų ten, kur reikia ir kada reikia“, – pasakoja Daiva.

Povilas pripažįsta, kad pirmieji metai universitete – tai buvo orientacinių iššūkių metai. Vėliau jau ritmui nusistovėjus, išsiaiškinius, kur kas yra ir su nemaža mamos pagalba, mokymosi procesai buvo pakankamai sklandūs. Be abejoj, pasitaikydavo, kad ir auditorijų nerasdavo, ar nesusižiūrėdavo kursinių temų. Tačiau Povilas sako, kad universitete jam buvo gerai tai, kad jis studijavo būtent tą dalyką, kurį norėjo, todėl matė tame labai didelę prasmę.

Dabar Povilas jau turi 10 metų darbo patirtį IT srityje. Šiuo metu dirba programuotoju. „Manau, kad atsidurti ten kur esu, man labiausiai padėjo psichologinis ryžtas ir reikiami žmonės. Pirmiausiai tai mano mama, kuri visą gyvenimą šalia, taip pat darželio auklėtoja, pirmoji mokytoja, vairavimo instruktorius, vyriausias pusbrolis, senelis – visi jie mane suprato, padėjo eiti per negaliu ir padėjo pasiekti savo užsibrėžtų tikslų. Taip pat, labai padėjo tai, kad aš pats niekada savęs nenuvertinau: mažiau taip, kad aš žinau, kiek aš galiu ir man nesvarbu, ką jūs

manote apie mane. Žinau, ką galiu ir aš tai padarysiu. Ir aš tai padariau“, – įsitikinęs Povilas.

Einantiems autizmo keliu

Daiva – nuostabi mama, kuri dėl sūnaus padarė tiek daug, kai tuo metu dar labai mažai buvo žinoma, kas yra autizmas. Intuityviai jausdama augino sūnų, kuris pasiekė puikių rezultatų. „Šeimoms, pradėjusioms autistiško vaiko auginimo kelionę, palinkėčiau kuo greičiau praeiti tą stebuklingos tabletės etapą, nes jokios stebuklingos tabletės nėra. Dar linkiu atlaikyti aplinkos spaudimą „dėl netinkamo auklėjimo“ – jūs viską darote tinkamai. Reikia vertinti ir priimti savo vaiką tokį, koks jis yra. Nesakau, kad reikia plaukti pasroviui, bet kai kur reikia ir paskatinti, ir stipriai palenkinti, kad išdrįstų pamatyti kitokį pasaulį, „atidarytų naujas duris“. O drąsos atidaryti tas naujas duris tokie vaikai dažnai turi labai mažai. Svarbu, kad tėvai, augindami tokius vaikus, rastų pusiausvyrą, kiek autistiškam vaikui leisti būti autistišku, jeigu galima taip pasakyti, o kiek palenkinti griežtesniu reikalavimu, kad sugebėtų kuo savarankiškiau žengti į gyvenimą. Linkiu nepamiršti, kad daugelis mūsų vaikų veiksmų nekenkia nei aplinkai, nei pačiam vaikui – nei siūbavimas, nei kartojimas ar daiktų dėliojimas niekam nekenkia. Tikiuosi, kad ilgainiui aplinka ir visuomenė irgi tai supras“, – mano Daiva.

Povilas, žvelgdamas į savo nueitą kelią, galvoja, kad vieno recepto, patarimo autistiškiems žmonėms nėra, nes visi skirtingi, visų istorijos skiriasi: „Bet pirmiausiai tokiems žmonėms reikia nenuvertinti savęs, dažnai esate labai protingi žmonės, kurie daug sugeba ir kai kuriuos dalykus sugeba geriau negu kiti. Suprantu, kad yra dalykai, kurie sekasi sunkiau: buitiniai ar socialiniai, bet tai nereiškia, kad esate kažkuo blogesni, reikia dirbti su savimi, būti savimi ir surasti savo kelią.





Lengvai suprantama kalba

- Aspergerio sindromą turinčiam Povilui Staniuliui jau 35 metai. Povilas jau baigęs universitetą, turi darbą.
- Kai gimė Povilas Lietuvoje mažai buvo žinoma apie autizmo spektro sutrikimą.
- Kai berniukui buvo dveji metukai, jo mama Daiva sužinojo, kad sūnui autizmo spektro sutrikimas.
- Povilo mama pasakoja, kad berniukas buvo labai gabus. Mama stengėsi, kad vaikas gerai jastųsi, o aplinkiniai sakydavo, kad Daiva jį le-pina.
- Kai Povilui buvo treji metukai, jis pradėjo lankyti vaikų darželį, tačiau ten jam netiko.
- Daiva suprato, kad sūnui svarbu viską planuoti iš anksto, stengėsi taip ir gyventi.
- Vėliau sutiko nuostabią darželio auklėtoją, pradinių klasių mokytoją, kurios pritaikė Povilui aplinką, kad jis galėtų mokytis.
- Vyresnėse klasėse prasidėjo sunkumai. Povilas nenorėjo eiti į mokyklą, nors mokėsi labai gerai. Mokėsi namuose ir gerais pažymiais baigė mokyklą.
- Po mokyklos Povilas įstojo į universitetą. Nors jis jau buvo studentas, mama lydėjo į kiekvieną egzaminą.
- Povilui pradžioje buvo sunku orientuotis universitete. Vėliau buvo lengviau.
- Dabar Povilas dirba IT specialistu ir yra labai dėkingas savo mamai. Daiva – nuostabi mama. Kai dar mažai buvo žinoma, kas yra autizmas, ji dėl sūnaus darė labai daug.
- Šiandien Povilas sako, kad jei kažkas nesiseka, nereiškia, kad esi blogesnis. Reikia stengtis ir surasti savo kelią.