

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2023 / NR. 17

Lappkritis

**Viena frazė
galinti nulemti
žmogaus
gyvenimą**

**Vieta, kurioje
auginama
žmogaus
savivertė**

**Turime
išmokti
priimti pagalbą**





Mielieji,

Šį kartą kviečiu pakalbėti apie kelį su sutiktais pakeleiviais. Apie patirtis ir išmoktas pamokas. Apie pasirinkimus, keičiančius gyvenimą.

„Vienijame“, „šviečiame“, „atstovaujame“, „padedame“ šiuos žodžius žinokiekvienas Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ narys ar bendradarbiaujantis su ja. O, už kiekvieno žodžio, už kiekvienos idėjos, projekto, veiksmo – žmonės. Žmonės, kurie įgyvendina įvairias veiklas, žmonės, kurie įsitraukia į jas ir kitaip jai neįsivaizduoja savo gyvenimo.

Šiame žurnalo numeryje rasite istorijas tų, kurie vienaip ar kitaip jungiasi, organizuoja, įgyvendina bei dalyvauja Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ pagrindinėse veiklose: mokymuose, konferencijose, stovyklose, socialinėse dirbtuvėse, projektuose, skirtuose psichinės sveikatos gerinimui, teisiniame bendruomenės narių atstovavime ir kt.

Dėkoju straipsnių herojams už jautrius pasidalijimus apie kelį, atvedusį į „Lietaus vaikus“. Kiekvienas galime rinktis – eiti vienam, ar eiti kartu su bendraminčiais. Šiame numeryje aprašytos istorijos liudija ir kviečia – čia, po „Lietaus vaikų“ skėčiu, galite rasti tinkamas galimybes sau ir savo vaikui. Galite prisidėti prie tokių galimybių ir gerovės kūrimo. Juk kelias būna geras tada, kai pats būni žmogumi tarp žmonių. Ir tada, kai galvojame apie tai, kas mus jungia, o ne skiria. Tad kviečiu į dar vieną kelionę. Tikiu, rasite sau tinkamų pakeleivių...

Nuoširdžiai Jūsų, Žydrė



6 Žvelk giliau: viena frazė gali nulemti žmogaus gyvenimą



10 Autistiškų vaikų dienos centre galiu būti savimi



14 Veikla, kurios nemato nariai ir visuomenė



20 Turime išmokti priimti pagalbą



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.

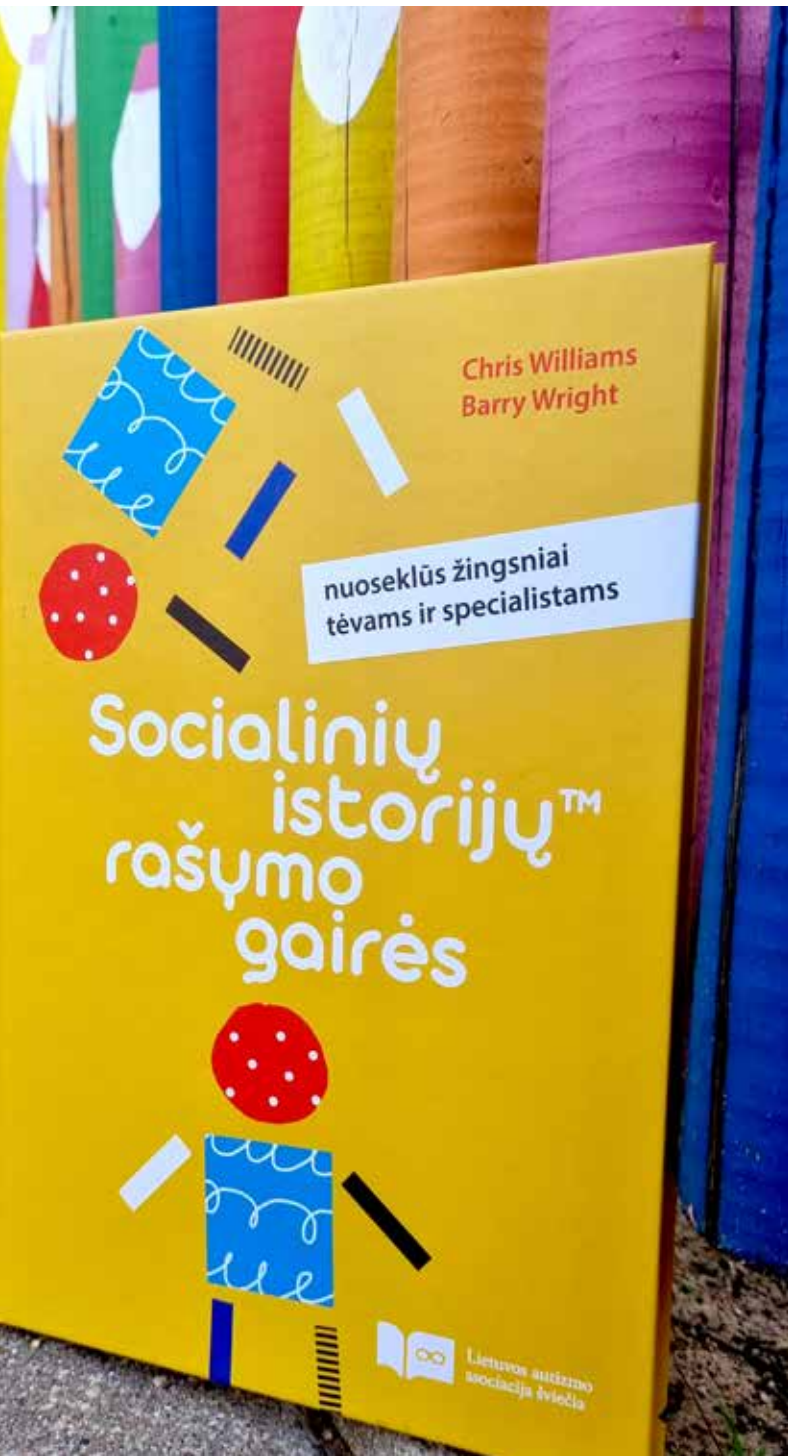
Žurnale naudojamos herojų asmeninių archyvų, Vėtrės Antanavičiūtės nuotraukos.



26 Vieta, kurioje
auginama žmogaus
savivertė



30 Nebeįsivaizduojame savo
gyvenimo be „Lietaus
vaikų“ vasaros stovyklų



36 Savanorystė ten,
kur pražysta bendrystė

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 short dark hair and glasses stands next to a large, light-colored sculpture of a hand. She is wearing a black t-shirt with a graphic and a patterned skirt. The background is a dense wall of pink and white flowers. The text is overlaid on the image.

Jūratė Barkauskienė:

**Žvelk giliau:
viena frazė gali
nulemti žmogaus
gyvenimą**

Vardo Martynas reikšmė – „priklausantis Marsui“, senovės romėnų karo dievui. Pirmagimiui sūnui vardą dėl gražaus skambesio išrinko pati **Jūratė Barkauskienė**, viena iš „Kretingos lietaus vaikai“ įkūrėjų ir iniciatyvos Žvelk giliau ambasadorė. Ir tik po kurio laiko, perskaitė vardo reikšmę: „Žiūriu į savo vaiką tokį liekną, keistai besielgiantį, iš kurio tyčiojasi, kuris niekur nepritampa ir galvoju, koks gi tu karys? Tačiau šiai dienai, aš galiu pasakyti: jis geras karys. Ne kiekvienam duota atlaikyti tiek, kiek jis atlaikė, ir ne kiekvienam duota išlikti pozityviu, empatišku žmogumi po tokių patirčių. Šiai dienai jis jau išmoko, kaip kovoti su savimi ir gyvenimo iššūkiais.“

Nebuvo erdvės ir laiko suvokimo

Vaikystėje Martynas buvo labai jautrus vaikas, daug verkdamas ir buvo stipriai prisirišęs prie mamos, kurios negalėjo net paleisti iš regėjimo lauko. „Neramybė ėmė kilti tada, kai pradėjau atkreipti dėmesį į tai, kad jis nesupranta paprastų dalykų, instrukcijų, ką padaryti, kaip jis bendrauja su kitais vaikais – nemato akivaizdžių patyčių, išnaudojimo. Darželyje žaisdavo vienas, nors labai norėjo draugauti, bet nemokėjo, negebėjo bendrauti su vaikais. Taip pat nebuvo erdvės suvokimo – einant, eidavo visai šalia, nelaikydamas jokio atstumo, kalbant veidas būdavo prie veido“, – dalijasi Jūratė.

Moteris atkreipia dėmesį, kad sūnus neturėjo laiko sąvokos: ilgai tekdamas aiškintis ir perpasakoti dalykus, kad galėtų suprasti ar sūnaus pasakojamas įvykis buvo vakar, šiandien, ar kažkada. Jam neegzistavo, kokia tai diena ar koks metų laikas. Iki pat 18-os metų laiko ir įvykių sąvoka susiplakdavo į vieną eilę.

„Pradinėse klasėse prasidėjo patyčios. Mokytoja iškart atkreipė dėmesį į jo savotiškumą ir pasielgė labai netaktiškai – prie visos klasės paklausė: „ar jam viskas gerai su galva?“ Jis buvo stipriai vaikiškas, spontaniškas, jei džiaugdavosi, tai viską maksimaliai išreiškdamas, neturėjo daugeliui pageidaujamo santūrumo. Bendraklasiai jį greitai identifikavo kaip keistą, kitokį, su kuriuo bendrauti neverta. Tada prasidėjo atstūmimo procesas, kuri tęsėsi iki pat mokyklos baigimo“, – sako Jūratė.

Jūratė pasakoja, kad ketvirtoje klasėje, keičiant mokyklą dėl įsismarkavusių patyčių, jau kreipėsi ir į psichologą: „Dalinausi nerimu, kad atrodo kažkas yra ne taip, kad sūnus nesuvokia

bendravimo taisyklių, nesusigauja paprastuose matematikos veiksmuose, nors tikrai turi žinių, kad elgesys yra pernelyg savotiškas. Tačiau dažniausias atsakymas, kurį išgirdavau, buvo tas, kad viskas tvarkoje, ir sūnaus keistumas, savotiškumas yra tiesiog mano auklėjimo klaida, negebėjimas nubrėžti ribų, išlepinimas.“

Apkaltintas be kaltės

Suicidinių epizodų Martyno gyvenime buvo ne vienas kartas, tiek prieš 6 metus įvykusią apkaltinimo istoriją, tiek po jos. „Su siaubu atsimenu kiekvieną bandymą ir dėkoju Dievui, kad visi buvo nesėkmingi. Mano sūnus visą laiką bandė kabintis į gyvenimą, tiek kiek jis gali. Aš visada jį mokiau: kovoti, nepasiduoti, gyventi, net jei ir nesiseka. Tačiau, kai viename gyvenimo etape Martynui jau buvo per daug emocijų prisikaupę, kolega paroduotuvėje pasakė: „tau čia ne vieta.“ Tai buvo lūžis, tai buvo frazė, galėjusi nulemti mano sūnaus gyvenimą ir mirtį. Dėkoju Dievui, kad nepavyko. Kuo ypatinga ši frazė, kad verta dėl jos žudytis? „Tau čia ne vieta“ jis girdėjo ne vieną ir ne dešimt kartų. Jam visur buvo ne vieta. Galų gale jis patikėjo, kad pasauliui be jo bus geriau“, – atsidūsta Jūratė.

Prieš pat egzaminus Martynas buvo miesto mastu be kaltės, be įrodymų apkaltintas stambiu nebūtu dalyku. „Tada mes visa šeima kovojome už sūnų prieš mokyklą, prieš institucijas, prieš visą miestą. Ši kova labai pakeitė kiekvieno mūsų gyvenimą ir padarė daug žalos kiekvieno mūsų sveikatai. Saugojome vaiką nuo savižudybės, nuo sužalojimų, nuo grasinimų susidoroti iš išorės. Nors Martyno tėtis vaiko auginime dalyvavo visą laiką, tačiau kadangi dirba užsienyje, taip gavosi, kad didžioji dalis auginimo, ugdymo, priežiūros buvo mano atsakomybė. Bet būtent per šią šeimos tragediją buvo gražus momentas: mes dviese apsupome sūnų, o visa giminė – mus, ir taip kolektyviškai gynėme vaiką“, – apie sunkų etapą kalba Jūratė.

Pasak pašnekovės, baisiausia ir liūdniausia buvo tai, kad, kai išaiškėjo tiesa, jog sūnus nekaltas, jį niekas neinformavo ir niekas neatsiprašė: „Ši istorija mano vaiko širdyje yra iki šios dienos, jis turi vieną klausimą: „už ką?“ O suaugę žmonės, skubėję apkaltinti ir nuteisti sūnų, išaiškėjus tiesai, tiesiog nusprendė tylėti, neinformuoti, numarinti tiesą. Kaip buvo jiems lengva, be jokios sąžinės graužaties sutrypti vaiką, kuris buvo nepatogus, tinkantis tai istorijai, ir niekas net nepasakė „atsiprašau.“ O tai sūnui būtų buvę labai svarbu ir vis dar yra.“

„Pasibaigus istorijai, aš nebeatlaikiau, palūžau ir pati trims mėnesiams įkritau į ligą ir ilgą sveikimą. Dabar galvoju, kad antrą kartą tokio kelio nenuveičiau. Kai manęs pirmą kartą paklausė: iš kur buvo jėgų tvarkytis su tokia situacija, ir apskritai su viso-

mis sūnaus gyvenime vykusiomis situacijomis, aš supratau, kad nesupratau klausimo. Niekada apie tai negalvočiau, tiesiog dariau ir neturėjau pasirinkimo, ėjau be pertraukos: darbas – namai – kova už vaiką. Ir tikrai taip: verkiau ant kiekvieno kampo. Atrodė, kad mano sūnaus nereikėjo niekam – tik man, vaiko tėvui, seneliams, mano draugams, kad visi kiti nori jį pašalinti, kad tik būtų lengviau gyventi“, – išgyvenimais dalijasi Jūratė. Jūratė atvira – kai pati atsigavo, specialistų pagalbos prireikė sūnui: „Jį stipriai paveikė, kad toje finišo tiesiojoje aš neatlaikiau šios kaltinimo, puolimo istorijos ir susirgau. Mano vaikas atvirai pasakė, kad nori nusižudyti. Suicidinėms mintims neapleidžiant Martyno, buvo kreiptasi į psichiatrą, kuris po dešimties minučių pasakė: „Jūsų vaikas – autistas.“



Tai ne auklėjimo pasekmė

„Kai pasakė diagnozę man buvo visiškas šokas ir vis tik maniau, kad pasakė, nes reikėjo kažkokią diagnozę įvardyti. Tačiau Martynas tuo metu buvo arti suicido, todėl mėnesį laiko praleido Palangos streso dienos stacionare. Gavo tikrai reikiamą pagalbą, priežiūrą ir po mėnesio stebėjimo, bendravimo, sūnui buvo pateikta oficiali diagnozė: Aspergerio sindromas, depresijos ir nerimo sutrikimas“, – sako Jūratė.

Pasak jos, ši informacija išlaisvino visus: „Mane išlaisvino, nes nukrito dalis kaltės, kuri man buvo brukama visą laiką, kad aš sugadinau šitą vaiką, nes aš jį taip „nuauklėjau“, iš kitos pusės atėjo begalinis skausmas suvokus, kiek klaidų buvo padaryta, kiek neteisingų sprendimų priimta, besiklausant kitų, tačiau buvo ir džiaugsmo, nes besigilindama į tai, kas yra autizmas, pamčiau, kad gyvenimo eigoje, besielgdama intuityviai, kažką tikrai padariau taip kaip reikia. Vaiko tėvas pasakė: „kiek mes būtume galėję padaryti kitaip, kiek galėjome padėti ar bent nepakenkti.“ Sūnaus pamąstymas buvo: „aš ne durnius, aš autistas.“ O paskui atėjo didžiulis nusivylimas: „aš autistas ir tai niekada nepasikeis.“

Pats Martynas pasakoja, kad, kai išgirdo diagnozę, pagalvojo, kad gal visą tą laiką lankėsi ne pas tuos gydytojus, gal jie nenorėjo gilintis ir pažvelkti atidžiau į jo problemą: „Nors buvo

šokas, tačiau aš visada žinojau, kad su manimi kažkas yra, o dabar jau tiksliai žinau kas. Tai man leidžia nusibrėžti ribas, labiau save kontroliuoti, nedaryti to, kas galėtų man kelti negiamus ar kraštutinius jausmus. Dabar stengiuosi įsivardyti ribas, vengti tam tikrų situacijų, bandau gyventi kuo ramesnį gyvenimą, nors gyvenime niekas nevyksta pagal planą.“

Išsilaisvinti nuo skausmo

„Niekada nepraradau tikėjimo savo vaiku, visada drąsinau ir įrodinėčiau, kad jis viską gali. Dabar Martynui 24 metai, ir aš visiems sakau: jis mano karys. Sūnus baigė dvi profesines mokyklas, turi darbą, nuomoja butą, pats save išlaiko, išmoko bendrauti su žmonėmis, išmoko pasakyti, kad kažko nesupranta,

mokosi tame darbe dirbti ir mokosi gyventi. Šiai dienai, manau, sūnus yra jau susitaikymo etape. Jis gali pasakyti savo vadovui, kolegoms, kad atliekant tam tikrus darbus reikia laiko pagalvoti, gal kažkur padaryti pertrauką, kad tam tikrus dalykus suvokia kitaip ir pan. Dabar mes susiskambiname ne keturis kartus per savaitę, kad išsikalbėtume apie baimes ir skausmą, tačiau pasikalbame, kad ir kartą per savaitę apie šiaip kažką. O tai reiškia labai daug. Dabar aš esu rami“, – šypsosi Jūratė.

Moteris pasakoja, kad dabar sūnus kelyje sutinka daug brandžių žmonių, kurie

suvokia ir neatstumia jo, o bando priimti: „Tai turi daug teigiamos įtakos. Tai mūsų bendras darbas, kalbėjimas, vienas kito palaikymas. Manau, kad po truputėlį sūnus pasikeitęs ir pradeda įtikėti, kad gali ir gali daug. Pagrindinis dalykas, kurio aš norėjau gyvenime, kad mano vaikas turėtų draugų, laukiau to labai ilgai – net 18 metų, bet sulaukiau ir šiai dienai jis jų turi. Ir jis tuos draugus tempia iš kompiuterio, organizuoja išvykas, daro tai, ką dariau su juo kažkada aš, nenorėdama, kad jis užsisklęstų. Jis paleido pyktį, turi daug empatijos gėrio ir išminties. Sūnui sakau – nesvarbu, kokį darbą tu dirbsi gyvenime, svarbu, kad tai būtų legalu ir teiktų džiaugsmą tau pačiam. Šiai dienai galiu nusiraminti ir pasidžiaugti: aš užauginau gerą žmogų, o tai yra svarbiausia. As be galo didžiuojuosi savo sūnumi. Jis yra mano mokytojas. Dėkoju už šią nuostabią gyvenimo dovaną – sūnų tokį, koks jis yra.“

Martynas į klausimą, kas jam labiausiai padeda tvarkytis su gyvenimu, jis atsako: „Jeigu aš negyvenčiau, ką aš tada veičiau?“

Žvelgti giliau

Lietuvos autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“ ir jos narėms regionuose priklausantys autistiškų vaikų tėvai bei autistiški asmenys

nuo pat organizacijos įsikūrimo atvirai su visuomene dalijosi savo asmeninėmis istorijomis, iššūkiais ir sprendimų paieškoms. Todėl natūralu buvo prisijungti ir prie 2023-ais m. šalyje startavusios psichikos sveikatos ambasadorių iniciatyvos Žvelk Giliau, kuria siekiama keisti požiūrį į psichikos sveikatos problemas ir į tai, ką galime daryti, su jomis susidūrę.

Žvelk Giliau ambasadoriai – tai žmonės, pasidalijantys savo išgyventa patirtimi: sunkumais, atradimais, unikaliomis istorijomis ar situacijomis, kurios leidžia geriau suprasti ir iš arti pažinti, kaip ir kas tai yra, patirti psichikos sveikatos sunkumų ar sutrikimų pačiam, arba būti tokio žmogaus artimuoju. Iniciatyva kviečia skirti laiko savo ir kitų psichikos sveikatai, keisti bendruomenės narių ir visos visuomenės neigiamas nuostatas, skatinti tolerantišką elgesį, mažinti su psichikos sveikata susijusių stigmą.

Žvelk Giliau judėjime dalyvaujantys „Vilniaus lietaus vaikai“ pakvietė prie ambasadorystės jungtis neuroįvairovei save priskiriančius asmenis arba jų artimuosius. „Prie „Vilniaus lietaus vaikų“ ambasadoriai vis jungėsi tarsi sniego gniūžtės principu: vieni atsiliepė pačioje pradžioje, tik pasirodžius kvietimui apie mūsų dalyvavimą Žvelk Giliau iniciatyvoje, kitus pakvietėme jungtis mes, jau žinodami, kad žmogaus patirtis ar istorija atliepia mūsų suplanuoto susitikimo su visuomenės nariais ar renginio temai. Dalyvaujantys ambasadoriai gana skirtingai savo patirtimi: vienų mamų autistiški vaikai dar tik šiemet pradėjo savo kelią mokykloje, o štai apie savo asmeninę patirtį kalbantys jaunuoliai jau patys yra suaugę, dirbantys žmonės,“ – pasakoja Kristina Radžvilaitė, viena iš iniciatyvos Žvelk Giliau

koordinatorių.

Kristina dalijasi, kad projekte iš anksto nebuvo griežtai suplanuoti renginiai ar temos: „Norėjosi, kad jas atsineštų patys ambasadoriai, o galbūt padiktuotų viena ar kita reali situacija. Toks principas su kaupu pasiteisino. Net keliuose renginiuose su ambasadoriais kėlėme tėvų, auginančių autistiškus vaikus psichikos sveikatos ir pagalbos jiems temas. O tiesiog gatvėje susidūrus su stigmine patirtimi, buvo galimybė pasiūlyti sprendimą: taip atsirado idėja Žvelk Giliau ambasadoriams atvykti kalbėtis į Šiaulių autobusų įmonę. Apima tylus džiaugsmas, kai kviečiamas būti ambasadoriumi žmogus taria: „Kaip tik svarsčiau, kad visai norėčiau dalintis, kad jau laikas išdrįsti“ arba „Norėčiau daugiau prisidėti, ir kaip tik šiuo metu galiu tą daryti!“

„Su dėkingumu norisi paminėti Jūratę – ji sutiko prisijungti, nes planavome renginį kitame Lietuvos pakraštyje, pajūryje. Susitikime mokymams kiek nedrąsiai, bet labai nuoširdžiai, o tas pirmasis renginys, jautrus susitikimas su pedagogų bendruomene, tikiu, kad tapo tam tikru lūžiu. Po dar vieno renginio, kuriame Jūratė, beje, dalyvavo savarankiškai, jos pasidalijimas simboliškai atspindėjo visa tai, ką suprantu kaip dalyvavimą Žvelk Giliau projekte: „Su kiekvienu išėjimu kalbėti laisvėju ir stiprėju, tarsi išlendu iš tam tikro šešėlio. Pasirodo, galiu drąsiai kalbėti net „sunkiomis“ temomis!.. Aš nieko nekaltinu, tik kviečiu išgirsti mano liudijimą. Jei bent vienas žmogus, išgirdęs mūsų istoriją, susimąstys, ims elgtis kitaip – jau yra prasmė!“, – prisimena Kristina.

Straipsnio autorė: Agnė Bykova



A portrait of a young woman with long brown hair and glasses, wearing a black t-shirt with a white line drawing of a hand. She is smiling slightly and looking towards the camera. The background is a room with a white wall, a doorway on the left, and a white shelf on the right containing books and a colorful poster.

Jekaterina Fedotova:

**Autistiškų vaikų
dienos centre
galiu būti savimi**

Entuziazmu ir nuoširdumu spinduliuojanti **Jekaterina Fedotova** (22 m.) iki pietų dirba autistiško vaiko padėjėja mokykloje, o po pietų sukasi „Vilniaus lietaus vaikai“ dienos centre. Jauna mergina jau dvyliktoje klasėje tiksliai žinojo, kokią specialybę rinktis. Šiai dienai Jekaterina nuo teorinių žinių iki įsivaizdavimo, kaip viskas turėtų būti, jau žino, kaip valdyti iššūkius, kaip spręsti situacijas, o svarbiausia – įveikė ir baimes, kurių turėjo pati.

Tarp edukologijos ir medicinos

„Svarsčiau apie kineziterapijos arba edukologijos studijas. Tačiau, pasikalbėjau su vyresniąja seserimi, kuri padarė taiklų pastebėjimą, kad tokiu atveju yra tas auksinis viduriukas – ergoterapija. Ir tada aš supratau, kad tai yra būtent tai, ką norėčiau mokytis, o ateityje dirbti, tad 17-os metų įstojau į kolegiją ir sėkmingai baigiau studijas“, – pasakoja Jekaterina.

Mergina, būdama pirmame kurse, iškart pradėjo dirbti: „Iš pradžių dirbau aukle – prižiūrėjau berniuką su cerebriniu pa-

ralyžiumi ir raidos sutrikimais, paskui kitą vaiką, turintį raidos sutrikimų. Tai buvo pirmieji kartai, kai susidūriau ir su autizmo spektro sutrikimu. Tuo metu trūko žinių apie stimulus, echolalijas, elgesį, reakcijas. Manęs tai negąsdino, tačiau nežinojau, kaip su tuo dirbti, kaip teisingai reaguoti, kada ignoruoti, o kada komunikuoti.“

„Pradėjau ieškoti daugiau informacijos ir taip užsirašiau į Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ organizuotus Švietimo darbuotojų pagalbos mokymus. Tai man suteikė daug praktinių žinių, bendro įsivaizdavimo, kaip reikia dirbti švietimo įstaigose, kaip naudoti vizualią komunikaciją, ką daryti, jeigu vaikui sensorinė perkrova, kaip pritaikyti aplinką. Besigilindama į temą, jau antrame kurse nusprendžiau, kad apie visa tai norėsiu rašyti bakalauro darbą. Taip susipažinau su asociacijos „Vilniaus lietaus vaikai“ vadove Beata Veseliene, nuvykau į autistiškų vaikų vasaros stovyklą ir pasitvirtinau sau, kad šioje srityje matau save. Tokiu būdu prasidėjo mano kelias su Lietaus vaikais“, – sako Jekaterina.

Jekaterina mano, kad tokiam jos pasirinkimui įtakos turėjo ir tai, kad pati augo su autistiška sese, nors to ir nežinojo: „Mano jaunesniajai sėsei Aspergerio sindromas buvo diagnozuotas jai būnant 16-os metų. Visada buvo jausmas, kad ji lyg truputį kitokia, bet visi esame savotiški ir kadangi didelių iššūkių nebuvo, stipriai to nesureikšminome. Ji pradėjo skaityti būdama



2,5 metų, kai kuriose srityse viską išmoko greičiau, ėmė domėtis anksčiau, ir, nors tarp mūsų yra penkių metų amžiaus skirtumas, mes vienu metu darėme tą patį, gyvenome viename kambaryje ir buvome geriausiomis draugėmis. Man kartais būdavo keista, kad ji žaidžia su sagutėmis ar vietoj draugų kompanijos renkasi būti viena, bet niekas pernelyg nekliauvo. Iš tikrųjų, po autistiškų vaikų stovyklos pradėjome kalbėtis su mama, jog pastebime daug tokių bruožų savo sesėje, ką vėliau patvirtino ir gydytoja.“



„Galvoju, kad tokia asmeninė patirtis lėmė, jog dienos centruje jaučiuosi geriau negu bet kokioje viešojoje erdvėje. Atvirai sakau, kad jaučiuosi taip, jog būčiau tarp savų, tarp artimų žmonių – galiu būti tokia, kokia esu, neslėpti jausmų, emocijų, nevaidinti. Tiesiog būdama su autistiškais vaikais jaučiu, kad jie tavęs nevertina taip kaip neurotipiniai, jie tave priima“, – mano Jekaterina.

Kaip dirbti su autistiškais vaikais?

Kad specialistai galėtų suteikti pagalbą autistiškiems vaikams, pirmiausiai pagalba t.y. žinios turi būti suteiktos jiems. Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė Kristina Košel-Patil pasakoja, kad pirmi organizuoti mokymai buvo Gina Davies Autism Centre 2018 m. ir būtent jie užkėlė aukštą mokymų kartelę: „Atsimenu savo ir kitų dalyvių įspūdžius: „tarsi stiprus vėjas atnešė mums viltį“, „mes galime kitaip, mes galime geriau“, „mes galime padėti savo vaikams ir ugdytiniams.“ Nuo to laiko Asociacija aktyviai organizuoja mokymus ir kitus renginius.

Per šį laikotarpį mokymuose dalyvavo jau daugiau nei 5500 asmenų. „Mums pavyko pritraukti lektorius, kurie turi aukštą kompetenciją ir gali dalintis su kolegomis savo patirtimi, taip pat kviečiame ir puikius lektorius iš užsienio šalių, kurie su autistiškais asmenimis dirba daug metų. Jų patirtis ir metodų įvairovė vis dar sunkiai pasiekiamos žinios Lietuvoje. Suprantame, kad autizmo atvejų skaičiui per pastaruosius dešimt metų išaugus 365

procentais, Lietuvos švietimo sistema šiam iššūkiui vis dar nepasiruošusi. Tačiau kalbame apie mūsų vaikus ir jų ateitį, todėl siekiame padėti tėvams ir specialistams padėti išmokyti pamatyti vaiką, atpažinti vaiko poreikius, stiprybes bei iššūkius ir įgalinti juos atliepti“, – komentuoja K. Košel-Patil.

Jekaterina pasakoja, kad dalyvavo septyniuose skirtinguose asociacijos organizuotuose mokymuose, kurie visi jai suteikė žinių, platesnio požiūrio ir praktinių įrankių, kuriuos gali pritaikyti darbe: „Pavyzdžiui, Vizualinės komunikacijos ir struktūruoto ugdymo mokymuose išmokau dirbti su Pictoselector programa. Tai suteikė labai daug galimybių ir laisvės kuriant vizualinės komunikacijos priemones ar tiesiog priemones, dirbant su vaikais, bei gavome aiškias instrukcijas, kaip tai pritaikyti aplinkoje.“

Ergoterapeutei stiprų įspūdį paliko Justine Price pranešimas Nacionalinės autizmo konferencijos metu, kuris suteikė vilties, kad ir Lietuvoje bus pasiektas toks lygis, koks yra Jungtinėje Karalystėje. K. Košel-Patil primena, kad

J. Price yra išskirtinis specialistas ir direktorius dedikuotos autistiškiems mokiniams mokyklos Freemantles School Jungtinėje Karalystėje. Tai pavyzdinė mokykla, kurioje ugdomi labai įvairūs autistiški mokiniai, nuo tų, kuriems autizmas pasireiškia labai stipriai, iki mokinių su Aspergerio sindromu. Justin'as ir jo komanda turi didelę patirtį ir kompetencijų spektrą, reikalingą atliepti skirtingus poreikius. Freemantles School komanda turi unikalų „know-how“ autizmo švietimo srityje. Jie yra pasiruošę dalintis savo patirtimi ir žiniomis su kitais tėvais ir specialistais, o tai yra vienas iš būdų, kaip mūsų specialistai gali pasisemti iš patyrusių profesionalų ir taikyti efektyvias metodikas. Pats Justin'as su specialiuoju ugdymu dirba jau daugiau nei 20 metų.

K. Košel-Patil akcentuoja, kad labai svarbūs buvo ir „HAASTE“ metodo mokymai: „Tai veiksmingas metodas, akcentuojantis holistinį ir į asmenį orientuotą požiūrį, užtikrinantį, kad įvairių poreikių turintys asmenys būtų išgirsti, visapusiškai įvertinti ir įgalinti išnaudoti visą savo potencialą. Jis teikia pirmenybę gebėjimui prisitaikyti ir bendradarbiavimui, pripažįstant, kad vienas dydis netinka visiems, kai kalbama apie pagalbą ir švietimą.“

„Su „Vilniaus lietaus vaikai“ kolegėmis dalyvavome mokymuose ir turėjome išskirtinę galimybę modelį pažinti geriau, kai lektorė Pia Maria atvyko į dienos centrą, mus konsultavo, iš klausė mūsų iššūkius ir pasidalijo patarimais, kaip geriau juos suvaldyti. Dar tik žengiame pirmuosius žingsnius, taikydami šį metodą, tačiau jau įvertinome jo naudą. „HAASTE“ modelis padeda sustruktūruoti ir nepraleisti jokio žingsnio, surasti priežastį ir vėliau pa-

rinktais metodais dirbti su ta priežastimi“, – pasakoja Jekaterina. Specialistė pateikia pavyzdį: „Vaikui, atėjęs į centrą, pasireiškia iššūkių keliantis elgesys, ir jis daužo duris, tranko daiktus, nors mokykloje taip nesielgia. Tada bandome visi kartu išsiaiškinti: kokią savaitės dieną tai kartojasi, kas nutiko mokykloje, ar išsi-miegojęs, ar pavalgęs. Jei įvyksta toks elgesys, tuomet fiksuojame ir rašome dalykus, kas buvo iki to, paskui bendro susirinkimo metu aptariame ir analizuojame, kas nulėmė tokį elgesį ir kaip galime jį suvaldyti, o svarbiausia, ką turime pakeisti, kad vaikui nereikėtų taip elgtis.“

Kiekvienas vaikas progresuos savo tempu

Jaunoji ergoterapeutė atvira: „Kai pradėjau dirbti – žinios buvo teorinės. Didžiausias iššūkis buvo suprasti ir priimti spektro platumą ir įvairovę: kai mokiausi buvo pateikti bendri bruožai, kas būdinga vaikams, o kai ateidavau į darbą kiekvieną dieną su-žinodavau, ką nors naujo. Individualus požiūris į vaiką atėjo su laiku, nes atrodė: jei visiems taikysiu tam tikras užduotis, praktikas, tai po tiek ir tiek laiko bus norimas rezultatas. Tačiau supratu ne tik, kad kiekvienas vaikas ypatingas ir išskirtinis, tačiau ir tai, kad kiekvienas vaikas progresuos savo tempu. Išmokau nekelti lūkesčių ar tikslų, kurie realiai nėra įgyvendinami, priėmiau visų vaikų kitoniškumą ir dirbti tapo iškart lengviau.“

„Kuo daugiau žinių, tuo mažiau baimių. Pradžioje bijojau bandyti, kai kurias užduotis, ypač jei vaikas patiria iššūkius, susijusius su sensorika, svarstydavau, kaip dozuoti dirgiklius, kaip vaikas reaguos, ar neerzins lemputės, ar nesukels iššūkių keliančio elgesio, perkrovos ir pan. Tačiau po visų mokymų ta baimė po truputį dingo ir jaučiuosi kur kas užtikrinčiau dirbdama su vaikais tiek grupiniuose, tiek individualiuose užsiėmimuose“, – dalijasi Jekaterina.

Specialistė išskiria, kad jau per savo darbinę patirtį paneigė bent nemažai mitų, kurie dažnai atvaizduojami medijose įvairiu formatu: filmuose, knygose ar istorijose: „Tikrai autistiški asmenys nėra visi genijai. Taip, jie turi savo galias, bet visi skirtingas ir retas atvejis, kad jos būtų tokios, kaip rodoma medijose. Kitas dažnai kartojamas dalykas, kad autistiški vaikai nėra empatiš-

ki, blogai atpažįsta kitų ir blogai parodo savo jausmus. Mano patirtis rodo, kad tai nėra tiesa. Spektras išties labai platus ir kas būdinga vienam, nebūdinga kitam. Sutikau daug autistiškų vaikų, suaugusiųjų, kurie yra empatiški ir tas jausmų atpažinimas, supratimas, reagavimas pas visus yra skirtingas. Ir tikrai sutinku tokių vaikų, kurie moka pasakoti, ką jautė tėtis ar mama, gali įvardyti tavo jausmus. Žinoma, yra ir tokių, kurie negali to suprasti ar nemoka įvardyti, tačiau yra stipresni kituose dalykuose.“

Kaip teisingai atsakyti vaikams į klausimus?

Pirmąją dienos dalį Jekaterina jau tris metus dirba autistiško berniuko padėjėja: „Didžiausia baimė, prieš pradėdant dirbti buvo: kaip kitiems vaikas atsakyti į kilsiančius klausimus. Iš tikrųjų labai pradėjo asociacijos knygelė „Autistiški vaikai pradinėje mokykloje“, kurioje surinkti klausimai ir atsakymai apie autizmą, požiūrį, įtrauktį, sensorinius iššūkius ir kt. Tai puikus paruoštukas specialistams tiek kaip dirbti su autistiškais vaikais, tiek kaip neurotipiniams bendraamžiams paaiškinti vienus ar kitus dalykus.“

„Pirmoje klasėje padėjau jam pereiti adaptacinį laikotarpį, kad jis priprastų prie ritmo, orientuotųsi aplinkoje, kai reikia – paprašytų pagalbos. Antroje klasėje daugiau padėjau su akademiniiais dalykais, o trečioje klasėje, smagu, kad manęs reikia vis mažiau, berniukas savarankiškėja, jau nebereikia pagalbos per kai kurias pamokas, mano užduotis jį kuruoti, priminti, ką reikia atlikti, paaiškinti užduotį, jei kyla neaiškumų“, – pasakoja Jekaterina.

Po pietų specialistė skuba į dienos centrą, kur galvoja, ką įdomaus ir naudingo nuveikti su vaikais: „Sudėliuju dienvartę vaikams, kas pas kokį specialistą eis, kad gautų visas reikalingas paslaugas. Jei dirbu su verbaliais vaikais, dažnai pasitariame, ką jie norėtų veikti, kurias sritis pastiprinti, kokius iššūkius jie turi, gal sunku susikoncentruoti ar išlaikyti dėmesį, o jeigu su neverbaliais tuomet naudojame alternatyvias komunikacijos formas, ką jie norėtų nuveikti. Visos užduotys parenkamos, remiantis testų vertinimo rezultatais. Vaikai itin mėgsta savitvarkos užduotis, kurioms esame paskyrę penktadienio dieną. Jos metu

einame į parduotuvę, gaminame maistą ir ragaujame. Vaikai taip pat labai mėgsta parodyti, kad jau moka sudėti indus į indaplovę, ar užstatyti skalbimo mašiną, vėliau išdžiauti drabužius ir atlikti kitus buitines darbus.“

Pasak Jekaterinos, svarbiausia jai yra vaiko emocinė būklė, jei vaikas tuo metu, kai turėtų vykti užsiėmimas, yra nestabilus emociškai, apimtas pykčio ar pan., tai užsiėmimas nepavyks, jei vaikas bus spaudžiamas, bus tik blogiau. Todėl specialistė visada orientuojasi į vaiko gerovę, siekdama sukurti tinkamą aplinką ir gerą emocinį foną, o tik tada jau pereina prie konkrečių veiklų.

Straipsnio autorė: Agnė Bykova



A woman with brown hair, wearing glasses and a blue sweater, is sitting at a wooden table in a cafe. She is smiling slightly. The cafe is filled with various green plants, including some in pots on the table. In the background, other people and a window showing a city street are visible. A small white card with the word "RESERVED" is on the table.

Neimantė Bajorienė:

**Veikla, kurios
nemato nariai
ir visuomenė**

Neimantė Bajorienė iš Vilniaus su vyrų auginanti tris vaikučius, turinčius skirtingų sutrikimų, net ir sudėtingiausiose gyvenimo situacijose nenuleidžia rankų ir bando priimti gyvenimą tokį, koks jis yra, kovodama. Tvirta būdo moterį – baigusią geologijos mokslus, bet pasukusią į apskaitininkės profesiją likimas „perkvalifikavo“ – ji tapo ne tik Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ narė, bet ir administruoja tris internetines svetaines, susijusias su autistiškų asmenų įtrauktimi, sprendžia kasdienius klausimus, padeda organizuoti mokymus ir projektines veiklas. Apie administracinę asociacijos veiklą, teisinės pagalbos galimybes ir, žinoma, savo asmeninę patirtį pasakoja pati Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ projektų vykdytoja Neimantė.

Asmeninę šeimos istoriją pašnekovė dengia po optimizmo skraiste, nepaisant sunkumų, kuriuos patiria šeima. Visi trys Neimantės vaikai susiduria su skirtingais iššūkiais, vienam iš jų diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas. Prieš antrąjį vaiko gimtadienį psichologė, įtarusi autizmą, pasiūlė pasirodyti specialistams. Įtarimų mamai kilo ir anksčiau, ji lygino savo vaikų raidą, elgseną, ir vaikai, anot Neimantės, smarkiai skyrėsi. Antrasis sūnus buvo labai ramus, mažai akių kontakto, retai šypsodavosi. Taigi dvejų metų sūnui buvo diagnozuotas sunkus autizmas.

Tuo metu šeima rėmėsi vienas į kitą: nebuvo specialistų, iš kurių buvo galima gauti psichologinės ar emocinės pagalbos. Bet moteris sako, esanti tvirta charakterio, tad emociškai sudėtingose situacijose sugebėjo nepalūžti.

„Aš matau, kaip daugeliui yra sunku. Savo atveju sakiau: yra taip, kaip yra, bet keliaujam toliau. Vaikai lankė raidos centre užsiėmimus, vaikščiojo į mokyklėlę. Mokinomės, kaip su diagnozėmis gyventi. Šiuo metu viduriniajam sūnui jau 11 metų. Vidutinę intelekto negalią ir autizmo sutrikimą turintis vaikas lanko spec. mokyklą. Tokiais atvejais daug pasirinkimo neturi“, – sako pašnekovė.



Suviliojo bendruomenės veiklos

Vaikų negalia pastūmėjo moterį prisijungti prie Autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ veiklos. Iš pradžių šeima viliojo bendruomenės veiklos. Vėliau Neimantė įsitraukė į rimtą savanorystę, o nuo 2021 m. tapo asociacijos darbuotoja.

„Jei teisingai pamenu, apie asociaciją sužinojau 2015-aisiais. Tuo metu organizacijai trūko žmonių, atliekančių administracines funkcijas. Strigo net priėmimas į asociaciją. Tad nenuostabu, kad buvau paprašyta padėti atlikti keletą smulkių funkcijų. Tuo metu buvau vaiko priežiūros atostogose, o darbas kompiuteriu man nebuvo naujiena – su informacinėmis technologijomis „draugavau“. Reikėjo padėti atnaujinti asociacijos svetainę. Dirbau tik po keletą valandų per dieną. Oficialiai nare tapau 2018-aisiais“, – pasakoja moteris.

Taigi po dvejų metų savanorystės Neimantė tapo asociacijos nare. Žinoma, pirmiausia atrodė, kad tai naudinga jos pačios šeimai, tačiau ilgainiui suprato, jog veikla asociacijoje yra labai prasminga ir joje Neimantė gali save realizuoti. Veiklos įsivažiavo.

„Iš pradžių darbas asociacijoje man buvo kaip bendravimo bendruomenėje galimybė. Smagu būdavo ruošti įvairiems renginiams – Kalėdinei mugei, užsiimti rankdarbiais, bendrauti savame rate. Kaip mama jaučiausi esanti bendruomenės dalis, o tai labai svarbu tėvams, auginantiems autistiškus vaikus“, – prisimena pašnekovė.

Išėjusi vaiko priežiūros atostogų, augindama jauniausiąjį, moteris suprato, kad nepavyks suderinti vaikų priežiūros ir aštuonių valandų darbo dienos. Pasitarę šeimoje, ir turėdami tokią galimybę, priėmė sprendimą, kad Neimantė paliks apskaitininkės

išgaravo motyvacija.

„Jeigu eini dirbti, tai norisi tokio darbo, kuriame tu matai prasmę. Gera jausti, kad prisidedi prie pokyčių, kurie turi įtakos ir kitų žmonių gyvenimui“, – prisipažįsta pašnekovė, galiausiai apsisprendusi prisijungti prie dirbančiųjų asociacijoje. Taip pat sulaukė ir vyro palaikymo bei paskatinimų aktyviai dalyvauti veikloje.

Kasryt savo vidurinių autistišką sūnų Neimantė pati veža į mokyklą, kitus du berniukus veža tėtis. Vaiko iššūkiui keliaujant viešuoju transportu, dideli atstumai iki ugdymo įstaigų, paskatino moterį išlaikyti vairavimo egzaminą.

Vilniuje tenka kasdien nuvažiuoti po 50 km. kad vaikas galėtų ugdytis mokykloje ir Dienos centre. Po to Neimantė imasi darbų: prižiūri asociacijos internetinį puslapį <https://asociacija.lietausvaikai.lt/>, administruoja netrukus startuosiantį puslapį www.tomasiratomas.lt bei interaktyvų žemėlapi <https://pagalbaautizmu.lt/>, atsakinėja į laiškus, administruoja mokymus.

Svetainės patrauklios ne tik autistiškiems asmenims ar jų šeimoms

Nauja interneto svetainė www.tomasiratomas.lt netrukus pradės veikti kaip internetinė parduotuvė, kurioje bus galima įsigyti socialinėse dirbtuvėse sukurtų gaminių. Autistiškų asmenų rankomis pagamintos produkcijos – nuo rankdarbių (žvakių, muilo) iki knygų apie autizmą galės įsigyti bet kuris asmuo. Įsigydamas daiktus pirkėjas parems Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ veiklą. Neimantė sako, kad socialinėse dirbtuvėse šiuo metu daugiausia dirbuojasi vilniečiai, bet ir kituose miestuose tokia veikla planuojama, o tuo pačiu pasipildys ir prekių asortimentas.

Dar vienas Neimantės prižiūrimas internetinis puslapis – labai naudingas kiekvienam autistiškam asmeniui ar šeimai – tai interaktyvus žemėlapis, kuriame galima surasti pažymėtas vietas, kuriose galima gauti paslaugas, reikalingas autistiškiems asmenims, laisvalaikio praleidimo vietas, sveikatos priežiūros įstaigas ir pan.

„Žmonės mus informuoja apie tokias vietas visoje Lietuvoje, o mes pažymime žemėlapyje, ir kiekvienas gali matyti, kur teikiamos paslaugos reikalingos autistiškiems asmenims. Kiekvienas gali rasti tai, ko

ieško – pradedant socialinėmis paslaugomis ir baigiant laisvalaikio praleidimo būdais. Toks žemėlapis sukurtas atliepiant bendruomenės narių poreikį. Asociacija dažnai gauna užklausų, kur galima rasti vieną ar kitą paslaugą, pvz.: kur nukreiptumėt, norint atlikti raidos vertinimą; kur galima praleisti laisvalaikį,



darbą transporto srityje, o dėmesį skirs vaikams.

Naujas veiklos posūkis

Savanoriaujant asociacijoje, užtelėjus trečiam vaikui, Neimantė suvokė, kad grįžti į buvusią darbovietę ji tiesiog nebeneri,



kad aplinka būtų draugiška autizmui, kad į mus nežiūrėtų kreivai. Tokių užklausų gauname labai daug. Tad žemėlapis yra puiki priemonė, apimsianti visą Lietuvos teritoriją. Juk žmogus negali žinoti visų taškų visoje Lietuvoje, o čia informacija apie visus regionus bus prieinama bet kuriam“, – džiaugiasi idėja Neimantė ir skatina visus, žinančius apie tokias draugiškas autistiškiems asmenims vietas, jas rekomenduoti asociacijai. Šiuo metu tokių pažymėtų taškų skaičiuojama apie du šimtus, bet anot pašnekovės, tai toli gražu dar ne riba.

Prašo teisinių paslaugų

Kalbėdama apie asociacijos veiklą ir paslaugas, kurių reikia jos nariams, Neimantė mini ir teisinės paslaugas.

„Ypatingai reikalingos teisinės konsultacijos, pagalba ieškant dialogo. Žmonės dažnai nežino, kokiais teisiniais argumentais gali kalbėti vienoje ar kitoje situacijoje: mokykloje, ligoninėje, socialinėse įstaigose. Turėjome specialistų, kurie savanoriškai prisidėdavo sprendžiant teisinius klausimus, deja, tokių žmonių trūksta. Tenka kreiptis į teisininkus ir prašyti padėti paruošti raštą. Kartais patys tą darome, jei nepritrūksta žinių, – pasakoja projektų vykdytoja. – Mes kasdien sulaukiame raštų iš valstybinių įstaigų, kuriuose tenka derinti tam tikrus teisės aktus. Yra kelios sritys, kurios aktualios visiems neįgaliesiems, tad gavę raštą sprendžiame, ar mūsų bendruomenei ta informacija ir pasiūlymai yra aktualūs. Svarstome, ar numatomi pokyčiai mums būtų naudingi, ar atvirkščiai – pablogintų mūsų bendruomenės narių padėtį. Tuomet atitinkamai reaguojame bei teikiame savo atsakymus. Taigi autistiškų vaikų mamos turėjo išmokti suprasti tuos raštus“.

Neimantė sako, kad atsakymai tokiais atvejais yra labai reikšmingi, nulemiantys visos bendruomenės narių kasdienybę.

„Atrodo, kad asmeniškai vaikui iš asociacijos ne daug ką gaunu, tačiau iš esmės per teisinius dalykus – priimtus sprendimus, kurie gimė būtent asociacijos narių pastangomis pasiekiami dideli dalykai, o jais naudojasi visi mūsų vaikai, visa bendruomenė. Vaikai negautų tų dalykų, jei nebūtume išsiderėję, susitarę, ir tai apima ugdymo sritį, sveikatos priežiūros, socialinę sritį ir kitas“, – sako Neimantė.

Asociacijos teikiamos pagalbos kartais negali apčiuopti – jei tai ne priemonė mokymuisi, ne žaisliukas, bet svarbūs sprendimai.

„Vienas iš dalykų, kas mane motyvuoja – jaučiuosi, kad darau kažką prasmingo, tai yra kasdienis variklis. Atrodo maži darbai, smulkmenos, bet jos susiveda į visumą – be mažų darbelių ir visas aparatas pradės buksuoti“, – įsitikinusi Neimantė.

Būtent autistiškų vaikų mamos ir tėvai, visi specialistai neleidžia užstrigti sistemai. Atsiranda problema, susiburia bendruomenė ir randa sprendimo būdus – bet visuomet norisi pakviesti prisijungti daugiau žmonių.

„Žmonių visada trūksta. Strategijoje matome, kiek visko priplaukta, bet suprantį, kad labai trūksta darbo rankų. Tad tikrai labai laukiame visų, norinčių bei galinčių prisijungti, ir rasime veiklos kiekvienam pagal jo galimybes ir gebėjimus. Juk visada gali būti geriau negu yra“, – sako Neimantė.

Parengė Evelina Butkutė-Lazdauskienė





Lengvai suprantama kalba

- Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ projektų vykdytoja Neimantė Bajorienė augina tris vaikučius. Vienam iš jų diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas. Berniukui dabar 11 metų.
- Nuo 2021 metų moteris dirba Lietuvos autizmo asociacijoje „Lietaus vaikai“. Neimantė administruoja asociacijos internetines svetaines, atsako į laiškus, administruoja mokymus.
- Nauja interneto svetainė www.tomasiratomas.lt greitai pradės veikti kaip internetinė parduotuvė. Čia bus galima įsigyti socialinėse dirbtuvėse sukurtų gaminių.
- Svetainėje www.pagalbaautizmui.lt galima rasti pažymėtas vietas, kuriose galima gauti paslaugas, reikalingas autistiškiems asmenims, laisvalaikio praleidimo vietas, sveikatos priežiūros įstaigas ir kitą naudingą informaciją.
- Dažnai žmonės ieško reikalingų teisinių paslaugų. Asociacijoje dirbantys ekspertai stengiasi padėti spręsti iškilusias problemas.
- Neimantė Bajorienė sako, kad jos darbas asociacijoje jai patinka. Ji jaučiasi prisidedanti prie teigiamų pokyčių šeimoms, auginančioms autistiškus vaikus kūrimo.
- Neimantė Bajorienė kviečia ir kitus prisijungti prie Lietuvos autizmo asociacijos veiklų.



Jekaterina Švelnė:

**Turime išmokti
priimti pagalbą**

Panevėžio autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė **Jekaterina Švelnė** su meile ir rūpesčiu kalba ne tik apie savo vaikus, bet ir apie visą asociacijos bendruomenę. „Mums nėra nė vieno svetimo vaiko“, – sako moteris, prisidedanti prie asociacijos veiklų organizavimo. Psichologinė pagalba, emocinės ir dvasinės sveikatos palaikymas – vienos iš daugelio veiklų, kurias savo bendruomenės nariams teikia organizacija. Apie tai pasakoja Jekaterina, pati auginanti autistišką sūnų.

Jekaterinos šeimoje – trys vaikai. Visi buvo beprotiškai laukiami, o ilgas laukimas dar labiau sustiprino džiaugsmą: vaikučių atėjimas į pasaulį atrodė kaip didžiausia likimo dovana. Būtent dėl šios priežasties, net ir sūnaus sutrikimai, kurie buvo pastebimi iš karto po gimimo, neatrodė kažkas neįveikiamo. Vaikas gaudavo visą reikalingą pagalbą Respublikinės Panevėžio ligoninės vaiko raidos centre. Šeima pati bandė susidoroti su metais iš metų kylančiais vis kitokiais iššūkiais. Kiek galėjo – talkino seneliai. Rodėsi, kad kitokios pagalbos iš šalies nereikia. Tėveliai jautėsi stiprūs ir galintys įveikti bet kokius sunkumus. Ilgainiui, dėl nuolatinės nemigos, vis naujų atsirandančių iššūkių, pradėjo prastėti sveikata. Jekaterina sako, kad būtent psichologinės pagalbos iš šalies reikia kiekvienai porai – tik žmonės to dažnai nepripažįsta, nes neretai nemoka pagalbos priimti, jos rasti, o net ir pasiūlius, atsisako, nepripažindami problemų. Kai Jekaterinos vaikui suėjo ketveri metai, buvo jau stebimi ir autizmo spektro požymiai, šeima vis nedrįsdavo kreiptis dėl neįgalumo įteisavimo. Tik surinkus visą informaciją ir pripažinus, jok įteisinus vaiko neįgalumą, atsivers platesnės galimybės jį ugdyti, pasitelkti specialistų pagalbą sanatorijose, kitose medicinos įstaigose, buvo kreiptasi į terapeutą, neurologą, neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybą.

Pastangos

„Tos poros, kurios laukia, bet ilgai nesusilaukia vaikų ir gauna juos kaip dovaną – įžvelgia situaciją kitaip –bet kokie sunkumai, atėjus vaikučiui į pasaulį, bet kokie trūkumai net nėra vertinami. „Aš mačiau tik vieną kelią – daryti viską, kas nuo manęs priklauso, kad padėtume tam vaikui toliau gyventi ir vystytis – iššūkius tiesiog reikia įveikti arba prisijaukinti“, – prisimena Jekaterina.

Prisimindama savo asmeninę šeimos patirtį Jekaterina sako, kad gimus vaikui jau buvo matyti, jog jis neturi įprastų refleksų, kurie yra labai svarbūs. Sūnus buvo labai vangus. Moteris suprato, kad šeimos laukia iššūkių.

Pirmą mėnesį vaiką teko žadinti, kad pamaitintų iš švirkšto, stimuliuoti refleksus masažų pagalba. Tėvai viską darė patys. Buvo imtasi visų įmanomų priemonių ir metodų vystyti bei ugdyti berniuką. Ankstyvoje vaikystėje pasireiškėdavo daugiau psicho-emocinių ir socialinių, ir fiziologinių problemų: agresija, saviagresija, kalbos sutrikimas, raumenų distonija, vestibuliniai sutrikimai. Dėl nuolatinių vaiko springimų mama gyveno pastoviam budėjimo režime. Tekdavo numatyti kelis veiksmus į priekį ir įsivardinti visas rizikas. Ir tai daryti nuolatos, žaibiškai. Kadangi darbas vyko nepertraukiamai, augant sūnui, sportuojant pagal savo galimybes, lankant baseiną, tėvai pastebėjo, kad kai kurie sutrikimų reiškiniai pradėjo slopti.

„Taigi tik šiandien galiu jaustis ramiau, nes šeimoje yra nusistovėjusi subalansuota rutina, tinkanti visiems šeimos nariams. Jaunuolis tampa vis savarankiškesnis. Išmoko orientuotis aplinkoje ir laike, savarankiškai apsipirkti ir, kas yra svarbiausia, suvokiant





savo identitetą (psichologijoje – asmenybės vidinė vienvė – savo paties aš suvokimas), reikšti nuomonę, daryti pasirinkimus, naudoti tinkamu kontekstu emocijas, – sako pašnekovė. – Sūnus gvildena egzistencinius klausimus, planuoja savo ateitį, sklandžiai dėsto mintis, domisi įvairiais gamtos pažinimo klausimais, lavina vairavimo įgūdžius (pasitelkdamas simulatorių), naudoja medijų komunikacijai ir pasaulio pažinimui“. Gyvenimas pamažu nusistovėjo. Ateityje vaikiną laukia profesijos pasirinkimo ir darbo paieškos iššūkiai.

Atrasta bendruomenė

Prieš penkerius metus Jekaterina prisijungė ir prie šeimų, auginančių autistiškus vaikus, bendruomenės.

Moteris prisimena, kad apie „Lietaus vaikus“ sužinojo iš draugės lūpų. Bičiulė paminėjo, kad vasaromis vyksta stovykla, organizuojama šeimoms, kurios augina vaikus su negalia.

„Pamaniau, gal mano vaikui stovykla taip pat gali tikti. Esu linkusi išbandyti visas įmanomas ugdymo ar įtraukties formas, kad galėčiau stebėti, įvertinti ir pati susidaryti nuomonę. Taigi mes su sūnumi prisijungėme prie Panevėžio „Lietaus vaikų“ veiklos, prie neformalios bendravimo grupės. Keliai atvedė pas Sandrą Lopetaitę – dabartinę Panevėžio autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ pirmininkę, kuri tuo metu buvo viena iš VŠĮ „Panevėžio lietaus vaikai“ steigėjų. Pirmą kartą išvykus su visais trimis vaikais į šeimų stovyklą prie jūros, atsivėrė durys į dar neregėtą bendrystę – draugysčių, ypatingo bendravimo, naujų patirčių pasaulį. Tuo metu stebėjau aplinką, žmones ir žavėjaisi jų kuriama verte, atviromis širdimis. Žmonės eina pas žmones, – prisimena Jekaterina. – Kai pasirenkame kryptį, renkames, su kuo eiti tuo keliu. O žmonės mūsų bendruomenėje ypatingi: gražūs siela,



tvirti charakteriu ir ypatingai atjaučiantys. Pas mus svetimų vaikų nėra“.

Sūnaus patiriami maži laimėjimai ir draugystė su bendruomenės vaikais, paskatino ir įkvėpė moterį prisijungti ir prie veiklų organizavimo.

„Supratę, kad mūsų veikla ir potencialas neturi apsiriboti tik laisvalaikio ir poilsio organizavimu vaikams, kartu su kitais bendruomenės nariais įsteigėme Panevėžio autizmo asociaciją „Lietaus vaikai“. Atsirado poreikis ir galimybės šviesti Panevėžio visuomenę autizmo supratimo tema, bendradarbiauti su švietimo įstaigomis, su savivaldybe ir ministerijomis autistiškiems asmenims aktualiais klausimais“, – pasakoja pašnekovė. Taip Jekaterina jungiasi prie asociacijos darbo, kuri vykdo įvairius projektus ir organizuoja skirtingas veiklas, rūpinasi reikiamų paslaugų prieinamumu, atstovauja viešosiose institucijose.

Kai negali suprasti, kad pagalba reikalinga...

Pašnekovė prisimena, kad sudėtingiausiu periodu jiedu su vyru viską išgyveno šeimoje.

„Aš – tas žmogus, kuris ėmė ir nešė. Rasdavau tinkamas kryptis, eidavau ir darydavau. Vyras sėmėsi informacijos internetu, ieškojo, kaip pritaikyti žinias ir jomis pasinaudoti mūsų šeimai. Vėliau juokavom, kad jis tapo net ir medicinos žinovu. Tuo metu jis domėjosi sporto medicina, tad daug ką galėjo pritaikyti vaiko fizinei būklei gerinti. Sūnui buvo diagnozuota raumenų distonija, tad stengėmės stiprinti raumenis, o jei vystosi raumenys, vystosi ir smegenys. Smegenims vystytis padeda ir smulkioji motorika. Iš knygų, straipsnių savo pastangomis išbandėme viską“, – prisimena Jekaterina ir sako, jog patys anuomet užmiršo save – nė nesvarstė, kad jiems reikia psichologinės pagalbos. Moteris įsitikinusi, kad šeimoms, auginančioms autistiškus vaikus tokia pagalba yra būtina.

„Autistiškų vaikų tėvams nuo pat vaiko gimimo reikalinga pagalba, sakyčiau vedantysis specialistas, į kurį būtų galima kreiptis bet kuriais klausimais. O galbūt toks specialistas net galėtų imtis iniciatyvos, kai patys tėvai nė nesuvokia, kad jiems reikia atotrūkio nuo rutinos, laiko sau, kad kažkas paprotintų, jog žmogui reikalingas ir poilsis. Tokiame veiksmė įsisukęs žmogus ne visuomet gali atsitraukti ir pažiūrėti į save iš šalies. Veikiant nuolatiniam stresui, gali pasireikšti perdegimas, atsirasti psichosomatinės ligos, kurių tikrųjų priežasčių iš pradžių lyg negebame įžvelgti. Dabar jau žinau, kad reikalinga nuolatinė emocijų ir minčių higiena. Kaip mes valome savo aplinką, taip pat turėtume prisžiūrėti ir savo psichoemocinį būvį. O tam yra labai daug būdų. Mūsų pusiausvyrą labai gerai atstato buvimas gamtoje, visų formų sąveika su vandeniu: gerti vandenį, žiūrėti ir klausyti čiurlenančio vandens, būti jame. Rankdarbiai tinka moterims, vyrams – amatai, saviugdų knygos, iš kurių galima pasisemti daug naudingų žinių, įvairios psichoemocinio atstatymo ir taikomojo pobūdžio terapijos, sveikatinimosi veiklos ir fizinis aktyvumas prieinama forma, pavyzdžiui, žygiai, dažni pasivaikščiojimai ir veiklos gamtoje. Ir visą tai reikia taikyti sąmoningai. O partneriams puoselėti vienas kito supratimą ir rasti laiko tokioms galimybėms arba įsitraukti kartu į bendrą veiklą“, – sako Jekaterina.

Galimybės

Pašnekovės įsitikinimu, vieni tėveliai aktyviai ugdo vaikučius, o kiti išgirdę diagnozę patiria šoką ir suklumpa. Ilgus metus tėvai gali nepriimti diagnozės, ją neigti, sunkiai priimti pagalbą, kai kada juos paima apatija, jie patiria depresiją. Būna ir tokių atvejų, kai šeima nesupranta, kad vaiko negali pakeisti griežtomis auklėjimo priemonėmis.

„Taikant taisykles, stebėkime save, kad nepadaugintume spaudimo. Geriausiai „šneka ir daro įtaigą“ sukurtas pasitikėjimu grįstas ryšys. Juk anksčiau buvo populiarai kitokia auklėjimo forma. Diagnozė nebuvo įvardijama. Konteksto neatitinkantis elgesys buvo traktuojamas kaip prasto auklėjimo rezultatas. O būna šeimų, kur seneliai įsitikinę, kad galima viską pakeisti auklėjant. Bet iš tiesų vaiką reikia išjausti – būti su juo kuo arčiau, kuo dažniau apkabinti, kad vaikas jaustų emocinį ryšį ir susikurtų saugumo „salelę“ su artimiausiais žmonėmis. Tas tinka visiems žmonėms: visų penkių, o gal ir daugiau meilės kalbų puoselėjimas ir pasitikėjimu grįsto ryšio mezgimas. Iš artimiausių žmonių vaikai turi turėti besąlygišką priėmimą, apsaugą ir palaikymą, – sako Jekaterina ir primena, kad vaiko elgesį galima koreguoti kitai metodais. – Na, pavyzdžiui, ankstyvoje vaikystėje sūnus niekada nereaguodavo į pakvietimą, į skatinimą žodžiais. Jei norėdavau atkreipti sūnaus dėmesį, paliesdavau ir palaikydavau jo petį. Ilgainiui, tai tapo ženklu, kad lyg reikia į kažką atkreipti dėmesį ir suklusti. Autistiškų vaikų tėvai neišvengiamai taiko empatiją, kasdien siekdami pagauti ir suprasti savo vaiko emocijas, kai kada jie net priversti laiku suprasti, kada ateina momentas, kai turi vaikui parodyti kryptį. Tėvai turi išmanyti mediciną, žinoti įstatymus, kad galėtų juos taikyti ir apsaugoti vaiką. Turi išmanyti socialinį darbą, švietimo sistemos reikalavimus“. Pasak asociacijos valdybos pirmininkės, būtent „Lietaus vaikų“ pagalba tėvai gali rasti ryšį su visų minėtų sričių institucijomis.

„Juk mes neturėtume patys tapti teisininkai. Mes neturime tiek laiko ir galimybių įsisavinti visų šių sričių mokslus. Taigi asociacija imasi darbo – ieško reikalingų specialistų, suteikia patarimų, kuria naudingas veiklas. Mezga ryšį su jais. Bendradarbiaujame su skirtingais specialistais. Einant vaiko stiprinimo ir ugdymo keliu atsiranda įžvalgų, kad patiems tėvams reikia ieškoti pagalbos sau, tam kad neįvyktų perdegimas, nusivylimas. Čia padeda savitarpio pagalbos grupės socialiniuose tinkluose – jų yra įvairių ir daugėja. 24 valandas per parą tokiose grupėse vyksta bendravimas, kur ne tik dalijamasi patirtimi apie paslaugas autistiškų vaikų šeimoms, bet ir pasidalijama džiaugsmais. Žmonės padėkina vieni kitus. Turėjome grupę, kurioje psichologas atsakinėjo į rūpimus klausimus, moderavo visą susitikimą, taikė grupinę terapiją nusiraminiui“, – pasakoja moteris.

Ragina tėvus būti aktyvesnius

Minėtą pagalbą asociacija stengiasi suteikti nemokamai. Jei reikia patalpų ar papildomų priemonių veiklai užtikrinti asociacija pagal savivaldybės teikiamą priemonę sukuria projektą ir jį įvykdo, užtikrindama savo bendruomenės gerovę. Vienas tokių pavyzdžių – ne vienerius metus vykdomas projektas „Laimingi tėvai – laimingi vaikai“. Pasak Jekaterinos, jau pats pavadinimas rodo ir poreikį, ir rezultatą.

„Turime ne vieną projektą, kuriuo siekiama, kad auginantys

ypatingus vaikučius tėveliai rastų sau priimtina formą, kaip galima subalansuoti emocijas, kad atrastų nusiramimą, kontroliuotų emocijų būseną. Parenkamos įvairios terapinės formos. Telkiame bendruomenę išvykai su baidarėmis, juk vanduo žmogų atpalaiduoja, teikia ramybę. Į bendras ekskursijas vykstama šeimomis, kad būtų ugdomi ir socialiniai įgūdžiai, megztųsi bendravimas ir draugystė tarp vaikų. Tai vyksta visos bendruomenės pagalba – ši forma autistiškiems vaikams yra priimtina, juk juos supa savi. Šiuo metu einame įtraukties keliu ir labai stengiamės bei ieškome veiklų ir renginių, priimtinių ben-

darbuotojų, ypač švietimo įstaigose, deja, vis dar trūksta. Vis dar egzistuoja tokių paslaugų prieinamumo problema. Tokiais atvejais, profesionalias konsultacijas teikia specialistas asociacijoje.

„Nurodyti kryptį, padėti, patarti gali bet kuris asociacijos darbuotojas, – primena Jekaterina.

Moteris tikisi, jog ateityje valstybės institucijos pagalvos ir apie specialistą, kuris galėtų padėti šeimai nuo vaikučio gimimo ir ją teikti tiek, kiek tos pagalbos reikia.

„Tarkime mokyklinio amžiaus vaiko tėvai galbūt jau jaučiasi turintys pakankamai žinių, ir tos pagalbos jiems nebereikia, o silpnesniam asmeniui galbūt jos reikia ilgesnį laiką, o gal visą gyvenimą, nes vaiko iššūkiai didesni, autizmo forma sunkesnė. Norėtusi, kad atvejo vadyba apimtų ne tik darbo paieškos sritį, bet ir medicinos, ir socialinę sritį. Yra atvejais – ir šeima būtų vedama tiek, kiek reikia ir tokia paslaugų apimtimi, kokios reikalauja vaiko raida ir būklė. Dabar specialistai šeimas „pasiekia“ nagrinėdami epizodus. Mes per projektinę veiklą, kiek įmanoma, bandome kompensuoti patiriamus trūkumus – ieškome specialistų, užtikriname jų nemokamą pagalbą. O taip pat teikiame tėvams dailės, kvapų terapiją. Vienu metu buvo galima dalyvauti psichoterapeuto Olego Lapino nuotoliniame tęstiniam seminarų cikle, kuris leido geriau

pažinti save ir turėti darnius santykius su aplinka. Kalbėdami apie patiriamus sunkumus šeimose neretai pamirštame, kad su emocijomis sunku tvarkytis ne tik mamoms, bet ir tėčiams“, – sako Jekaterina, nors psichologinės pagalbos ne mažiau reikia ir vyrams, deja, dažnai jie to nepripažįsta arba droviasi dėl jos kreiptis. Į terapijas dažniau eina mamos, nors tėčiai taip pat priiima atsakomybę, veža vaikus į užsiėmimus, jaudinasi dėl jų ir yra jautrūs.

„Tėčiai neleidžia sau būti pažeidžiamiems, tarsi turi būti šeimos ramstis. Bet jie – tokie pat žmonės, su milžiniškais darbų ir atsakomybių krūviais. Reikia išmokti pasiprašyti pagalbos ir dalyvauti terapijose, įsitraukti į veiklas. Esame turėję projektą „Tėčio ir sūnaus pirtis“, kur buvo suteikiama galimybė pabendrauti tėčiams tarpusavyje jiems suprantamesnėje aplinkoje ir forma, tuo tarpu ir pasirūpinti savo atžala, suteikti dar daugiau dėmesio vaikui. Itin svarbu, kad į vaiko ugdymą įsitrauktų abu tėvai, ir saugų ryšį vaikas patirtų iš visų šeimos narių. Gerai būtų, kad į veiklas įsitrauktų ir seneliai. Pažįstu vieną nuostabią močiutę, kuri atostogų metu keliauja su anūkais į stovyklą ir autizmo supratimo temą puikiai išmano“, – pasakoja Jekaterina.

Pašnekovė sako, jog šiuo metu vyksta Mindfulness terapijos užsiėmimai. Jos pagalba didėja gebėjimas suvaldyti stresines situacijas, didėja vidinė ramybė ir psichologinis stabilumas, gerėja miegas, mažėja lėtiniai skausmai, gerėja santykiai su svarbiais



dravimo formų, kur autistiški vaikai galėtų dalyvauti visuomenėje lygiomis galimybėmis. Labai tikimės visuomenės supratingumo ir, galbūt, net komunikacijos inicijavimo, nes autistiški asmenys gali būti nedrąsūs, – primena pašnekovė. – Asociacija organizuoja užsiėmimus baseine su treneriais, kineziterapeutais – tai turi terapinį poveikį. Tėveliai tuo tarpu gali pasimėgauti pirties malonumais ir nauda“.

Paklausta, ar šiomis galimybėmis tėvai aktyviai naudojasi, Jekaterina sako įžvelgianti problemą, kad veiklose dalyvauja dažniausiai tos pačios šeimos. Nors visais įmanomais kanalais stengiamasi iškomunikuoti informaciją apie esamas galimybes ir pasiekti savo auditoriją, tačiau, kaip jomis pasinaudos žmonės – priklauso nuo jų pačių.

„Į kai kurias veiklas šeimos jungiasi labai aktyviai. Mes į poreikį stengiamės atsižvelgti. Bet jungiasi tie, kurie supranta, kokį teigiamą poveikį daro šios veiklos. Noriu perduoti žinutę visuomenei, kad tėvai patys būtų aktyvesni – ieškotų informacijos ir nebijotų įsitraukti į veiklas, nebijotų jų išbandyti, kad atsirinktų, kas vaikui tinka“, – skatina Jekaterina.

Ko vengia vyrai

Ar užtenka Panevėžyje psichologinės pagalbos patiems autistiškiems asmenims? Jekaterina sako, kad Panevėžyje daugėja specialistų, nors psichologų, specialiųjų pedagogų ir socialinių

žmonėmis. Vis atsikartoja užsiėmimai su moliu, kurie turi terapinį poveikį, o kūriniai tobulinami ir pristatomi renginiuose, kuriamos dovanos.

Pastebi trūkumų ugdymo sistemoje

Jekaterina vardija asociacijos veiklas, turinčias didelės įtakos kasdienybei ir laisvalaikiui, tačiau pabrėžia, jog be švietimo ir sistemos pokyčių pačiose ugdymo įstaigose sunku pasiekti teigiamų pokyčių. Moteris įsitikinusi, kad mokytojams yra užkraunamas didelis krūvis paruošti ir vykdyti ugdymo programas skirtingiems vaikams, kurių klasėje gali būti ir neurotipiškų, ir autistiškų.

„Mokyklose turi būti teikiama pagalba mokytojui. Tokių resursų vis dar su kaupu pritrūksta, finansų tinkama apimtimi nesuteikiama, nors transliuojama, kad turi būti“, – sako pašnekovė. Moters nuomone, mokytojams turi būti suteikiama pakankamai žinių, kad jie galėtų ugdyti autistiškus vaikus, o klasėje adaptacija vyktų sklandžiai ir prasidėtų iš anksto, dar prieš prasidedant mokslo metams.

Autistiškam asmeniui naudinga mokytis bendrojo lavinimo mokykloje. Taip ugdomi socialiniai gebėjimai ir kontekstą atitinkantis elgesys.

„Mano šeimos atveju, sūnus visuomet stengėsi lygiuotis į neurotipišką dukrą. Bendrojo ugdymo darželio iššūkiai sūnui buvo sunkiai pakeliami, tad pradėjo lankyti darželį, teikiantį pagalbą vaikams su specialiaisiais poreikiais. Vėliau sūnus baigė bendrojo ugdymo mokyklą, kur jam buvo taikytas namų mokymo modelis mokyklos patalpose. Jis mokėsi pagal savo individualų

tvarkaraštį, derinant jį su užsiėmimais bendro ugdymo klasėje. Tai paskatino sūnų tobulėti, manau, kad kitoje aplinkoje vaiko ugdymas suprastėtų. Taigi džiaugiamės, kad pasirinkome bendrojo lavinimo mokyklą, – sako Jekaterina ir dalijasi gerąją patirtimi. – Iki sielos gilumos mane sujauzdino klasės mokytojos poelgis. Kai sūnus pradėjo lankyti pirmą klasę – mokytoja neprašoma, savo iniciatyva tėvų paprašė vaikams paaiškinti, kaip priimti kitokį vaiką, paprašė tėvų supratimo, kad adaptacija būtų kuo sklandesnė. Tuo metu nebuvo jokių mokymų ir trūko žinių, kaip priimti autistiškus vaikus. Mokytoja sukūrė vaikui tinkamą atmosferą klasėje. Tai yra asmeninis žmogaus gebėjimas, tikrasis pedagoginis pašaukimas. Tačiau turėtų būti bendros formos, kurių laikantis autistiškų vaikų adaptacija būtų sėkminga. Vaikams turi būti suteikiamos galimybės tylai, galimybės dirbti atskirai, jei vaikui to reikia. Taigi ir asociacija ateičiai dar turi įžvalgų, kurias galėtų pasidalinti valstybės institucijomis, kad ugdymas ir adaptacija gerėtų“.

Baigdama pasakojimą Jekaterina linkėjo visiems rasti sau tinkamų galimybių:

„Norėčiau palinkėti, kad visi suinteresuoti rastų tinkamas sau galimybes, sutiktų tokius pat nuostabius ugdytojus, kokius sutikome mes savo kelyje. Linkiu būti stipriais ir savarankiškais, rasti tinkamas sau ir vaikui bendruomenės tinkamai komunikacijai ir nepavargti ieškoti geriausių galimybių ir pagalbos. O galbūt net, turint pakankamai vidinio resurso, prisidėti prie tokių galimybių ir gerovės kūrimo. Jūs visada laukiami“.

Straipsnio autorė Evelina Butkutė Lazdauskienė



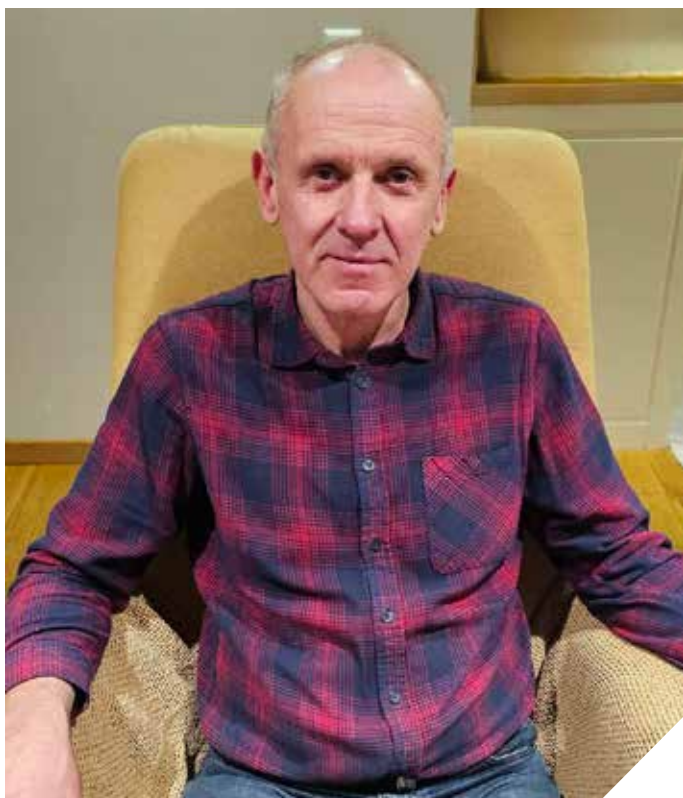


Antanas Juodsnukis:

**Vieta,
kurioje
auginama
žmogaus
savivertė**

Antanui Juodsnukiui – 35 metai. Su tėvais tebegyvenantis jaunas vyras atvirai pasakoja apie savo diagnozę – autizmo spektro sutrikimą, nors pats linkęs ją vadinti Aspergerio sindromu. Antanas šiuo metu itin džiaugiasi savo darbine veikla: jis dirba „Pirmajame blyne“, padirbėti j restorano virtuvę keliauja 2 kartus per savaitę, likusias savaitėje tris darbo dienas vaikinai darbuojasi „Vilniaus lietaus vaikų“ įkurtose socialinėse dirbtuvėse, kur kartu su kolege Irena gamina kvepiančius muilus ir dekoratyvines žvakes.

Kaip pasakojo Antano tėtis Rimas Juodsnukis, įjėdu su žmona jau seniai susitaikę su mintimis, kad jaunylis sūnus gyvens su jais, todėl džiaugiasi kiekviena galimybe, kai jam pavyksta socializuotis. Vaikinas yra baigęs profesinę kulinarijos mokyklą, nors iš pradžių jo ir labai nenorėjo priimti mokytis. Tėvui teko ilgai įkalbinėti mokyklos vadovus bei įrodinėti, kad jo vaikas sugebės ir yra visiškai nekonfliktiškas. „Kai pagaliau priėmė, tai po to ir patys džiaugėsi tokiu pavyzdingu mokiniu“, – prisimena pašnekovas.



Visgi pradėti dirbti pagal profesiją vaikinui buvo nelengva. „Savaitę pabandė padirbėti vienoje picerijoje, bet po to nebeištvėrė. Autistiški žmonės gali labai kokybiškai atlikti vieną užduotį, kurią išmoksta ir labai gerai supranta, o kai Antanas sulaukė jų daug, pasimetė, jam tapo nebepakeliama“, – pasakoja Rimas. Pašnekovas sako, kad jo sūnui labai trūksta pasitikėjimo savimi, todėl šeimą labai džiugina, kad naujoje darbinėje veikloje jam sekasi ir jis jaučiasi laimingas. „Pirmo blyno“ virtuvėje jis be jokių atsikalbinėjimų atlieka tokius darbus, kurių namuose nepripašydavome, kad ir skusti bulves ar pjaustyti daržoves, tad mums tikrai smagu klausytis atsiliepimų, kad sūnus labai stropus ir pareigingas“, – džiaugiasi vaikinio tėtis.

Pasikalbėti su Antanu pavyko susitarti tik pasibaigus jo darbo valandoms restorane, kur jam tą dieną teko supjaustyti visą kalną daržovių ir maišyti tešlas blynams. Vaikinas pasakoja, kad jam labai patinka dirbti, gal todėl nejuočiantis jokio nuovargio. Jis gal šiek tiek apgailėstavo, jog šiame gyvenimo etape teko į šoną atidėti vieną pomėgį – tapybą, bet šiuo metu jam kur kas svarbiau yra darbas.

„Man labai patinka, kai žmonės pagiria mano darbus, pasako, kad gražu. Aš galėčiau ir pardavinėti savo sukurtus darbus“, – pasakoja Antanas ir tikisi, kad, užbaigus gaminti „Lietuvos pašto“ užsakymą: žvakes ir muilus – galės vėl sugrįžti „prie meno“, galbūt dekoruoti marškinėlius ar vėl tapyti. Pasak pašnekovo, jo kolegė ir mokytoja Irena taip pat yra menininkė, tad jam labai patiktų kurti meną kartu su ja. „Irena yra mano žmogus, ji man tinka ir man norisi su ja bendrauti. Ji mane išmokė gaminti žvakes ir muilus, ji man duoda daug patarimų, nes pati turi autistiškų vaikų, todėl gali ir mane pamokyti“, – gražiai žodžių savo kolegei negaili vaikinai. Jis tvirtina, kad jam neblogai sekasi perprasti žmones, nemėgsta pasipūtusių, egoistiškų, kurie galvoja vien tik apie save. Jeigu pradėjęs bendrauti jis pastebi, kad naujasis pažįstamas būtent toks, labai greitai nustoja bendrauti. „Tiesiog užblokuoju ir viskas“, – pasakoja Antanas.

Jis labai džiaugiasi, kad jau patį pirmą kartą atėjus į socialines dirbtuves jam pavyko padaryti labai kokybiškus gaminius, todėl greitai pasijuto tikru profesionalu. Kartais vaikinui koją pakiša jo paties pastabumas: „Aš pastebiu net patį mažiausią broką“, – pasakoja. Todėl ne tik darbe, bet ir gyvenime, kad ir kokioje parduotuvėje jam labai dažnai tenka atkreipti prekybininkų dėmesį į nelygiai susiūtą drabužį ar kokį nelygų kraštelį ir paprašyti kito daikto.

Antanas sako, kad gyvenime stengiasi nesipykti su žmonėmis, nes jam nepatinka, kai sukyla stresas. Todėl po darbo jam labai patinka ramiai pasėdėti kokioje nors kavinėje, pasiklausyti muzikos, pamedituoti.

Jo tėtis Rimas Juodsnukis pasakoja, kad abi darbinės veiklos jo

sūnaus gyvenime atsirado visiškų atsitiktinumų dėka. Vieną kartą su Antanu į „Pirmąjį blyną“ užsukę papietauti susipažino su restorano savininku Tim van Wijk ir paklausė, ar restoranui nereikėtų stropaus darbuotojo. Tada užpildė anketą ir Antanas tapo savanoriu darbuotoju, kuris dar gauna nedidelę stipendiją. O apie „Lietaus vaikų“ socialines dirbtuves sužinojo, kai į jo autoservisą visiškai atsitiktinai užsuko asociacijos vadovė...

Paslauga, kuri turi lydėti visą gyvenimą

Asociacijos „Vilniaus lietaus vaikai“ vadovė Beata Veselienė pastebi, kad tokias sėkmingas istorijas turėtų nulemti ne atsitiktinumai, o tokios socialinės integracijos paslaugos turėtų lydėti Antaną ir jo likimo draugus visą jų gyvenimą. Tai bene viena iš svarbiausių priežasčių, kodėl asociacija įkūrė socialines dirbtuves.

Pasak pašnekovės, pirmuosius savo gyvavimo metus skaičiuojančių socialinių dirbtuvių atsiradimą asociacijos dienos centre padiktavo pats gyvenimas, tiesiog buvo toks poreikis, nes dienos centrą lankę autistiški vaikai užaugo: „Mes pradėjome galvoti, kaip galėtume juos įveikinti, nes tikime, jog užimtumo paslaugą žmogus turi gauti visą gyvenimą. Mūsų vaikai turi ne tik gauti ankstyvąją reabilitaciją, užimtumą dienos centre, bet ir sulaukę 18 metų, jie turi jaustis, jog yra naudingi, reikalingi visuomenei, jie turi dirbti pagal savo galimybes. Jeigu dirbti pernelyg sudėtinga, tai gal gali savanoriauti, prisidėti prie įvairių veiklų, bet jie turi jaustis, jog gyvena prasmingai“.

Pasak B. Veselienės, svarbus ir dar vienas siekis, kad suaugę autistiški žmonės pradėtų gyventi savarankiškai, nebe su savo tėvais: „Tikime, kad visi žmonės gali gyventi savo atskirą gyvenimą, tik kai kuriems reikės daugiau pagalbos“.

Socialinių dirbtuvių ištakomis galima vadinti įvairius projektus ir iniciatyvas, kai asociacija „Vilniaus lietaus vaikai“ dalyvaudavo įvairiausiose mugėse, ypač prie Šv. Kalėdas, ir gamindavo įvairius suvenyrus. „Pastebėjome, kad suvenyrų gamybai reikalingas didelis kruopštumas ir tai labai tinka autistiškiems žmonėms“, – pasakoja B. Veselienė. Vadovė džiaugiasi, kad jų gaminius noriai perka, bet ne todėl, kad juos gamino negalią turintys žmonės, o todėl, kad jie labai gražūs ir kokybiški. „Labai noriu, kad visi pastebėtų, ką gali ir sugeba mūsų žmonės, o ne vien tik tai, ko jie negali“, – mintimis dalinasi „Vilniaus lietaus

vaikų“ vadovė.

Socialinėse dirbtuvėse pagaminti gaminiai: spalvingi ir kviepiantys muilai bei dekoratyvinės žvakės visai netrukus atsirado „Lietuvos pašto“ skyriuose. Kol kas socialinės dirbtuvės yra kaip socialinės rehabilitacijos paslauga, todėl asociacija gauna joms nedidelį finansavimą, bet ateityje B. Veselienė tikisi, kad pavyks jas išlaikyti prekiaujant pagamintais gaminiais.

Jose ir yra oficialiai įdarbintas šio straipsnio pagrindinis herojus Antanas. Asociacija gali jam mokėti atlyginimą, nes jo darbo vietą subsidijuoja Vilniaus miesto savivaldybė. „Tie visi projektiniai pinigai metų gale pasibaigs, bet mes labai tikimės, kad so-



cialinėms dirbtuvėms pavyks išlaikyti, o gal pavyks gauti lėšų iš savivaldybės ir antrajam etapui“, – sako pašnekovė. Moteris tiki, kad socialinių dirbtuvių veiklas pavyks išplėsti, gal atsiras suvenyrų iš medžio, gal kitokios veiklos, bet greičiausiai ateities planus nulems žmonės, kurie jose darbuosis.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė



Lengvai suprantama kalba

- Antanui Juodsnukiui – 35 metai. Jam nustatytas autizmo spektro sutrikimas.
- Du kartus per savaitę Antanas dirba „Pirmajame blyne“. Kitas tris darbo dienas vaikas dirba „Vilniaus lietaus vaikų“ įkurtose socialinėse dirbtuvėse, kur gamina kvepiančius muilus ir dekoratyvines žvakes.
- Vaikas yra baigęs profesinę kulinarijos mokyklą. Pradėti dirbti pagal profesiją Antanui buvo nelengva. Užduotys jam buvo per sunkios.
- Su restorano „Pirmasis blynas“ ir socialinių dirbtuvių vadovais Antanas ir jo tėtis susipažino atsitiktinai. Vaikas pradėjo čia dirbti ir jam patiko. Antano tėtis Rimas šiandien džiaugiasi, kad sūnus jaučiasi laimingas ir reikalingas savo darbuose.
- Antanas sako, kad jam labai patinka jo darbai ir jis nepavargsta. Šiuo metu savo pomėgiui – tapybai Antanas laiko neturi. Ateityje vaikas tikisi vėl tapyti ir pardavinėti savo darbus.
- Antanui nepatinka žmonės, kurie galvoja tik apie save. Su tokiais žmonėmis Antanas nebendruoja.
- „Aš pastebiu net patį mažiausią broką“, – pasakoja Antanas. Pamatęs parduotuvėje prekę su broku, vaikas prašo ją pakeisti. Tai ne visada patinka pardavėjams.
- Vaikas sako, kad gyvenime stengiasi nesipykti su žmonėmis. Jam patinka klausytis muzikos, medituoti.
- „Vilniaus lietaus vaikų“ socialinėse dirbtuvėse gaminami spalvoti ir kvepiantys muilai, žvakės. Asociacijos vadovė Beata Veselienė pasakoja, kad darbas socialinėse dirbtuvėse, kokiose dirba Antanas, leidžia jam ir kitiems negalią turintiems žmonėms gyventi prasmingai, jaustis reikalingais.
- Beata Veselienė tikisi, kad ir kitais metais pavyks veiklas tęsti ir įdarbinti dar daugiau negalią turinčių žmonių.



Aliona Mikolajūnienė:

**Nebeįsivaizduojame
savo gyvenimo be
„Lietaus vaikų“
vasaros stovyklų**

Keturiolikos metų Lukas yra trečiasis **Alionos Mikolajūnienės** vaikas, kurio susilaukė jau antroje santuokoje. Jos vyrui Lukas yra pirmasis vaikas, todėl jam buvo gerokai sunkiau pripažinti ir susitaikyti su žinia, kad jo sūnui nustatytas autizmo spektro sutrikimas.

Aliona pasakoja, kad Lukas gimė neišnešiotas, 34 nėštumo savaitę. Ankstyvą gimimą išprovokavo gana sudėtinga nėštumo komplikacija ir moteris pamena medikų nuogąstavimus, jog jiems dar labai pasisekė, kad išgyveno abu: ir gimdyvė ir naujagimis.

Nors gimti berniukas paskubėjo, bet augant vaiko raida gerokai

vėlavo: jis gerokai vėliau nei bendraamžiai pradėjo sėdėti, vaikščioti, o medikai vėluojančią raidą „nurašydavo“ ankstyvam gimimui. Alionai gana anksti kilo įtarimai, kad trečiasis jos vaikas yra kiek kitoks nei vyresniečiai, nes Lukas niekaip nenorėjo atsisveikinti su čiulptuku ir buteliuku, o ir sauskelnių jam reikėjo vos ne iki penkerių metų, nes po nakties lova vis dar būdavo šlapia.

„Mūsų vaikas visiškai nereikalavo dėmesio. Buvo labai ramus. Išmiegodavo visą naktį, nereikalavo maisto, švarių sauskelnių. Nemėgo prisilietimų. Maitinti tekdavo sėdint šalia pasidėjus jį ant pagalvės, ranka tik prilaikant buteliuką, kad kuo mažiau būtų kontakto. Jautriai reaguodavo į kokį stipresnį garsą, ryškią šviesą. Buvo labai išrankus maistui. Grįžęs iš darželio Lukas dažnai būdavo agresyvus, mėtydavo daiktus, šaukdavo, jam



kildavo saviagresijos epizodai, kai kumščiu trankydavo pats save per kaktą", - apie sūnaus vaikystę pasakoja Aliona.

Pasak jos, vaikas labai sunkiai pritapo darželyje, verkdamo kiekvieną dieną iki pat septynerių metų, kol atėjo metas į mokyklą. Auklėtojos berniuką vadindavo „rankinuku“, nes Lukas nežaisdavo su kitais vaikais kolektyvinių žaidimų, jam kur kas labiau patikdavo glaustis prie auklėtojų arba tiesiog būti vienam. Berniukas labai blogai jausdavosi nepažįstamoje vietoje, tarkime, kabinete pas gydytoją. Ir jis nevykdavo jokių nurodymų ar prašymų: paprasčiausiai pakvėpuoti, kad galėtų paklausti plačiau, jis to nedarydavo. O turėjo bronchinę astmą, labai dažnai sirgdavo, bet vizitai pas medikus visada būdavo pats didžiausias iššūkis. Tačiau šeimos gydytojai įtarimų dėl to, kad Lukas jos kabinete elgiasi visgi labai neįprastai, nekildavo. „Jūsų vaikas labai išlepintas!“, – sakydavo mamai, o Aliona jautė, kad čia slypi kita priežastis...

Kaip pasakoja pašnekovė, kadangi Lukas neturi intelekto sutrikimo, elgesio problemos medicams gana ilgai nekėlė įtarimų, tad autizmo spektro sutrikimas berniukui buvo nustatytas vėlai, kai jam buvo beveik septyneri metai. Pasikeitė darželio psichologė, senoji išėjo iš darbo, o į jos vietą atėjusi nauja specialistė jau po pirmųjų susitikimų su vaiku, pasikvietė Alioną ir rekomendavo važiuoti išsitiirti į Vaiko raidos centrą. O ten visai netrukus šeima ir sulaukė oficialios diagnozės: „Jūsų vaikas – autistas“. Alionai buvo labai sunku priimti šią žinią, nes Lukui nebuvo būdingi tipiniai autizmo spektro sutrikimo simptomai: berniukas nevengia apsikabinti, jis žiūri į akis, jis kalba ir moka parodyti jausmus. Bet ieškodama informacijos ir skaitydama daug literatūros apie šį sutrikimą, moteris visgi turėjo sau pripažinti, kad jos vaikas yra būtent toks, o visi autistiškai vaikai yra labai skirtingi.

Susitaikyti su diagnoze padėjo stovykla

Toliau sekė nemažas iššūkis moters gyvenime – pranešti naujieną Luko tėčiui, kuris užsispyręs tvirtino, kad sūnui viskas gerai. Aliona pradėjo dar giliau domėtis autizmo spektro sutrikimu, atrado organizaciją „Lietaus vaikai“ ir sužinojo apie jų organizuojamas stovyklas. Pasakiusi vyrui tik pusę tiesos apie stovyklą, argumentavusi, kad turės labai nebrangias atostogas, Aliona įkalbėjo jį visiems kartu nuvažiuoti pabūti savaitėlę prie jūros. Pažadėjo, kad tik važinėsis su dviračiais prie jūros ir galės niekur nedalyvauti.

Stovyklose Luko tėtis susipažino su kitais autistiškų vaikų tėveliais. Vakaronėse kartu kepdavo mėsą, bendraudavo. Jis galėjo stebėti kitus vaikus, tėvus ir labai greitai įsitikino, kad jo vaikas iš tikrųjų turi sutrikimų, bet jis ne vienas yra toks, ir su visu tuo galima gyventi. „Nustatyta diagnozė visiškai nereiškia, kad reikia nuleisti rankas, žiūrėti į vaiką ir graudentis – gyvenimas juk tęsiasi!“, – apie vyro savijautą ir atradimus stovykloje pasakoja Aliona. Toji pirmoji stovykla iš esmės pakeitė Luko tėčio požiūrį ir jis jau galėdavo pasakyti aplinkiniams: „Mūsų vaikas kiek kitoks“. O kitais metais atvykęs į stovyklą Luko tėtis jau pats „atrindavo šviežius tėvelius“, kviesdavo bendrauti ir prisijungti prie stovyklos veiklų.

Moteris pripažįsta, kad jai pačiai susitaikyti ir priimti savo vaiko kitoniškumą buvo kur kas sunkiau. Jai buvo tikrai nelengva klausytis ir vyro pamąstymų apie šeimos ateitį, kai tėvų namus

paliko vyresnieji vaikai ir išsikraustė gyventi savarankiškai: „O šitas vaikas ko gero užsibus su mumis gerokai ilgiau, su Luku taip paprasta juk nebūs...“

Bendruomenė tarsi šeima

Aliona sako, kad šeima stengiasi kiekvieną vasarą pabuvoti „Lietaus vaikų“ organizuojamose stovyklose, nes toks poilsis patinka ir jiems, ir Lukui: „Jausmas lyg grįžtum į savo vaikystės stovyklą“. Į vieną stovyklos pamainą atvažiuoja 30-40 šeimų ir panašus skaičius autistiškų vaikų, daugelis jų vieni kitus jau puikiai pažįsta. „Jaučiamės tarsi didelė šeima, susitinkame su džiaugsmingomis šypsenuomis, išsiskiriame braukdami ašaras“, – pasakoja pašnekovė.



Diena stovyklose prasideda nuo pusryčių, vėliau moterys gali eiti į mamoms skirtas mankštas, tada prasideda įvairiausi užsiėmimai. „Darydavome įvairius darbelius, vien tik mamos, mūsų vaikai irgi darydavo, bet jau atskirai nuo mūsų. Po pietų vėl būdavo kokie nors užsiėmimai, o dažniausiai – pramogos“, – pasakoja Aliona. Jos šeimai labai patikdavo ieškoti lobio, bet ir kituose užsiėmimuose, paskaitose, susitikimuose jie visi noriai dalyvaudavo. „Labai smagūs būdavo teminiai vakarai, kai persirengę įvairiais karnavaliniais drabužiais eidavome į diskoteką pašokti“, – prisimena pašnekovė.

Tačiau bene labiausiai Aliona vertina akimirkas, kada jos sūnumi kelias valandas ar net visą pusdienį pasirūpindavo stovyklos savanoriai: „Įsivaizduojate, mes dviese su vyru galėdavome ramiai sau išėiti ir pabūti prie jūros“. Pasak pašnekovės, autistiškų vaikų tėvai tokių progų savo kasdienybėje turi tikrai nedaug,





nes jų vaikams reikalinga nuolatinė suaugusio žmogaus priežiūra, tad tėvai įprastai ją dalinasi: su vaiku būna arba vienas, arba kitas. „Šiais metais savanorės organizavo mūsų stovyklos paaugliams pėsčiųjų žygį iki pat Latvijos pasienio, daugiau nei pusę dienos turėjome tik sau. Buvo taip gera...“, – prisimena pašnekovė. Pasak jos, stovykloje tėvai irgi gali pailsėti, atsipalaiduoti, žinodami, kad jų vaikai geros rankose. Dauguma savanorių dirba jau ne vienerius metus, todėl tėvai jais pasitiki, žino, jog vaikais bus tinkamai pasirūpinta.

Stovyklos lobiai

Lukui stovyklauti irgi labai patinka. Viena smagiausių jam veiklų – lobio ieškojimas, kur pats procesas kur kas svarbesnis nei pats lobis. Berniukas noriai dalyvavo ir vandens mūšyje, ir karatė treniruotėse, ir pėsčiųjų žygyje iki pat Latvijos sienos. Kiekvieną vakarą šeimyna perskaitydavo kitos dienos programą, supažindindavo sūnų, kaip sako Aliona, paruošdavo jį kitos dienos iššūkiams. Moteris buvo nustebinta, kad sūnus netgi sugebėjo išbūti dramos terapijoje, į kurią nelabai norėjo, bet pabandė ir išbuvo, netgi atliko visas užduotis, kurias reikėjo.

Moteris su šypsena prisimena, kaip pačioje pradžioje sūnus nesuprasdavo savanorių vaidmens: „Ko jos iš paskos manęs vaikščioja?“ – klausdavo mamos. Šiais metais Lukas jau ir pats kartu su kitais paaugliais pabandė pabūti jaunaisiais savanoriais, gaudavo užduočių, noriai dalyvaudavo visose veiklose. „Nėra taip, kad Lukui pavyktų susirasti draugų, dažniausiai jis per metus laiko visiškai užmiršta sutiktus žmones, bet kitą vasarą susipažįsta vėl iš naujo ir su dideliu noru dalyvauja stovyklos gyvenime“, – pasakoja moteris.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė





Lengvai suprantama kalba

- Keturiolikos metų Lukas yra trečiasis Alionos Mikolajūnienės vaikas. Lukas gimė anksčiau laiko. Vaiko raida vėlavo. Vaikas buvo labai ramus.
- Berniukas nuo mažens nemėgo prisilietimų, jautriai reagavo į staigų garsą ar šviesą. Alionai kilo įtarimai, kad jos vaikas kitoks, nei kiti.
- Lukas nemėgo eiti į darželį ir pas gydytojus. Kai vaikui buvo septyneri metai, jam buvo nustatytas autizmas. Alionai ir jos vyrui buvo sunku priimti šią žinią. Moteris ieškojo kuo daugiau informacijos apie autizmą.
- Susitaikyti su sūnaus diagnoze Luko tėčiui padėjo „Lietaus vaikų“ stovykla. Stovykloje Luko šeima susipažino su kitomis šeimomis, auginančiomis autistiškus vaikus. Luko tėvai suprato, kad jie ne vieni.
- Į stovyklą šeima stengiasi vykti kiekvienais metais. Jiems visiems čia labai patinka. Stovykloje organizuojamos įvairios veiklos, ir tėvams, ir vaikams. Su vaikais užsiima stovyklos savanoriai, ir tėvai gali pailsėti, skirti laiko sau.
- Lukui stovykloje labiausiai patinka lobio ieškojimas, žygiai, karatė.

A man with short brown hair and glasses, wearing a blue blazer over a black t-shirt, is seated and looking towards the camera. He is holding a small, intricate metal component with both hands, appearing to be in the process of assembling or repairing it. The background is a simple, light-colored wall with a framed picture or poster partially visible on the right.

Valdemaras Liudvinavičius:

**Savanorystė ten,
kur pražysta
bendrystė**

„Vietoj knygos, kurių yra gausu, bet jas reikia atsirinkti, skaityti, reziumuoti, savanoriaudamas – būdamas su žmonėmis, bendraudamas, gyvendamas ir išgyvendamas įvairias situacijas gauni patirtį. Tolerancija? Prisitaikymas? Ne, žmones reikia ne toleruoti, o būti kartu su jais, patirti. Jeigu kalba nerišli, nelinksėti galva, vaidinant, kad supratai, o paklausti dar kartą. Reikia elgtis natūraliai. Kviečiu tai patirti. Savanoriaudamas gaunu gyvenimišką patirtį pats sau. Visada galima į daug ką numoti ranka, „pereiti gatvę ir eiti kita gatvės puse“. Bet gali rinktis kitą – tavę patį praturtinantį variantą. Ir didelis džiaugsmas apima, kai matai kitus savanorius – jaunimą, kuris savo laiką paskiria savanorystei. Tai įrodymas, kad mes ir ateityje būsime stipri jėga ir visuomenė. Visi po ta pačia saule“ – filosofškai mąsto Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ savanoris iš Panevėžio **Valdemaras**

Liudvinavičius. Vyro asmenybė žavi, prisiminimai ir pasakojimas teikia viltį, kad vis daugiau žmonių ateityje savanorystės principu prisidės prie panašių veiklų. O kaip viskas prasidėjo?

Kasdienybės rūpesčiuose paskendę autistiškų vaikų tėvai randa užuovėją asociacijoje, o asociacijos veiklos, kurios neša džiaugsmą šeimoms, pavyzdžiui, vaikų vasaros stovykla Šventojoje, tampa laukiamu įvykiu ir vieta, kur pražysta bendrystė, skamba juokas ir liejasi emocijos. Į veiklas visai atsitiktinai įsiliejo ir Valdemaras, pats auginantis tris vaikus. Vyras atskleidžia, kad labai džiaugiasi, galėdamas prisidėti prie stovyklos veiklų organizavimo, nes sako, jog tai tapo svarbu, pirmiausia, jam pačiam, kaip asmenybei.

Pradžia buvo paprasta. Po COVID pandemijos tarsi atsirado naujas laiko matas: iki karantino ir po jo. Kaip pats Valdemaras sako, iki karantino atsitiktinumo dėka jo šeima susipažino su gretimoje laiptinėje gyvenančia kaimynų šeima, kurioje auga ir autistiškų vaikų. Į įvairias veiklas įsitraukęs kaimynas pasikvietė Valdemaro šeimą Panevėžyje į vasaros sezono uždarymo renginį. Ten Valdemaras susipažino su Autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ bendruomenės nariais – taip užsimezgė draugystė perėjusi į savanorystę. Valdemaras organizuoja renginius, dir-



ba Panevėžio rajono Ēriškių Kultūros centre, taigi sužinojė apie jo renginių organizavimo patirtį asociacijos atstovai pakvietė prisidėti prie vasaros stovyklos renginių, Valdemaro dėka juose skamba muzika ir dainos, o šeimos čia atranda ne tik šokį.

Kaupė neįkainojamą patirtį

Pirmą kartą į „Lietaus vaikų“ vasaros stovyklą pakviestas Valdemaras vyko kartu su vyresnėle dukra, o 2023-ųjų vasarą jis jau vežėsi du savo mažuosius vaikus. Neurotipiški Valdemaro vaikai lengvai randa ryšį su autistiškais vaikais stovykloje – jie žmones priima tokius, kokie jie yra, nepaiso skirtumų. Iki savanorystės nesidomėjęs apie žmones spektre, tik girdėjęs apie tai, šiandien pašnekovas sako įgijęs šiek tiek daugiau patirties, kaip reaguoti į tam tikras aplinkinių žmonių emocijas, ir nesistėbi elgesiu, kurį kai kurie laiko šokiruojančiu. Jo patirtis šiandien leidžia pažvelgti į žmogų giliau.

„Visas gyvenimas – pasauliniai įvykiai, aktualijos šalies mastu, svarbūs miesto įvykiai, kaimynystėje verdantis gyvenimas yra šalia, o aš nemoku jo gyventi. Kalbu apie reakcijas, apie pagalbos teikimą. Žmonės gyvena, šypsosi, verkia, o kaip aš turiu, kaip galiu įsiliėti? Aš neplanavau savanorystės, viskas išėjo natūraliai – tiesiog įsiliėjau į tą gyvenimą“, – sako pašnekovas. Pakviestas į stovyklą Valdemaras susikoncentravo į tai, kuo užsiims, ką darys, bet sako, kad tąkart nesusimąstė, o kaip reikės užimti bendruomenę, juk joje bus įvairaus amžiaus žmonių, ne tik vaikučių, bet ir jų tėvų, brolių, seserų, juk renginiai skirti šeimoms.

Bendraudamas su šeimomis Valdemaras kaupė patirtį, pildėsi ir jo atsakymas – koks yra tas gyvenimas šalia, ir kurioje vietoje jis pats save mato. Žmonių Valdemaras neskirsto.

„Visi mes esame žmonės, ir visi skirtingi ne tik išvaizda, skiriasi mūsų balso tembras, skonio receptoriai, bet gi visiems mums šviečia ta pati saulė“, – filosofškai mąsto pašnekovas.

Renginiams vyras buvo pasiruošęs – garso kolonėlės, pultas, mikrofonai. Šie įrenginiai jam primena gražų nutikimą iš pirmosios Panevėžio „Lietaus vaikų“ stovyklos apie du broliukus, kurie įsiliėjo į linksmybes – leido sau dūkti, dainuoti, šaukti.

„Buvo gera matyti tokius atsipalaidavusius ir laimingus vaikus, nuo tada jie tarsi DJ'aus fanai – net man grojant miesto gimtadienyje jie šoko ant scenos, smagu prisiminti“, – pasakoja Valdemaras. Paklaustas, kaip pavyko suderinti garso lygį, nepereiti į triukšmą keliantį chaosą, jis atvirauja:

„Daugelį dalykų atradau stovykloje, išaiškėdavo ar suprasdavau eigoje. Nebuvau susidūręs su didesniu skaičiumi žmonių (apie 100 stovyklos dalyvių), bet ir neklausiau, ar prieš, ar ne. Vykdamas veiklą, jos metu aš daug ką patyriau, pamačiau ir įgavau praktinės patirties. Tai man yra labai brangu“, – sako Valdemaras ir primena, jog už savanorystę niekas negali reikalauti apdovanojimo. Nors ir būna prašomas vesti renginį, būti renginio DJ'umi, tačiau galiausiai Valdemarą apima jausmas, kad savanorystė ir bendravimas dar labiau reikalingi jam pačiam.

Užsiėmimų gausa

Be šokių organizavimo, dainų, rengiami ir karnavalai, kuriuose persirengia ir vaikai, ir jų šeimų nariai, ir organizatoriai. Valdemaras prisimena tokį žaismingą ir spalvotą vakarą:

„Ta pati erdvė su šviesomis tampa visai kitokia. Dienomis vyksta kitos veiklos. Savanoriai dirba su vaikais, tėvams organizuojami pokalbiai, seminarai; rengiami rankdarbių užsiėmimai: karoliukų vėrimas, muilo gaminimas, netradicinis piešimas ir kt.“, – pasakoja Valdemaras, atradęs lipdymo iš makaronų veiklą ir taip pat ją pritaikęs stovykloje. Susikaupimo kartais reikalaujančius, bet tuo pačiu ir raminančius užsiėmimus vyras rekomenduoja visiems – ir vaikams, ir suaugusiems.

Bet ne viskas einasi kaip per sviestą – situacijų būna įvairių.

„Vienas berniukas reguliavo garsiakalbio (kolonėlės) garsą. Pamačiau, kad kažkas neveikia. Žiūriu – kolonėlė išjungta. Aš ją įjungiu ir matau, kad prie kitos kolonėlės vaikas jau vėl reguliuoja garsą, demonstruoja, kad pakanka. Tačiau kitąmet, mes jau bendraujame, ir jis klausia, gal reikia pagalbos. Padeda. Vaikinas pats stoja prie pulto ir tikrai groja, keičia kūrinius, ieško kuo nustebinti. Tai žavū“, – prisiminimais dalijasi pašnekovas.



Apie pastangas ir rezultatus

„Lietaus vaikų“ stovyklos savanoris Valdemaras sako, kad žavisi organizatorių veikla. Kiek įdedama pastangų, viską parengti, koordinuoti veiklas visos stovyklos metu pvz., surasti ir paruošti koncertui tinkamą erdvę. Kartą koncertas buvo organizuojamas net Japoniškame sode. Vaikai buvo nudžiuginti galimybe apsilankyti delfinariume, buvo surengti mokymai plaukioti banglente ir kitos veiklos.

„Pasiruošti stovyklai reikia pastangų, o taip pat, neslėpkime, ir lėšų tam. Autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ stengiasi savo bendruomenės narių kasdienybę praskaidrinti įvairiais renginiais ir veiklomis. Šventojoje organizuojama stovykla rengiama

ir paramą teikiančių žmonių lėšomis, kurių, žinoma, visuomet trūksta, nes norėtusi pakviesti daugiau šeimų. Deja, biudžetas yra ribotas, todėl keliomis pamainomis organizuojama stovykla ne visada gali priimti visus norinčiuosius“, – sako Valdemaras.

„Stovykloje tėvai atranda vienas kitą – susipažįsta šeimos, kurios susiduria su panašiomis problemomis ar turi panašių klausimų. Labai svarbus ir dvasinis buvimas kartu. Atsiranda kontaktai, idėjos, sprendimai. Čia labai stiprus bendrystės jausmas, tai tarsi jėgos baterija – čia gali pasisemti stiprybės ir vilties. Kiekvienam gyvenime būna akimirky, kai atrodo sunku tiek, kad nebeįmanoma, o ypač dažnai tai patiria autistiškų vaikų tėvai, tad stovykla tampa atokvėpiu. Kai stovyklos laikas baigiasi ir tenka išsiskirstyti, tai būna net ir ašarų. Laimės ašarų. Tikėjimo, kad viskas bus gerai, nes esame drauge“, – sako Valdemaras. Taigi stovyklos veiklos nėra tik šokis ar paprastas laiko praleidimas, pasikalbėjimas, tai yra daug daugiau, kaip pašnekovas įvardija – nepamatuojama.

Natūralumas – raktas į sėkmingą bendravimą

Panevėžietis Valdemaras turi gera humoro jausmą, nestokoja aktyvumo, iniciatyvumo, bet labiausiai žavi jo empatija, kuri turbūt stumia į priekį ne vieną savanorį. Iš kur visa tai? Valdemaras sako, kad dalyvavimas savanoriškoje veikloje jam yra dovana. „Tai pirmiausia labai svarbu man pačiam. Susitinki su žmonėmis. Pamatai tuos, kurie jau savanoriavo. Atrodo, kad prabėgo ne metai, kad mateisi ką tik. Nesimokiau bendravimo su vaikais, džiaugiuosi, kad pavyksta. Vaikai nemeluoja – jie atviri žmonės. Eina vaikas vasarą gatve, pavargsta, atsigula ir guli. Vaikai mato pasaulį kitomis akimis. Jei šukuosena tavo negraži, tai jis ima ir pasako, kad negraži. Tai – tikras pasaulis, nesugadintas. O aš pavargęs ant žolės atsigulti ir pailsėti negaliu. Ko-

dėl? Nes bijau, kad kažkas kažką blogo apie mane pagalvos ar kalbės. Kai aš bendrauju su vaiku, tai irgi esu atviras. Jeigu nesupratau, tai ir sakau, kad nesupratau. Jeigu manęs klausia, ir aš turiu atsakymą, aš jį pateikiu. Tokiam tikrumo bendrauti paprasta“, – sako Valdemaras.

Bet pasitaiko ir sudėtingesnių situacijų, kai, pavyzdžiui, nepakanka tik bendravimo, kai didelis atsakomybės jausmas iškelia klausimų, į kuriuos Valdemaras ieško atsakymo čia ir dabar. Pašnekovas prisimena, stiprų atsakomybės jausmą, kai iš Šventosios į Klaipėdą su vaikais vyko mokyti valdyti banglentę. Specialūs rūbai, saugu, bet vaikai patikėti Valdemarui, o jam svarbu, kaip išlaikyti kontrolę.

„Kilo klausimas, kaip nepersitengti? Kada nubrėžti ribas. Kiek leisti, o kada privalai griežčiau pasakyti. Tokių situacijų būna ir daugiau. Vaikas klausia, ar galima prieiti prie pulto. Galima, bet paspaus intensyviau – ar nesulaužys aparatūros. Jei sakai, kad galima, tai kiek galima. O norinčiųjų su pultu padirbėti yra ir daugiau, tai tuomet reikia sugalvoti kažkokią sistemą – kol vienas groja, kitas turi palaukti – o dabar keičiamės. Aš ir pats turėjau pasimokyti, kaip išlikti stabiliam, kaip pasakyti, kad vaikas suprastų. Nuolat vyksta tobulėjimo procesas“, – pasakoja Valdemaras.

Taigi dalyvavimas stovykloje leidžia žmogui tobulėti. Pašnekovas įsitikinęs, kad žmogus stengiasi sau kurti palankias situacijas – kad viskas vyktų gerai, greitai, o savanorystė suteikia nenumatytų aplinkybių ir situacijų, kuriose žmogus atranda naujų požiūrio kampų, tarsi pažįsta save iš naujo: tampa drąsesnis, išmoksta valdyti situacijas, nepasimesti, greitai surasti sprendimą. *Straipsnio autorė Evelina Butkutė-Lazdauskienė*



„Nematomos negalios saulėgražos“ juostelė

Pasaulyje 1 iš 6 iš asmenų turi negalią. Ir manoma, kad iki 80% iš jų – turi nematomą negalią. Tai yra daugiau nei 1 milijardas žmonių. Nematoma negalia gali būti pati įvairiausia: kalbos, klausos, regėjimo, psichikos sveikatos sutrikimų, įvairių ligų, tokių kaip astma, diabetas, inkstų nepakankamumas ir kt. Autizmas yra viena iš nematomų negalių. Autistiški asmenys neišsiskiria išvaizda, tačiau gali pasižymėti neįprastu elgesiu, gestikuliacija, sunkumais užmegzti ir palaikyti kontaktą ar pan. Tokiais atvejais nematomos negalios simbolis leidžia aplinkiniams suprasti situaciją, nekritikuoti, nekomentuoti, o, esant reikalui, ir pasiūlyti pagalbą.

„Nematomos negalios saulėgražos“ ženklas ne tik siunčia žinutę aplinkiniams, kad žmogui gali prireikti pagalbos, tačiau ir skatina įtrauktį, pagarbą, lygias galimybes visiems asmenims, nepaisant jų paslėptų negalių.

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ siekia, kad ženklas būtų plačiai atpažįstamas ir autistiškų asmenų - tiek suaugusiųjų, tiek vaikų patirtys, lankantis viešose vietose būtų kuo geresnės.

