

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2020 / NR. 6

Balandis

ŠEIMOS MEDIACIJA: NEĮGALUS VAIKAS TARP BESISKIRIANČIŲ TĖVŲ

KĄ DARYTI, KAI VAIKAS NEMIEGA?

SENSORINIS KLASĖS APLINKOS AUDITAS: KAS GAĖI TRIKDYTI AUTISTIŠKĄ VAIKĄ?



TURINYS

- 3** Apie autistiškus žmones, kuriuos sistema atstumia
Kristina Košel-Patil
- 4–5** Šeimos mediacija: neįgalus vaikas tarp besiskiriančių tėvų
Odetā Intė
- 6–7** Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius teikia pagalbą šeimoms ir ugdymo įstaigoms
Julija Dargienė
- 8–9** Autistiškų vaikų broliai ir seserys – nuo draugystės iki konkurencijos dėl tėvų dėmesio
Laura Valionienė
- 10–11** Nerimas ir depresija – dažni autizmo pakeleiviai
Laura Valionienė
- 12–13** Kaip autistiškam vaikui sukurti sėkmės sąlygas?
Laura Valionienė
- 14–15** Autizmo spektro sutrikimas ir biblioteka: misija įmanoma!
Barbora Suisse
- 16–18** Ką daryti, kai vaikas nemiega?
Kristina Košel-Patil
- 19–21** Savistimuliacija: stabdyti ar padėti?
Laura Valionienė
- 22–23** Sensorinis klasės aplinkos auditas: kas gali trikdyti autistišką vaiką?
Laura Valionienė
- 24–25** PCM metodika: profesionalus krizių valdymas
Laura Valionienė
- 26** Filmą „Nematomosios“ – apie mažiau suprantamą moterų autizmą
Barbora Suisse

Žurnalas

„Lietaus vaikai“

Vyriausioji redaktorė

Barbora Suisse

barbora.s@lietausvaikai.lt

+370 698 00803

Projekto vadovė

Kristina Košel-Patil

kristinakp@lietausvaikai.lt

+370 609 41420

Redaktorė

Sigita Bertulienė

Dizainerė

Inesa Gervė

Spaustuvė

UAB „Grafija“



Tiražas 1000 vnt.

Leidinyi platinamas nemokamai.

Elektroninė žurnalo versija skelbiama

www.lietausvaikai.lt

Žurnalą leidžia

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija

Žurnalą finansuoja

WesternUnion WU

Foundation



NEĮGALIŲJŲ REIKALŲ
DEPARTAMENTAS
PILNŲ SOCIALINĖS APSAUGOS
IR DARBŲ MINISTERIJOS

Visos teisės saugomos.

Kopijuoti ir platinti galima tik gavus raštišką redakcijos atstovo sutikimą.

Viršelio nuotraukos autorius – Artūras Ostrianica
Nuotrauka iš parodos „Ypatieji kiti“
Modelis – Lukas (10 metų).



Kristina Košel-Patil

Lietuvos autizmo asociacijos
"Lietaus vaikai" valdybos pirmininkė
ELTA nuotr.

Apie autistiškus žmones, kuriuos sistema atstumia

Šio numerio pratarė turėjo būti skirta Autizmo supratimo mėnesiui ir 2019 m. balandį trijų ministrų – sveikatos apsaugos, socialinės apsaugos ir darbo bei švietimo, mokslo ir sporto – pasirašyto Autizmo plano per metus įgyvendintiems rezultatams aptarti. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ pateikė oficialias užklausas šių ministrų atstovaujamos ministerijoms ir gavo oficialioms ataskaitoms tinkamus, deja, ne proveržį liudijančius atsakymus.

Šiame kontekste privalau kalbėti apie išryškėjusį dar didesnę sistemos bejėgiškumą – apie ypač sunkų autizmo sutrikimą turinčius žmones. Apie žmones, kuriems niekur nėra vietos – nei mokyklose, nei dienos centruose. Apie žmones, kuriuos iš sveikatos įstaigų išleidžia po 2–3 dienų, net ir esant beviltiškai sveikatos būklei. Apie žmones, kuriuos valstybė tiesiog ignoruoja – trijų ministerijų plane jų nėra.

Ar žinote, kad, kai autistiškam asmeniui įvyksta agresijos ar saviagresijos priepuolis, mokyklos ir dienos centrai tiesiog kviečia greitąją pagalbą ir policiją? Lyg tai būtų problemos sprendimo raktas. O isterijos (angl. *meltdown*) ištiktas asmuo, kuris nebegali savęs kontroliuoti ir galbūt kelia sau grėsmę, tiesiog paliekamas vienas. Jis praranda žmogaus teises – jo saugumu niekas nebesirūpina, nes nēmoka arba nenori. Ir jūs liekate namie su savo vaiku. Vienas prieš vieną. Ironiška, bet mes, tėvai, turime gebėti tai, kas nepavyksta daugybei institucijų. Ar žinote, kad, jei nebebajėgsite patys susitvarkyti su savo vaiku, Vaiko teisių apsaugos tarnyba gali skirti baudą už vaiko nepriežiūrą? O jei „sprogusioje“ situacijoje tvarkysitės su agresyviai besielgiančiu vaiku taip, kaip išmanote, dar gali tekti su tam tikromis institucijomis pasikalbėti ir apie smurtą artimoje aplinkoje. Bet ir tokiu atveju niekas jums nesuteiks pagalbos ir nepasakys, kaip elgtis tinkama. Tik išgirsite apgailestavimą: „Nežinome, kaip padėti jūsų vaikui.“ Geriausiu atveju pasiūlys daugiau medikamentų. O jei ir jie nepadeda?

Net jei jūsų konkretus atvejis pateks ant ministro darbo stalo ir sprendimas dėl jūsų situacijos bus priimtas „rankiniu režimu“, dvigubai padidinus vaiko buvimo globos įstaigoje įkainį, jam papildomai skyrus du personalo darbuotojus, su juo galbūt nepavyks susitvarkyti. Ir jūs vėl atsidursite namie. Vienas prieš vieną. Juk tėvai viską dėl savo vaikų gali.

Ar žinote, kad situacija gali būti tokia sudėtinga, kad jūs net dviese nepajėgsite fiziškai susitvarkyti su vaiku? Jūs kraujuojančia širdimi nuspręsite prašyti pagalbos – guldysite atžalą į psichiatrijos ligoninę. Paaiškėjus, kad ji, pavyzdžiui, kamuoja ūminė liga, ji perkels į kitą ligoninę. Nes psichiatrinėje, net jei joje dirba pediatras ir vidaus ligų gydytojai, negydo kitų

ligų. O kita ligoninė – didžiausia Lietuvoje tretinio lygio klinika – jums sakys: „Mes neturime sąlygų jūsų nesutramdomam vaikui gydyti (gydyti tos ligos, dėl kurios jį perkėlė iš psichiatrijos ligoninės!), štai jums receptas, važiuokite namo.“ Ir išėję visą pragaro ratą jūs ir vėl atsiduriate ten, kur pradėjote. Namie. Vienas prieš vieną.

Gruodį mus kreipėsi su panašia problema susidūręs asociacijos narys. Vaikui buvo atsisakyta teikti trumpalaikės socialinės globos paslaugas, nes mokykla „nesugeba patenkinti jo poreikių“, tai yra, žmogiškai kalbant, nesusitvarko su šiokių tokių iššūkių keliančiu vaiko elgesiu. Asociacija kreipėsi į Socialinės apsaugos ir darbo ministeriją su raštišku prašymu tarpininkauti sprendžiant šią situaciją. Praėjus beveik trimis mėnesiais po kreipimosi, mes vis dar nesame gavę jokio atsakymo dėl rašte keliamų problemų ir dėl pagalbos organizavimo itin sunkų autizmo sutrikimą turintiems vaikams ir jaunuoliams. Visai neseniai nugirdome, kad ministerija šį klausimą vis dėlto svarstė. Tačiau asociacijos atstovų nekvieta.

Vasarį Lietuvos kino salėse daugelis iš mūsų matėme prancūzų filmą „Ypatingieji“ apie nepatogią autizmo pusę, apie autizmą, su kuriuo nesugeba susitvarkyti net Prancūzijos oficialioji sistema. Apie tai, kad gali padėti tik darbas iš širdies, „vienas prieš vieną“ principas, griežta dienvakė, darbuotojų kompetencija ir konkretaus žmogaus matymas bei jo poreikių atliepimas. Matomas žmogus, o ne byla ir segtuvai. Lietuvoje panašios ugdymo įstaigos, deja, nežinau. Ir nieko negirdėjau apie planus jų įkurti.

Mano mintys sukasi apie itin sunkų autizmo sutrikimą turinčių vaikų tėvus, bet aš nebežinau, kaip jiems padėti. Išseko paguodos žodžiai.

Frazė „viskas bus gerai“ tokiais atvejais nuskamba netgi ironiškai. Nė vienas tėvas nežino, kas bus vaikui jam įžengus į paauglystę ir dar vėliau. Populiariausias „sprendimas“ – šeima užsidaro tarp keturių sienų ir pati kaip sugeba tvarkosi su savo vaiku. Tai nėra išeitis.

Šiandien beveik visur, kur dirbama su autistiškais vaikais ir suaugusiaisiais, trūksta žinių, gebėjimų ir personalo, bet rašomos ataskaitos, kas viskas kone tobula. Sprogus vienam ar kitam skauduliui, valdžios atstovai tarsi žaidžia karštą bulvę, permesdami atsakomybės akmenį į kitos ministerijos daržą. Pripažinkime – valstybė paliko šias šeimas vienas kovoti su nepakeliamais iššūkiais.

Šeimos mediacija: neįgalus vaikas tarp besiskiriančių tėvų



Odeta Intė

VšĮ biuro „Pactum“ mediatorė,
knygos „Tėvai tariasi taikiai“ autorė

Kasmet Lietuvoje santuoką nutraukia apie 8 500 porų. 2,4 susituokusios šeimos santykinai tenka vienos skyrybos. 2018 metais 4 715 besiskiriančių šeimų augo bent vienas ar keli nepilnamečiai, kurių priežiūra, auklėjimas ir išlaikymas daugeliu atvejų tapo besiskiriančių pusių konfliktų priežastimi.

Ypač jautrūs, neretai ir aršūs būna tėvų ginčai dėl negalią turinčio vaiko gerovės užtikrinimo po skyrybų: dėl jo gyvenamosios vietos, bendravimo su juo tvarkos, išlaikymo dydžio ir mokėjimo tvarkos nustatymo. Dažnai tėvai net nevengia manipuliuoti vaiku. Visa tai daro įtaką negalią turinčio vaiko psichoemociinei, fizinei, ekonominei gerovei, didina socialinę atskirtį. Moksliniai tyrimai rodo, kad tėvams konfliktuojant vaikams dažnai kyla socialinių problemų (sudėtinga adaptacija, nesugebėjimas ar vengimas užmegzti socialinius ryšius) ir psichologinių sunkumų, kuriuos gali lydėti tokie sutrikimai kaip tikai, enurezė (naktinis šlapinimasis), depresija, regresas, prieraišumo sutrikimai, atsiskyrimo nerimo sutrikimas, priešiškus, agresyvumas, somatinės ligos, mokymosi sunkumai, gali sumažėti savivertė.

Kas yra mediacija ir kokie jos pranašumai?

Nuo 2020 metų sausio 1 dienos teisės aktai numato, kad kilus ginčų dėl santuokos nutraukimo, vaiko gyvenamosios vietos, bendravimo, išlaikymo dydžio mokėjimo tvarkos nustatymo ar esamos keitimo, prieš kreipiantis į teismą turi būti pabandyta juos spręsti nemokamos privalomosios mediacijos metu. Šią paslaugą teikia valstybės garantuojamos teisinės pagalbos tarnybos sąraše esantys mediatoriai.

Mediacija – tai procesas, kai **neutralus, nešališkas**, kompetentingas specialistas **mediatorius** tarpininkauja ir siekia padėti tėvams susitarti ir rasti jiems geriausią sprendimą. Mediacijos tikslas – padėti tėvams bendrauti ir išsaugoti santykius. Tėvai, kurie patys nusprendžia ir taikiai išsprendžia krizines situacijas, labiau linkę ir vykdyti susitarimus. Mediacijos metu pasiekus susitarimo, rengiama **taikos sutartis**, o į tvirtina teismas.

Mediacijos pranašumai:

- tai pigesnis ir spartesnis būdas išspręsti nesutarimus, palyginti su teismo procesu;
- tai teismo proceso alternatyva. Teisme šalys turi įrodinėti, kuris

teisus, o kuris kaltas. Mediacijos metu ieškoma abiem pusėms tinkamiausio sprendimo, o ne kaltojo;

- šalys pačios priima sprendimus;
- mediatorius yra neutralus ir nešališkas;
- galima išsakyti savo poziciją ir išgirsti kitą;
- išlieka galimybė bendrauti su vaiko gerove susijusiais klausimais;
- pasiektas susitarimas būna lankstesnis.

Kaip mediatorius gali padėti šeimai, auginančiai neįgalų vaiką?

Mediacijos metu visus su neįgalaus vaiko auklėjimu, ugdymu, priežiūra susijusius klausimus sprendžia abu tėvai tarpusavio susitarimu, ieškodami sprendimo, atitinkančio vaiko interesus. Padedant tėvams spręsti ginčus dažniausiai tenka susidurti su sunkumais, kylančiais dėl skirtingo jų požiūrio į vaiko sveikatą ir jo poreikių užtikrinimą. Kartais skyrium gyvenantis tėtis, mažiau laiko praleidžiantis, o kartais apskritai ilgiau su vaiku negyvenęs, nesupranta, kam reikia tokios, jo manymu, nepagrįstai didelės sumos vaiko išlaikymui, ar tikrai būtinos visos mamos nurodytos paslaugos, abejoja jų nauda. Tokiais atvejais gali padėti konsultacijos su specialistais.

Ne kartą yra tekę teikti mediacijos paslaugas, kai tarp tėvų kilo ginčas dėl vaiko, turinčio autizmo spektro sutrikimą, išlaikymo dydžio ir mokėjimo tvarkos. Visais atvejais skyrium gyvenantis tėtis teigė, neva vaikui viskas gerai (ypač, kai tai ikimokyklinio amžiaus vaikas), išaugo, mama tik prisigalvojanti ligų, nes norinti didesnio išlaikymo, riboti bendravimą, nenorinti dirbti ir pan. Šiuos atvejus išspręsti padėjo specialistų (ergoterapeutų, psichologų ir pan.) konsultacijos bei Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ interneto puslapyje skelbiama informacija. Tėvai susitarė dėl pereinamojo bendravimo su vaiku tvarkos neutralioje, vaiko poreikius atitinkančioje aplinkoje ir tik tada, kai vaiko ryšys su tėčiu sustiprėjo, vaikas galėjo bendrauti su tėčiu jo gyvenamoje aplinkoje. Taip pat tėtis sutiko, kad tam tikros paslaugos yra būtinos, ir prisideda prie jų apmokėjimo. Tokių susitikimų metu pastebima, kad neretai mama, kuri nuolat prižiūri negalią turintį vaiką, juo rūpinasi ir dėl to negali dirbti, sunkiai patiki atžalą tėčiui. Ji nerimauja, kad buvusiam vyrui nepavyks, kad vaikui bus blogai. O pereinamasis bendravimas leidžia mamai pasitikrinti, kaip jiems seksis, kokios pagalbos gali prireikti. Kai skyrium gyvenantis tėtis geriau supranta vaiko poreikius, žino dienotvarkę ir užmezga saugų ryšį, palengvėja ir mamos gyvenimas, nes vaiko priežiūros atsakomybė nebėra vien ant jos pečių.

Mediacijos metu siekiama įdiegti mintį, kad abu tėvai – tiek tas, su kuriuo nustatyta vaiko gyvenamoji vieta, tiek skyrium gyvenantis – turi dėti visas pastangas, kad vaikas jaustų bendrą ir vienodą abiejų tėvų globą ir rūpestį, kad būtų tenkinami jo poreikiai.

Mediacijos metu aptariami negalią turinčio vaiko santykiai su

kiekvienam iš tėvų, jų požiūris į auklėjimą, dalyvavimą išlaikant ir prižiūrint vaiką, įvertinamas tėvų darbo pobūdis, darbo režimas, turtinė padėtis ir galimybės vaikui sudaryti tinkamas gyvenimo, auklėjimo ir raidos sąlygas ir kt. Tėvams tariantis dėl negalią turinčio vaiko gyvenamosios vietos, svarbu aptarti, kaip jie užtikrins jo poreikius ir iškart po skyrybų, ir ateityje. Mediacijos metu sutariama ir nustatoma tokia bendravimo tvarka, kuri geriausiai atitinka vaiko interesus ir realiai vykdoma. Taip pat aptariama ir siekiama padėti tėvams suprasti, kad svarbiausia, jog vaikas su tėvu ar motina bendrautų tokiais būdais, forma ir laiku, kurie labiausiai atitinka jo poreikius, sveikatos būklę, amžių, norą, gyvenimo būdą, įpročius ir pan.

Yra tekę vykdyti mediaciją, kai tėtis reikalavo galimybės kuo daugiau bendrauti su autizmo spektrą sutrikimą turinčiu vaiku, tačiau buvo didelė rizika, kad tai vargintų vaiką, trikdytų jo dienos tvarką, be to, po skyrybų tėvai gyveno skirtinguose miestuose ir abu buvo labai užsiėmę. Įvertinti savo galimybes ir labiau suprasti vaiko poreikius padėjo laikinas susitarimas, kuris numatė tėvo bendravimo su vaiku tvarką neutralioje, bet vaikui pažįstamoje aplinkoje. Po dviejų mėnesių susitikus ir aptarus, kaip sekėsi laikytis susitarimo, kokių sunkumų kilo ir kaip juos galima spręsti, buvo parengta vaiko poreikius ir abiejų tėvų galimybes atitinkanti tvarka. Taigi bendravimo su vaiku tvarka turėtų būti derinama atsižvelgiant į vaiko poreikius, dienos tvarką ir nuomonę (jei jis gali ją išreikšti).

Ginčai dėl išlaidų

Kaip jau minėta, dažnai tėvai sunkiai susitaria dėl vaiko, turinčio specialiųjų poreikių, išlaikymo dydžio. Išlaikymo tvarka ir forma nustatoma bendru tėvų susitarimu, kuris atspindi jų realias finansines galimybes ir nustatytus vaiko poreikius.

Išlaikymą nepilnamečiams vaikams tėvai gali teikti šiais būdais: kas mėnesį mokėdami periodinę išmoką, konkrečią sumą pinigų, tam tikru turto. Jeigu per mediaciją tėvų nuomonė dėl vaiko poreikių, sveikatos būklės ir jiems tenkinti skirto išlaikymo dydžio išsiskiria, mediatorius gali paprašyti tėvų užpildyti vaiko poreikių lentelę, numatyti esamas ir galimas išlaidas. Kitame susitikime aptariamos, jų manymu, vaiko poreikiams tenkinti reikalingos išlaidos.

Kadangi išlaidos vaiko poreikiams tenkinti įvairiais mėnesiais skiriasi, tėvai sutartyje gali numatyti, kad tam tikrą mėnesį vaikui skiria didesnę sumą (pvz., sutartyje tėvai numato, kad skyrium gyvenantis tėvas kas mėnesį vaikui skiria po 220 Eur, o rugsėjį – 300 Eur).

Mediatoriaus patarimai tėvams

Komandinis skyrium gyvenančių tėvų darbas užtikrina vaiko saugumą – jis jaučia abiejų tėvų dalyvavimą savo gyvenime.

Kaip to pasiekti?

- Vienas į kitą žiūrėkite kaip į vaiko tėvą ar mamą. Poros ryšys gali nutrūkti, bet vaiko ryšys su abiem tėvais turi išlikti vienodai stiprus. Tėvai išlieka atsakingi už vaiką, turi savo pareigas ir teises, nors kartu nebegyvena. Išskyrus tuos atvejus, kai kuris nors iš tėvų smurtauja ar kitaip kelia grėsmę vaiko gerovei.

- Jeigu sunku bendrauti, **nustatykite bendravimo ribas.**
- Paleiskite praeitį. To, kas įvyko, pakeisti neįmanoma.

Išlaidų rūšis	Pastabos	Suma, eurais
Maistas	Namie valgomas maistas, pietūs mokykloje, dienpinigiai.	
Drabužiai ir avalynė	Paprastai sunku apskaičiuoti mėnesio išlaidas, todėl dažniausiai skaičiuojamas vidurkis.	
Komunaliniai mokesčiai	Jeigu bute, be vaiko, gyvena dar trys asmenys, komunaliniai mokesčiai dalijami į keturias dalis, vaiko dalis dalijama per pusę. Šaltuoju metų laiku išlaidos būna didesnės, todėl skaičiuojamas vidurkis.	
Transporto išlaidos	Vaiko vykimas į mokyklą, būrelius.	
Vaistai, vitaminai	Tai yra išlaidos, susijusios su vaiko sveikatos poreikių tenkinimu.	
Higienos prekės	Išlaidos kirpyklai, šampūnams, kitoms švaros priemonėms ir pan.	
Lavinimas ir ugdymas	Mokymosi priemonės, vadovėliai, būreliai ir pan.	
Ryšio priemonės	Telefono, interneto išlaidos.	
Laisvalaikis, pramogos	Kino teatras, ekskursijos, knygos, žaislai ir pan.	
Nenumatytos išlaidos	Kartais tėvai sutinka kaupti tam tikrą sumą, kuri gali būti panaudota nenumatytiems vaiko poreikiams ar didesniems pirkiniams (telefonui, kompiuteriui ir pan.). Tėvai gali susitarti šią sumą pervesti į vaiko vardu atidarytą sąskaitą.	

Susitarius su išsiskyrimu galima eiti į priekį. Bendraudami venkite žodžių „visada“, „niekada“, „tu“.

- Kilus įtampai, kalbėkitės nedalyvaujant vaikui.
- Priimkite vaiko tėtį ar mamą tokį, koks jis yra, o ne tokį, kokį norite matyti. Nesistenkite jo pakeisti.
- Jeigu abejojate, nepasitikite, galima iš pradžių susitarti dėl trumpalaikių sprendimų. Po laikinų susitarimų seka ilgalaikiai sprendimai. Nebūna greitų sprendimų, tuo labiau stebuklų – galite viską daryti puikiai, bet teigiamo rezultato gali tekti palaukti.
- Prisiminkite, kad kai laimi tik vienas iš tėvų, iš tikrųjų pralošia abu, nes nukenčia vaikas.
- Kalbėkite tiesiai ir sąžiningai. Kai sakote „taip“, tai ir turi reikšti „taip“, kai sakoma „ne“, tai ir turi reikšti „ne“.
- Svarbiems pokalbiams pasirinkite tinkamą vietą ir laiką. Labai dažnai tėvai rūpinimus klausimus pradeda spręsti vakare. Kai būname pavargę ir suirzę po darbo dienos, sunkiau priimame sprendimus, norisi viską kuo greičiau baigti ir eiti ilsėtis.

Jei patiems susitarti nepavyks, galite kreiptis į kiekvienoje savivaldybėje veikiančius bendruomeninius šeimos namus, kur bus suteiktos nemokamos mediacijos, psichologo paslaugos, tarpininkaujama gaunant kitą reikalingą pagalbą. Taip pat kiekvienoje savivaldybėje dirbantis tarpinstitucinio bendradarbiavimo koordinatorius gali padėti gauti tam tikras kompleksines paslaugas.

Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius teikia pagalbą šeimoms ir ugdymo įstaigoms



Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius

Julija Dargienė

2019 metų rugsėjį Vilniuje, Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centre (LASUC), Švietimo, mokslo ir sporto ministerijos (ŠMSM) iniciatyva buvo įsteigtas Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius (SRVKS). Šio skyriaus misija – pagalba visos Lietuvos autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų tėvams ir pedagogams.

Pagrindinė funkcija – pedagogų ir tėvų konsultavimas

Gintarė Šatė, SRVKS vedėja, sako: „Pagrindinė mūsų funkcija – pedagogų ir tėvų konsultavimas būtent toje aplinkoje, kur jie dirba, gyvena, susiduria su problemomis. Kai į mus kreipiasi mokykla arba darželis, išdėsto problemas, mes suderiname susitikimą ir mobilią specialistų komanda važiuoja į ugdymo įstaigą konsultuoti. Mūsų misija – ne pakeisti vaiką, o paruošti šalia esančius suaugusiuosius ugdyti ir teikti jam pagalbą vietoje. Mes galime suteikti jiems įrankius, pasaulyje pripažintas metodikas ir išmokyti su jomis dirbti.“

Dažniausiai konsultuojama mokant. Specialistų komanda atveža dalomosios medžiagos, kartu su pedagogais pildo dokumentų formas, moko stebėti vaiko elgesį. Tada įvardijamas pageidaujamas elgesys, įgūdžiai. Į tai atsižvelgdami specialistai moko pedagogus sudaryti individualų pageidaujamo vaiko elgesio palaikymo planą.

Vieno atvejo konsultavimas ugdymo aplinkoje trunka ne mažiau kaip keturias valandas. Siekiant, kad šis laikas būtų išnaudotas kuo efektyviau, reikalingos ir ugdymo įstaigos pastangos suplanuoti visų susijusių darbuotojų dalyvavimą konsultacijoje. Svarbu, kad susitikime dalyvautų ne tik visi su vaiku tiesiogiai dirbantys pedagogai, jų padėjėjai, vaiko gerovės komisijos nariai, švietimo pagalbos specialistai, bet ir įstaigos administracijos atstovai, nes jų požiūris ir žinios apie vaiko problemas bei galimybes jas spręsti turi didelės įtakos viso proceso sėkmei. Taip pat pageidautina, kad dalyvautų vaiko tėvai.

Siekdami kelti su ypatingais vaikais dirbančių pedagogų kvalifikaciją, SRVKS darbuotojai organizuoja ir įvairius renginius. Seminarus apie efektyvų autistiškų vaikų ugdymą veda ir SRVKS specialistai, ir Lietuvos bei užsienio ekspertai. Sutrikusios raidos vaikų tėvams organizuojamos šeštadieninės paskaitos.

Kas ir kaip gali kreiptis pagalbos?

SRVKS specializacija – įvairaus raidos sutrikimo, arba autizmo spektro sutrikimo, diagnozę turintys vaikai. Tačiau net jei kreipiamasi dėl vaiko, turinčio kitokių sutrikimų, nei p. Gintarė, nei jos kolegos neignoruoja tokio laiško ar skambučio. SRVKS specialistai renka ir dalijasi informacija apie pagalbos galimybes ir nukreipia šeimas ar įstaigas pas tuos žmones, kurie galėtų padėti ir pakonsultuoti – tai socialinių paslaugų centrai, pedagoginės psichologinės tarnybos ir kita. Pavyzdžiui, 2013–2014 metais Panevėžio, Švėkšnos, Gelgaudiškio ir Plungės specialiosiose mokyklose įsteigti metodiniai centrai, teikiantys švietimo ir ugdymo pagalbą. Vieni iš jų specializacija – darbas su autistiškais vaikais, kitų – vaikai, turintys emocijų ir elgesio sutrikimų arba kompleksinių negalių.



L. Nečūnienės nuotr.

Į SRVKS dėl konsultacijos turėtų kreiptis tie, kam kyla problemų. Jeigu sunkumų kyla namie arba vaikas yra dar mažas ir nelanko ugdymo įstaigos, gali kreiptis tėvai. Tokiu atveju šeimai bus paskirtas susitikimas SRVKS patalpose ir konsultacija. Jeigu problemų kyla mokykloje arba darželyje, tėvai turėtų kreiptis į ugdymo įstaigos administraciją su prašymu inicijuoti SRVKS konsultaciją. Gintarės Šatės teigimu, ugdymo įstaigos noriai palaiko tokią tėvų iniciatyvą ir kreipiasi į SRVKS.

Tam, kad užsiregistruotų į konsultaciją, tėvai arba ugdymo įstaigos atstovai turi apsilkinti interneto svetainėje <https://srvks.lt/>. Jos pagrindiniame puslapyje reikia paspausti piktogramą „Registracija konsultacijai“ ir užpildyti formą. Tada SRVKS darbuotojas susisieks su tėvais ar ugdymo įstaiga ir suplanuos susitikimus. Šiuo metu ugdymo įstaiga konsultacijos turėtų laukti apie du mėnesius. Šeima – maždaug mėnesį. Gintarė Šatė pabrėžia, kad jie visada prioritetą teikia individualiai konsultacijai,

kai važiuojama konsultuoti dėl konkretaus vaiko. Jeigu yra vaikas, kuriam reikia pagalbos, kiti renginiai - įvairūs seminarai ar abstraktūs pasikalbėjimai - perkeliami vėlesniam laikui.

Verta paminėti ir tai, kad tėvams ar ugdymo įstaigoms SRVKS paslaugos nekainuoja, nes šio skyriaus veiklą finansuoja steigėjas – Švietimo, mokslo ir sporto ministerija.

Pirmieji SRVKS veiklos rezultatai

Nors šiuo metu SRVKS dirba vos šeši darbuotojai, nuo 2019 metų rugsėjo jie spėjo nuveikti tikrai nemažai: buvo surengta 11 seminarų, kuriuose dalyvavo apie 480 žmonių; surengtos trys tėvų konsultavimo sesijos 150 žmonių; o mobiliosios pagalbos komanda vyko į 17 įstaigų ir konsultavo dėl individualių atvejų. Pirmus keturis savo veiklos mėnesius SRVKS darbuotojai konsultuodavo vieną kartą per savaitę. Dabar, kai darbai jau įsibėgėję, konsultuojama tris kartus per savaitę.

Šiuo metu SRVKS tikslas – pedagogų ir kitų su vaikais dirbančių specialistų mokymas naudotis tam tikrais įrankiais ar taikyti metodikas konkrečiu atveju. Kiekvieną atvejį koordinuoja specialistas, kuris tvarko organizacinius reikalus, o po



L. Nečūnienės nuotr.

konsultacijos praėjus mėnesiui, susisiečia su ugdymo įstaiga ir pasiteirauja, kaip sekasi. Tai nėra kontrolė ar įstaigos darbo vertinimas. Greičiau atsakingas ir sisteminis SRVKS darbuotojų požiūris į problemos sprendimą. Nes jeigu paaiškėja, kad rekomendacijos netiko ar konsultacijos dalyviai ko nors nesuprato, SRVKS toliau dirba su šia įstaiga.

Tačiau Gintarė Šatė pripažįsta, kad grįžtamasis ryšis po susitikimų būna ne tik teigiamas: „Yra puikių pavyzdžių, kai mokykla taiko mūsų rekomendacijas, kreipiasi, konsultuojasi toliau, rekomenduoja mus kitai mokyklai. Arba kreipiasi jau dėl kito vaiko. Tačiau pasitaiko ir ne tokių sėkmingų pavyzdžių, kai rekomendacijų nesilaikoma. Sunku pasakyti, kodėl taip įvyksta. Galbūt dėl to, kad ir SRVKS, ir Pedagoginės psichologinės tarnybos rekomendacijos nėra privalomos, jos niekaip tai veiklai neįpareigoja. O kad mūsų rekomenduojamos strategijos būtų sėkmingos, reikia laiko ir pastangų. Pokytis per dieną ar dvi neįmanomas.“

Kartais SRVKS bei kitų institucijų rekomendacijų nesilaikoma ir dėl to, kad mokyklos ar darželio darbuotojai nežino, ką su jomis daryti, jų nesupranta. Tačiau SRVKS kaip vieną iš savo veiklos tikslų mato būtent galimybę, specialistams atvykus į ugdymo įstaigą, atsakyti į visus pedagogų klausimus ir dar

aptarti situaciją bei pakonsultuoti.

Kartais siūlomi metodai ir sprendimai atmetami iš karto. P. Gintarė bando teisinti tokį pedagogų požiūrį tuo, kad aukštesiose mokyklose rengiamiems mokytojams ar auklėtojams nesuteikiama pakankamai žinių apie tokius sutrikimus kaip autizmas. Todėl kartais SRVKS specialistų rekomendacijos juos gąsdina, kelia atmetimo reakciją. Norint dirbti su autistišku vaiku reikia keisti įprastus mokymo metodus ir bendravimo būdus. O tam būtinas papildomas pedagogo darbas. Tie pedagogai, kurie taiko rekomenduojamus metodus, mato, kad gerėja vaiko elgesys, akademiniai pasiekimai. Kartu gerėja pedagogo psichologinė būseną ir klasės atmosfera.

A. spektro projektas

2016 metais Ugdymo plėtotės centras užsakė tyrimą, ir jis atskleidė, kad, nors pedagogai dalyvavo nemažai mokymų, jie nėra tinkamai pasirengę ugdyti vaikus, turinčius specialiųjų poreikių. Todėl šis centras, vykdydamas valstybinę švietimo strategiją ir įgyvendindamas elgesio ir emocijų bei kitų raidos sutrikimų turinčių vaikų integracijos į švietimo sistemą priemones, pradėjo kurti A. spektro mokyklų tinklą. Šio tinklo idėja – atrinkti motyvuotas mokyklas iš įvairių regionų, mokyti jų pedagogus, vesti seminarus, aprūpinti metodine medžiaga ir visais kitais būdais stiprinti šią grupę. Taip atsirado mokymo įstaigų, palankių specialiųjų poreikių turintiems vaikams, ir ugdymo įstaigų, kurios galės konsultuoti šalia esančias mažesnes arba atokesnius rajonų mokyklas ir jų pedagogus.

A. spektro mokyklų tinklas pradėtas kurti 2018 metais. Šiuo metu tinklas jungia ne tik mokyklas, bet ir kelis švietimo centrus, pedagoginės psichologinės tarnybas, net medicinos įstaigas. Reorganizavus Ugdymo plėtotės centrą į Nacionalinę švietimo



agentūrą, A. spektro mokyklų tinklo plėtra buvo patikėta SRVKS.

Su A. spektro mokyklomis pasirašytos sutartys, pagal kurias jos įsipareigoja ir toliau gilinti žinias bei skleisti jas kitoms ugdymo įstaigoms, kurios kreipsis pagalbos. Be to, šios įstaigos yra parengusios ilgalaikius planus, kuriuose aprašyti veiksmai, kaip gerinti autistiškų vaikų ugdymą. Tokių mokyklų numatyta visoje Lietuvoje – Klaipėdoje, Kaune,

Panevėžyje, Alytuje, Utenoje – siekiant kuo plačiau aprėpti autistiškų vaikų ugdymo poreikius.

Galima pasidžiaugti, kad, Gintarės Šatės teigimu, Lietuvoje atsiranda vis daugiau ugdymo įstaigų, palankių autistiškiems vaikams, ir pasirengusių dėti pastangas dėl jų sklandesnio integravimosi į mokyklos ar darželio bendruomenes. Svarbiausia sąlyga, leidžianti ugdymo įstaigai sėkmingai ugdyti ypatingą vaiką, – tai požiūris į jį ir noras jam padėti.

Autistiškų vaikų broliai ir seserys

- nuo draugystės iki konkurencijos dėl tėvų dėmesio



Laura Valionienė

Brolių ir seserų tarpusavio santykiai visada ypatingi. Autizmo bendruomenėje girdime nemažai gražių istorijų apie vaikų tarpusavio ryšį, santykius, pagalbą. Tačiau dažnai šeimoje augant autizmo spektro sutrikimą (ASS) turinčiam vaikui didelę įtampą patiria ne tik tėvai, bet ir jo broliai bei seserys. Šeimos pasidalijo savo patirtimi, o jų patiriamus iššūkius ir sprendimus komentuoja psichologė **Jurgita Žalgirytė-Skurdenienė**.

Šeimų istorijos

► „Vyresnysis sūnus (15 m.) labai rūpinasi autistišku jaunėliu (8 m.). Jei kas nors nutinka, jis iš karto eina padėti broliui, dėl to jam sunku susitelkti į savo veiklą. Paaugliui trūksta privatumo, nes jaunėlis bet kada gali įsiveržti į jo kambarį, čiupti daiktus. Vyresnysis brolis dažnai būna prislėgtos nuotaikos.“

► „Įprastos raidos dukra (13 m.) vengia Aspergerio sindromą turinčio brolio (10 m.). Iš dukros reikalaujame daugiau, nes ji neurotipinė ir vyresnė. Ji pyksta, kad broliui darome daugiau nuolaidų, dėl to nuolat jaučiasi nuskriausta.“

► „Vyresnis brolis (13 m.) viešumoje dažnai jaučia svetimos gėdos jausmą dėl savo autistiško brolio (11 m.). Tarkim, kai autistiškas vaikas ką nors garsiai komentuoja arba žiūrėdamas koncertą užsimano dainuoti, šokti. Brolis jį tildo arba stengiasi nuo jo nutolti, pabėgti. Vyresnėlis yra labai jautrus, kenčia jo pasitikėjimas savimi.“

► „Mokykloje įprastos raidos dukra yra tiesiog Jono (vardas pakeistas) sesuo. Jai nemalonu, kai kiti vaikai, siekdami pašiepti, klausinėja apie brolių įvairių nesąmonių. Nors abu nesureikšmina patyčių, vis dėlto dukra pripažįsta, kad sunku turėti autistišką brolių.“

► „Vyresnėlis (8 m.) kopijuoja autistiško jaunėlio (6 m.) elgesį – kalbėdamas plonina balsą. Skundžiasi, kad jo gyvenimas beprasmis, kad mažasis visko gauna daugiau negu jis ir kad net į sanatoriją ne jis važiuos. Labai dėl to išgyveno, todėl atsisakė reabilitacijos toli nuo namų. Kuo daugiau dėmesio prisireikia mažajam, tuo daugiau iššūkių tenka patirti dėl vyresnėlio elgesio.“

► „Dukrai – 12 m., sūnui – 9 m. Pagrindinė problema ta, kad jam vėlai nustatyta diagnozė – vos prieš metus. Iki tol su abiem elgėmės vienodai, taikėme vienodus reikalavimus, o po diagnozės sūnui ėmėme nuolaidžiauti, mažiau iš jo reikalauti, suprantame, kad jis to ar ano negali, jam nepavyks. Dukrai aiškiname, kad brolis kitoks, bet jai sunku tai priimti – juk neseniai viskas buvo kitaip.“

► „Įprastos raidos dukra (20 m.) ir autistiškas brolis (7 m.) turėjo ryšį nuo mažens. Iš pradžių nežinojome diagnozės, tiesiog sūnus buvo kitoks. Dukra tarsi jausdavo, kaip su juo elgtis, net mums paaiškindavo, kodėl jis elgiasi vienaip ar kitaip. Ir dabar, kai brolis bando dainuoti, tik jį iššifruoja, kokia tai dainelė, ką vienas ar kitas žodis reiškia. Jai draugai ne draugai, jei nepriima brolio tokio, koks jis yra. Nori jį šokti ar šokinėti – tempiasi sesė, o ji – savo draugus, kad visi įsitrauktų į jo tobulėjimą. Visada žaviuosi jų nuostabiais santykiais.“

► „Kai gimė brolis, labai džiaugiausi – juk pati jo išsiprašiau iš Kalėdų Senio. Tačiau vėliau, pamenu, buvo nemažai pykčio. Kodėl turiu jam atiduoti savo žaislus, kodėl privalau išlikti rami,

jei jis pripiešia mano sąsiuvinį, mušasi? Kartais norėdavau, kad tas Kalėdų Senis pasiimtų atgal tą nekenčiamą brolių. Dabar suprantu, kad labiausiai mane skaudino ir pykdė ne brolio elgesys, o neteisybė: mama visada jį palaikydavo, jis galėdavo elgtis taip, kaip man buvo draudžiama, jis rasdavo po eglute tai, kas jam patinka, o ne močiutės megztą megztinį... Mudviem augant, mano pyktis stiprėjo, nes turėdavau brolių lydėti į mokyklą, ten prižiūrėti ir parsivesti namo. Vėliau prie to prisidėjo gėdos jausmas, nes mano brolis buvo keistas, o jei dar klasiškai paerzindavo, jis labai supykdamas ir neadekvačiai elgdavosi. O aš vienu metu norėdavau ir jam padėti, ir prasmegti skradžiai žemę. Dabar suprantu, kaip mamai buvo sunku, bet buvo sunku ir man – juk buvau vaikas, kuris gimęs broliui sulaukdavo vis mažiau mamos dėmesio ir vis didesnių reikalavimų. Aš nepatyrčiau broliškių ir seseriškių santykių, pavydėjau kitoms mergaitėms, kurias brolis apgindavo mokykloje. Jaučiausi labai vieniša. Kai įstojau į universitetą kitame mieste – man tai buvo didžiausia laimė. Iki šiol vaikštau pas psichologą, randu atsakymus į visų vaikystę kamavusius klausimus, bet kol kas nenoriu važiuoti namo.“



Psichologės Jurgitės Žalgirytės-Skurdenienės komentaras

Šiose istorijose mes matome tik labai mažą šeimos gyvenimo dalį. Norint padėti kiekvienu konkrečiu atveju, reikėtų išklausti visus šeimos narius. Visas istorijas vienija faktas, kad tėvams rūpi, kaip jaučiasi jų vaikai,

kurie neturi autizmo spektro sutrikimo (ASS), o tai pirmas ir labai svarbus žingsnis ieškant pagalbos.

Reta šeima, kurioje auga keli vaikai, išvengia ginčų, pykčių, nusivylimo, nepasitenkinimo ar peštynių. Kuo mažesnis amžiaus skirtumas tarp vaikų, tuo dažnesni nesutarimai. Natūralu, kad pametinėukai ar panašaus amžiaus vaikai turi ir panašių interesų, žaidžia panašius žaidimus, todėl nepasidalija žaislų. Kai amžiaus skirtumas didesnis, tarpusavio santykiams kyla mažiau iššūkių, bet atsiranda kita grėsmė – vyresnėlis dažnai priverstas būti mažesniojo aukle. Vienos šeimos, kad ir triukšmingos, bendrauja atvirai, nebijo reikšti emocijų, yra nuoširdžios, dėmesingos, kitos bendrauja santūriai, tiek teigiamas, tiek neigiamas emocijas linkusios laikyti savyje. Kiekviena šeima į mažųjų nesutarimus reaguoja savaip, kiekvienoje galioja savos taisyklės, savos vertybės, savi elgesio modeliai. Tačiau viena yra bendra – vaikai visada elgesio mokosi iš mūsų, suaugusiųjų: kaip mes bendraujame, kaip sprendžiame konfliktus, kaip reaguojame į įvairias situacijas, kaip rodome dėmesį, kaip padedame vienas kitam.

Šeimos, kuriose auga ASS turintis vaikas, susiduria su dar didesniais iššūkiais. Svarbiausia prisiminti, kad **vaikai pirmiausia yra vaikai, o broliai ir seserys yra broliai ir seserys**. Jie gali nesutarti, nepasidalyti žaislų, pavydėti vienas kitam, peštis. Tik nuo mūsų, suaugusiųjų, priklauso, kaip jie jausis, kaip išmoks mylėti, kaip elgsis susipykę, kaip atsiprašys ar atleis, kaip padės ar prašys pagalbos.

Kai vaikui nustatoma ASS diagnozė, pasikeičia visos šeimos

gyvenimas. Daugeliui tėvų žemė slysta iš po kojų ir prireikia nemažai laiko bei pagalbos, kol vėl pajunta tvirtesnį pagrindą. O dar vyresnėlis, kuris apskritai nesupranta, kas įvyko ir kodėl taip visų lauktas brolis ar sesė tėvams atnešė tiek nerimo, tiek slepiamų mamos ašarų, o kartais ir barnių ar net privertė išeiti iš namų tėjų. Todėl labai svarbu nepamiršti to šeimos nario. Pagal vaiko amžių ir suvokimą paaiškinti, kas nutiko jų broliui ar sesei, koks jo elgesys gali būti neįprastas ar nemalonus, kokios pagalbos jam gali reikėti. Tačiau nesitikėkite, kad vaikas supras, kodėl jam skiriate mažiau dėmesio, kodėl jūs pavargę ar nusivylę ir kodėl jis turi atiduoti savo mėgstamiausią žaislą. Tai jums teks daryti ne kartą, nes vaikai auga, jų poreikiai ir tarpusavio santykiai keisis. Svarbiausia būti atviram ir nuoširdžiam, kalbėtis apie esamą situaciją, kylančius konfliktus, prasiveržiantį pyktį ir nepasitenkinimą. Pasistenkite visiems savo vaikams skirti daug maž vienodai dėmesio, kad jie visi galėtų pabūti su mama ar pažaisiti su tėčiu, sulaukdami šimtaprocentinio jūsų dėmesio, tuo metu viena akimi nestebėkite kito savo vaiko. Nepamirškite, kad vaikui, kuris neturi ASS diagnozės, lygiai taip pat reikia pagalbos ir palaikymo. Jei vaikai susipešė, nebūkite teisėju, kuris iškart paskelbia verdiktą: „Jis mažesnis!“ arba „Tu juk žinai, kad jis kitoks!“ Taip, gal jis ir mažesnis, gal ir kitoks, bet argi dėl to kitas vaikas nebetenka teisės į SAVO mėgstamiausią žaislą, negi nenorėdamas jo atiduoti broliui ar sesei tampa blogas?

Natūralu, kad šeimoje mes padedame vienas kitam, rūpinamės mažesniais, silpnesniais ar tais, kuriems reikia pagalbos, bet nereikalaukite iš vaiko, kad jis taptų savo ypatingojo brolio ar sesės aukle ar asistentu, kad prižiūrėtų jį mokykloje ar priimtų žaisti kartu su savo draugais. Ir būkite atidūs, jei vaikas pats prašosi prižiūrėti brolių ar sesę: ar jis tai daro nuoširdžiai, iš meilės ir rūpesčio, ar norėdamas jums įtikti. Nes yra rizikos, kad vaikas išmoks, jog būti geram reiškia atiduoti savo mėgstamiausią daiktą mažesniai, prižiūrėti ir globoti brolių ar sesę, visada būti šalia. Nes tik tada jį pagiriate, papurenate galvą ar apdovanojate šypsena.

Iššūkių kyla ir paauglystėje. Vaikas gali maištauti, prieštarauti, atsisakyti prižiūrėti ar padėti savo broliui ar sesei, gėdytis jo. Kalbėkitės, nuoširdžiai juo domėkitės, pasistenkite būti dėmesingi ir jokių būdu nesmerkite palydėdami tokiomis skambiomis frazėmis kaip „tu beširdis“ ar „tu jo nemyli“. Šiuo metu paauglys ieško savęs ir savo vietos po saule. Nesvarbu, kad atrodo jau beveik suaugęs, jam taip pat reikia jūsų meilės ir palaikymo, o ne reikalavimo būti atsakingam už brolių ar seserį, turintį ASS.

Pasistenkime neatimti iš vaikų vaikystės reikalaujami daugiau, nei vaikas geba ar nori pagal savo amžių; pasistenkime nesugadinti brolių ir (arba) seserų santykių. O kai ateis tas laikas, kurio ne vienas labiausiai bijome, kai mūsų nebebus, jis turi teisę atsisakyti būti globėju. Nebent pats norės rūpintis ypatinguoju broliu ar seserimi. Savo noru.

Mokykloje mūsų niekas nemokė, kaip būti gerasi situotiniai, gerasi tėvais, gerasi broliais ir seserimis, juo labiau kai šeimoje gimsta autistiškas vaikas. Todėl nereikalaukite iš savęs per daug – jei reikia, ieškokite pagalbos ne tik sau, bet ir broliui ar seseriai.

Nerimas ir depresija – dažni autizmo pakeleiviai

Laura Valionienė

Ilgai manyta, kad autistiško asmens patiriami elgesio ir emocijų sutrikimai, baimės – autizmo spektro sutrikimo (ASS) požymiai. Tačiau ši nuostata keičiasi – mokslo bendruomenė intensyviai tiria gretutinius sutrikimus. Nagrinėjami ne tik biologiniai gretutiniai sutrikimai, tokie kaip epilepsija, miego, valgymo, virškinimo sutrikimai, bet ir psichikos. Tyrimų duomenys skiriasi, tačiau kai kurie jų rodo, kad daugiau nei 80 proc. autistiškų asmenų turi bent vieną psichikos sutrikimą. Kadangi gretutinių psichikos sutrikimų simptomai neretai susipynę su autizmui būdingais požymiais, sunku atpažinti nerimo, depresijos ar kitus psichikos sutrikimus. Dažnai trukdo ir kalbos problemos, ribota verbalizacija, sunkumai suprasti ir įvardyti savo emocinę būseną.

Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės



Kauno klinikų gydytojos vaikų ir paauglių psichiatrės **Dalios Vėlavičienės** paprašė daugiau papasakoti apie nerimą ir depresiją bei jų pasireiškimo autistiškiems asmenims ypatumus.

Baimės ir vaiko raida

ASS turintys vaikai, kaip ir jų bendraamžiai, dažnai patiria įvairių baimių. Nerimas, baiminimasis – natūrali vaiko raidos dalis, atspindinti pereinamąjį raidos laikotarpį.

- 6–24 mėnesių vaikams būdinga naujų, nepažįstamų ar labai stiprių sensorinių stimulų (šaižaus garso, staigaus kūno padėties pasikeitimo, stiprios vibracijos), atsiskyrimo nuo tėvų baimė.
- 3–5 metų vaikai bijo tamsos, įsivaizduojamų būtybių, įvairių gyvūnų, dvasių, gamtos reiškinių.
- 6–7 gyvenimo metais išryškėja gamtos katastrofų, mirties baimė.
- 8–12 metais būdinga fizinių trūkumų, ligos, pajuokos, nesėkmių ar nepalankių socialinių situacijų baimė.

• Paauglystėje ypač išryškėja tam tikrų socialinių situacijų baimė, susijusi su bendraamžių ir mokytojų vertinimu. Kai dėl tam tikrų dalykų baiminamasi ar nerimaujama labai stipriai ir ilgai, tai dažnai kartojasi ir trikdo kasdienę veiklą (pvz., vaikas negali atsiskirti nuo mamos ar išeiti iš namų, užmigti, bendrauti su bendraamžiais), tai jau yra sutrikimas – patologinė baimė ar nerimo sutrikimas.

Matomi ir nematomi baimės simptomai

Vaiko baimės, nerimą išduoda irzlumas, ašaros, priešinimasis veikloms, pyktis ar net agresija. Tarkim, iš namų išeiti bijantis ir to išreikšti žodžiais negalintis vaikas gali paleisti į darbą kumščius, kad tik nereikėtų susidurti su baimę keliančiomis situacijomis už namų ribų.

Baimės išraiška ir pastangos nuslopinti nerimo sutrikimus skatinančius stimulus taip pat gali pasireikšti miego sutrikimais ar somatiniais simptomais, tokiais kaip galvos ar pilvo skausmai, pykinimas, vėmimas, viduriavimas, raumenų įtampa, keliaujantis skausmas. Psichosomatiniai sutrikimai susiję su pernelyg dideliu emociniu krūviu. Tai psichinės būsenos sukelti fiziniai pojūčiai, įvairūs skausmai, nors nesergama somatine liga.

Sunkumai atpažįstant vaikų, turinčių ASS, nerimo sutrikimus

Nerimo sutrikimai yra viena dažniausiai pasitaikančių psichopatologijos formų vaikystėje ir paauglystėje. Jie neigiamai veikia vaiko savivertę, socialinius santykius, mokymosi rezultatus, didina depresijos, priklausomybių riziką. Tyrimai rodo, kad iki 84 proc. ASS turinčių asmenų pasireiškia ir nerimo sutrikimas, dažniausiai – atsiskyrimo, obsesinis-kompulsinis sutrikimas (OKS), specifinės fobijos, socialinė fobija ar generalizuotas nerimo sutrikimas. Juos sunku atpažinti, nes neretai nerimo simptomai palaikomi autizmo požymiais. Pavyzdžiui, socialinis vengimas, atsiribojimas būdingi ir socialinei fobijai, ir autizmui, o ritualai, obsesijos – ir OKS, ir ASS. Be to, autistiškiems vaikams nerimo simptomai gali pasireikšti kitaip nei įprastos raidos vaikams, todėl ir likti nepastebėti.

Jaučiamas nerimas ne tik neigiamai veikia vaiko savijautą, jo ugdymo procesą, bet ir apsunkina visos šeimos gyvenimo kokybę.

Depresija

Depresija nėra tiesiog bloga nuotaika, o aiškų biologinį pagrindą turinti liga, kurią būtina gydyti. Ji dažnai pasireiškia dar paauglystėje, kai vyksta anatominiai, fiziologiniai, socialiniai ir intelektualiniai pokyčiai, keičiasi gyvenimo, veiklos, atsakomybės samprata bei socialinis vaidmuo, formuojasi moralinės vertybės, paaugliui keliama didesni reikalavimai. ASS turintys paaugliai susiduria su sudėtingesniais socialiniais santykiais (daugėja užuominų tarp eilučių, perkeltinių prasmų, sarkazmo, vilionių elgtis vienaip ar kitaip), todėl tampa dar sunkiau tinkamai bendrauti. Negana to, šiuo amžiaus tarpsniu jie dar stipriau ima jausti savo kitoniškumą, o jei dar patiria patyčių... Paauglystėje gali atsirasti miego ar (ir) mitybos sutrikimų, padažnėti ar atsirasti naujų ritualų, padidėti jautrumas sensoriniams dirgikliams, dirglumas, padaugėti pykčio protrūkių,

nerimo, išsivystyti depresija, socialinė fobija, kilti minčių apie savižudybę.

Iš namų neišeinantis paauglys, turintis mažai interesų ar visai jų neturintis, gali atrodyti autistiškai atsiribojęs arba depresyvus. ○

išrankumas maistui, silpnėjęs akių kontaktas, padažnėjusi, padidėjusi agresija ir (ar) savižala, dažnesni ritualai, padidėjęs jautrumas sensoriniams dirgikliams. Pastebėjus elgesio ar emocijų pokyčių, tikslinga kreiptis į psichologą ar psichiatrą.



Vaikai krizes gali išgyventi ir dėl gyvenamosios vietos ar ugdymo įstaigos pakeitimo, vieno iš tėvų išvykimo į komandiruotę, brolio ar sesers gimimo.

Ir įprastos raidos vaikai reaguoja net ir į nedidelius pokyčius. Neretai suaugusiesiems nereikšmingi dalykai vaikui, ypač autistiškam, gali atrodyti dideli ir sunkiai įveikiami. ASS turinčiam vaikui tokie, atrodytų, nereikšmingi pokyčiai kaip perdažytos sienos, pakeista mamos ar mokytojos šukuosena ir pan. gali sukelti krizę ir paskatinti nerimo simptomus.

sergant depresija emocijos būna prislopintos, mažiau išreikštos – kaip ir turint autizmą. ASS turintiems asmenims dažnai sunku įvardyti savo savijautą, o tai dar labiau trukdo atpažinti depresiją. Specifiškesni autizmo simptomai yra irzlumas, pykčio protrūkiai, pasikartojančio ir stereotipinio elgesio pokyčiai, suintensyvėjęs kompulsyvus elgesys.

Nepageidaujamas elgesys

Dažnai tėvai į specialistus kreipiasi tada, kai pasireiškia nepageidaujamas, problemiškas elgesys, agresija ar savižala. Svarbiausia išsiaiškinti tokio elgesio priežastis. Paprastai tai būna aplinkos dirgikliai, rutinos pokyčiai, vidiniai dirgikliai (pvz., skausmas, gastroezofaginis

refliuksas, nerimas, depresija), bendravimo, verbalizacijos sunkumai. Gali būti net ne vienas veiksnys. Nerimas ir depresija taip pat yra galimos agresijos priežastys – vaikas netinkamai elgiasi todėl, kad blogai jaučiasi. Taigi konkrečiu atveju būtina išsami analizė.

Kada reikėtų susirūpinti?

ASS turintys vaikai ir paaugliai retai skundžiasi savo savijauta, todėl tenka atkreipti dėmesį į kitus požymius. Reikėtų ieškoti priežasčių, jei per trumpą laiką sustiprėjo autizmo požymiai:

Prevencija

Fizinis aktyvumas, įtampos nekeliantis gyvenimo būdas, šilti šeimos santykiai, gebėjimas pasidalyti savo išgyvenimais labai padeda, tačiau autistiškiems asmenims šiuos paprastus patarimus dažnai sunku įgyvendinti. Jiems galime padėti įveikti kasdienius iššūkius nekeldami pernelyg didelių reikalavimų, mokydami pažinti savo ir kitų jausmus, gerindami komunikavimo ir bendravimo įgūdžius, didindami pasitikėjimą savimi ir stiprindami santykius su jais artimais ar svarbiais žmonėmis. Svarbu kuo anksčiau pastebėti vaikui kylančius sunkumus ir ieškoti kuo efektyvesnių pagalbos būdų atsižvelgiant į jo raidą, simptomus, aplinkos veiksnius ir gretutinius sutrikimus.

Rekomenduojama literatūra:

- Gotham K., Somer L. Bishop, Brunwasser S., Lord C. Ruminatation and Perceived Impairment Associated With Depressive Symptoms in a Verbal Adolescent-Adult ASD Sample. *Autism Research*. 2014
- Gotham, K., Brunwasser, S. M., & Lord, C. Depressive and anxiety symptom trajectories from school age through young adulthood in samples with autism spectrum disorder and developmental delay. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(5), 369-376. 2015
- van Steensel, F. J., & Heeman, E. J. Anxiety levels in children with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 26(7), 1753-1767. 2017
- Lucy Willelts, Polly Waite, Pasikalbėjimas apie nerimą? Vadovas draugams, artimiesiems, specialistams. 2017
- Claire A.B. Freeland, Jacqueline B. Toner, Ką daryti, kai droviesi: vadovas vaikams, norintiems įveikti nerimą viešumoje. 2018
- Dawn Huebner, Ką daryti, kai jaudiniesi per stipriai: vadovas vaikams, norintiems įveikti nerimą. 2017
- Claire A.B. Freeland, Jacqueline B. Toner, Ką daryti, kai bijai suklysti: vadovas vaikams, norintiems įveikti perfekcionizmą. 2017

Kaip autistiškam vaikui sukurti sėkmės sąlygas?

Laura Valionienė

Visi tėvai ir pedagogai nori, kad jų vaikus lydėtų sėkmė. Kartais gali atrodyti, kad sėkmė – tai kažkokia abstrakti sąvoka su stipriu atsitiktinumo elementu. Tačiau galime kryptingai stengtis ir sudaryti galimybes jai įvykti. Sėkmės sąlygos – tai visi elementai, kurie padeda asmeniui funkcionuoti, mokytis, ramiau jaustis, būti laimingesniam, gebėti lengviau priimti informaciją, geriau susikaupti, mąstyti. Tai gali būti tokie fiziologiniai poreikiai kaip miegas ir maistas, taip pat sensoriniai elementai, technologijos, veiklos, tam tikra veiksmų seka, kuriamas santykis, bendravimo pobūdis, ugdymo metodika, nerimą mažinantys dalykai ir t. t.

Šia aktualia tema kalbamės su **Fiona Earley**, specialiste iš Airijos, kuri jau 20 metų padeda autizmo spektro sutrikimą turintiems asmenims visuose ugdymo etapuose – nuo ikimokyklinio ugdymo iki universiteto. Šiuo metu Fiona Earley yra Autizmui palankaus universiteto programos vadovė Dublino universitete.



L. Nečianienės nuotr.

Kokios sėkmės sąlygos būtinos autistiškiems asmenims?

Kiekvienas iš mūsų imdamasis bet kokios veiklos turime tam tikrų sąlygų poreikį, kad pavyktų užduotį atlikti geriausiai. Autistiškiems asmenims tos sąlygos gali būti kiek kitokios, jų būtinybė didesnė nei neurotipiniams žmonėms. Pavyzdžiui, šeima nori, kad autistiškas sūnus Tomas galėtų lankytis restorane. Žinome, kad jis mėgsta ten gaminamą maistą, bet atvykęs negeba išbūti restorane – susinervina dėl sensorinių dirgiklių. Taigi pirmiausia

turime užtikrinti, kad aplinka kuo mažiau neigiamai veiktų vaiko savijautą. Ruošiamės iš anksto – patikriname šviesą, langus ir atspindžius, garsus ir kvapus. Įvertiname visus aplinkos veiksnius ir padarome išvadą, kad Tomui galbūt reikia ausinių, kurios prislopintų garsus, atvykti tam tikrą valandą, kai būna mažiau žmonių, atsisėsti prie staliuko, kuris yra atokiau virtuvės ir nuo kurio nesimato lango. Tai vadiname sėkmės sąlygomis.

Kaip jos taikomos ugdant autistišką vaiką?

Į sėkmės sąlygas būtina atsižvelgti užsiimant bet kokia veikla, mokymosi procese, mokant naujų įgūdžių ir t. t. Kiekvienas su minėtu Tomu dirbantis specialistas žino, kad jo sėkmei būtinos sąlygos – bent prieš 10 minučių sužinoti, kokia bus veikla, prieš tai pašokinėti ant batuto, ausinės nuo triukšmo ir tai, kad jo niekas netikėtai nepalies. Sėkmės sąlygos iš tikrųjų yra sąrašas dalykų, užtikrinančių vaiko galimybes gerai jaustis ir gebėti ugdymo metu susikaupti bei priimti naują informaciją.

Ar sėkmės sąlygas nustato tam tikras specialistas? Kaip sudaromas toks sąrašas?

Nėra vieno specialisto. Tėvai, tetos, broliai, seserys, mokykloje dirbantys ir privatūs specialistai sėda prie stalo ir aiškina, kas ką žino, ką pastebėjo, kokios yra konkretaus vaiko sėkmės sąlygos. Tokią asmenų grupę mes vadiname paramos ratu. Vaikai namie ir ugdymo įstaigoje gali elgtis labai skirtingai. Kartais atrodo, kad jau puikiai pažįsti vaiką, bet prie paramos rato prisijungusi teta pasako: „Merė po tokios ir tokios veiklos būna gerokai ramesnė, jai lengviau sekasi bendrauti.“ O kiti to nežino. Tai tampa dar viena sėkmės sąlyga, kuri įtraukiama ugdant vaiko gebėjimą bendrauti ar mokant naujų įgūdžių.

Tėvams gali kilti klausimas, kam to reikia. Kai namie priprantama prie vaiko poreikių, atrodo, viskas pavyksta natūraliai, mes žinome, ką, kada ir kaip reikia padaryti, į ką atsižvelgti, pernelyg apie tai nesusimąstydami. O ugdymo įstaigos darbuotojai nežino to, ką žino tėvai. Dėl to galbūt jie ilgai ir nesėkmingai patys ieško būdų, kaip dirbti su vaiku.

Paramos rato susirinkimas gali būti šaukiamas kartą per metus, kartą per pusmetį ar net kas mėnesį – priklauso nuo konkretaus vaiko. Jo metu sudaromas sėkmės sąlygų sąrašas, gali būti pridedama nuotraukų. Būtinai paaiškinimai, kaip jį taikyti. Pavyzdžiui: „Tomui uždėkite ausines dar prieš ateinant į restoraną, o ne jau atvykus.“ Šis sąrašas laikui bėgant gali kisti. Turime ir kitą sąrašą, kurį vadiname laimės versija.

Kas tai?

Kiekvienas turime skirtingą suvokimą, kas yra laimė, t. y. skirtingą laimės versiją. Pavyzdžiui, kas Tomą daro laimingą? Tai violetiniai kaspiniai, piešimas, batutas ir tylios erdvės. Svarbu suvokti, kad Tomo laimės versija skiriasi nuo kitų septynmečių. Laimės versija

– sėkmės sąlygų dalis. Šis sąrašas padeda geriau suprasti natūralius vaiko interesus, dalykus, kurie padeda jam gerai jaustis.

Pagal kai kurias metodikas laimės suteikiantys dalykai naudojami motyvuojant atlikti tam tikras užduotis. Koks, Jūsų nuomone, efektyviausias būdas naudoti tokį laimės sąrašą?

Toks sąrašas naudingiausias mokyklos personalui, nes darbuotojai turi suprasti, kad įprastos raidos, tokio pat amžiaus vaiko laimės versija gali labai skirtis nuo autistiško vaiko. Šis sąrašas labiau skirtas ne naudoti kaip kyšį, o plėsti personalo suvokimą, kad dalykai, kurie patinka kitiems vaikams, pavyzdžiui, triukšmingos vietos, teniso stalas, neteikia laimės šiam vaikui.

Mes stengiamės nebetaikyti atlygio ir baismės sistemos. Vis dėlto kartais galime motyvuoti laimės teikiančiu dalyku. Pavyzdžiui, norime, kad vaikas užkoptų į kalvą. Kai kuriems autistiškiems asmenims sunku įsivaizduoti, ko tikėtis užkopus į kalvą, nes anksčiau jie nekopė į kalvą ar kalną. Arba įsivaizduoti, ką reiškia plaukti, jei jie niekada anksčiau nėra to darę. Tokiu atveju, kad padidintume pirmosios patirties sėkmės tikimybę, galime pasinaudoti laime kaip kyšiu, bet tik pirmą kartą. Pavyzdžiui, į baseiną lipančiam vaikui galime leisti pasiimti kaspinę, nes tai teikia laimės. Iš tiesų tiesiog mažina šioje situacijoje kylantį nerimą.

Jei nepavyksta pirmas bandymas naujoje aplinkoje, ar reikėtų tęsti bandymus, ar vis dėlto sakyti: „Tai ne jam“?

Autistiškam asmeniui gali prisireikti net penkių kartų, kad susiformuotų įsivaizdavimas, ką reiškia konkreti veikla. Pirmą kartą vaikas gali labai labai nervintis, viskas gali vykti ne taip, kaip norėtųsi. Antrą kartą vis dar bus nervingas, bet ramesnis. Trečią kartą jau bus informuotai įtarus, nes jau turėjo dvi patirtis. Praktikoje dažnai pastebiu, kad mokytojai pabando tik vieną kartą ir, pavyzdžiui, sako: „Jam nepatinka plaukiooti.“ Reikia bent penkių patirčių, būtinai tam tikri elementai, sąlygos, kad vaikas jaustųsi saugus.

Kai kurie vaikai reaguoja labai neigiamai net po kelių bandymų. Kartais tos patirtys gali netgi traumuoti. Kaip suprasti, kada verta vėl bandyti, o kada geriau liautis?

Dažnai tokias situacijas filmuojame, todėl tą pirmą kartą galime aptarti paramos rato susitikime. Tarkime, Tomą, pirmą kartą apsilankiusį baseine, ištiko kažkas panašaus į sensorinę perkrovą. Žiūrėdami įrašą galime pastebėti detales, kurių nepastebėjome baseine. Pasakyti savo pastebėjimus, kas nutiko prieš ir po, ar buvo išpildytos sėkmės sąlygos. Gal buvo per ryškios šviesos? Gal per daug žmonių? Svarbu išsamiai aptarti, kas nutiko, kas pavyko ir kas ne. Jei ir po dviejų ar trijų kartų vis dar tebėra ryški neigiama reakcija, ji nelengvėja, mes to nebedarytume. Tačiau po pusės metų vėl pabandytume – galbūt pasikeitė sensorinė sistema, galbūt supratome, ko reikia, kad pavyktų.

Kaip pagalbinės technologijos sukuria geresnes sėkmės sąlygas?

Autizmo spektro sutrikimus neretai lydi kiti sutrikimai, kuriuos

kartais galima kompensuoti pagalbinėmis technologijomis. Mes jų gana daug naudojame, tai garso, vaizdo įrašai, įvairios pagalbinės programos, komandų perjungikliai. Galbūt vaikas negeba skaityti teksto, bet supranta mintį klausydamasis garso įrašo. Galbūt jam per sunku parašyti tekstą, bet jis gali įrašyti vaizdo pasakojimą. Galbūt jis geriau supranta tekstą, jei jį skaito garsiai. Taigi reikia analizuoti, ar ugdymo procese užduotys ir informacijos pateikimas atitinka vaiko galimybes bei ypatumus. Šios technologijos lydi nuo darželio iki universiteto. Mes turime vadinamąjį vaiko pagalbinių technologijų pasą. Jam atėjus į naują ugdymo įstaigą ar universitetą matyti, kokiomis technologijomis ir nuo kada naudojosi. Pagalbinės technologijos yra sėkmės sąlygos, nes, nepaisant patiriamų iššūkių, jos sukuria sąlygas pasiekti daugiausia, ką asmuo gali.

Mokykloje mokomasi skirtingų dalykų. Kaip sudominti vaiką, kuris domisi tik viena iš jų ir nenori mokytis kitų?

Autistiški asmenys labai skirtingi. Vienam bus įdomu tik matematika ir fizika, o kitam – spalvoti kaspiniai. Vieni gali mokytis pagal bendrojo ugdymo programą, kitiems būtina individualizuota programa. Abiem atvejais svarbus aspektas – mokytis per tai, kas vaikui įdomu, įtraukiant jo specialiuosius interesus. Tai ypač aktualu, jei būtina individualizuota ugdymo programa. Juk yra daugybė skirtingų būdų ir galimybių perteikti mokomąją medžiagą. Bandyti autistišką vaiką staiga atitraukti nuo jo ypatingojo intereso yra tas pats, kaip bandyti nukelti traukinį nuo bėgių. Rezultatas būtų labai dramatiškas, liūdinantis ir ne toks, kokio siekiame. Jei vaikas, pavyzdžiui, labai domisi istorija, tai kartu ir jo sėkmės sąlyga. Todėl mes jį ir mokome istorijos, tuomet trumpam, gal penkioms minutėms, pereiname prie matematikos ir vėl greitai grįžtame prie istorijos. Palengva plečiame ir ilginame kitų dalykų sąrašą. Tai vyksta lėtai, pridėdant po vieną dalyką, o ne visus iš karto.

Ar jie tiesiog pridėdami, ar vis dėlto pridėdami per vaiko specialiojo pomėgio prizmę?

Daugelis autistiškų asmenų sako, kad ypatingasis interesas jiems yra labai labai svarbus, tai pagrindinis jų augimo kelias, svarbiausia sėkmės sąlyga. Iš esmės tai panašu į medį: specialusis interesas yra kamienas, plečiant ribas, ieškant, kaip jo specialųjį interesą pritaikyti prie kitų dalykų, išauga šakos ir šakelės. Jei kuris nors dalykas ar jos elementai niekaip negali būti pritaikomi prie ypatingojo intereso, vaikas tam priešinasi, tai ir neverčiama, nemokoma. Tai juk individualizuotas mokymas.

Kokios sėkmės sąlygos būtinos įgūdžius perkelti į kitas situacijas?

Autistiškam vaikui atskirai pateiktos užduotys kartais gali atrodyti tiesiog beprasmės, nes nesusijusios su tuo, kas jam įdomu, su jo asmeninėmis patirtimis. Tad tai, ko išmoko, ir lieka kabinete, nesuteikia naudos kitur. Todėl dažnai mokytojų klausiu, kodėl pasirinko lavinti tą ar kitą įgūdį, koks galutinis tikslas. Visada derėtų žinoti, kaip dabar ugdomas įgūdis bus panaudotas ir tobulinamas ateityje. Išmintingas tikslų parinkimas ir kėlimas yra sėkmės sąlyga, norint įgyti gyvenimo įgūdžių, padėti vaikui adaptuotis visuomenėje.
Ačiū už pokalbį!

Autizmo spektro sutrikimas ir biblioteka: misija įmanoma!

Barbora Suisse

Biblioteka, atrodytų, galėtų būti labai patraukli erdvė autistiškam asmeniui. Tylu, ramu, tvarkinga, knygos išrikiuotos laikantis sistemos, jose galima rasti daug išsamios informacijos dominančia tema ir gilintis, gilintis, gilintis... Tik galbūt praverstų socialinė istorija, pasakojanti, kaip bibliotekos pastate susirasti abonementą ir pasiimti knygų? Gal aiškesni ženklai ir nuorodos padėtų geriau orientotis? Galbūt bibliotekos darbuotojams trūksta žinių apie žmogaus, turinčio autizmo spektro sutrikimą, bendravimo ypatybes? Laimė, šie galbūt yra įveikiami ir pataisomi! Jums reikės: poros entuziastingų, patyrusių edukatorių ir pokyčiams nusiteikusios bibliotekos.

Edukatorės, inicijuojančios pokyčius



Nuotr. iš Elenos ir Rūtos archyvo

Rūta Norkūnė ir Elena Gasiulytė – profesionalios gidės, edukatorės, Vilniaus mylėtojos, tikinčios įtraukties metodais dirbant su įvairaus amžiaus, poreikių ir patirčių žmonių grupėmis. Jos jau trečius metus gyvena ir dirba savojoje „Idėjų karalystėje“, į kurią galima kreiptis norint interaktyviai ir nestandartiškai pasivaikščioti po Vilnių. Rūta ir Elena dirba ir su suaugusiais, ir su vaikais, pasakoja apie drąsias (ne)pamirštas moteris, žydiškojo Vilniaus kasdienybę iki Antrojo pasaulinio karo, Vilniaus legendas ir jų ryšį su istoriniais faktais, kviečia patirti miestą visais penkiais pojūčiais bei tiesiog imti ir su šeima Vilnių... pažaisiti. Visose minėtose programose gidės siūlo įvairiausių aktyvių veiklų – nuo bandymo apčiuopti ir atspėti daiktą iki kvapų spėliojimo. Taigi autistiškiems asmenims toks svarbus sensorikos lavinimas joms ne naujiena.

Tačiau palaukite, kodėl taip staigiai peršokome prie autizmo? Teks pradėti pasakoti nuo pradžių, o pradžia buvo visiškai atsitiktinė ir netikėta – kaip būna geriausiose istorijose. Rūta su Elena jau ir pačios tiksliai nebeprisimena, kada dalyvavo mokymuose apie specialiųjų poreikių turinčius žmones muziejuose. Ten pirmą kartą ir sužinojo apie autizmo spektro sutrikimą. Labiausiai jas suintrigavo pozityvusis aspektas – kiek daug autistiškas asmuo gali nuveikti muziejuje, jei tik muziejus įdės šiek tiek pastangų ir pasirengs susitikimui! Elenos ir Rūtos diskusijos ir svajonės galiausiai virto darbais – 2017 metais jos inicijavo ir vykdė Nacionalinio muziejaus Lietuvos Didžiosios Kunigaikštystės valdovų rūmų projektą „Atradimai muziejuje“. Jo metu šeimos, auginančios autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, buvo kviečiamos į specialiai joms parengtas dvi skirtingas edukacines programas, buvo sukurta muziejaus lankymo socialinė istorija ir sensorinis erdvių žemėlapis. Žinoma, kad visa tai įgyvendintų, projekto sumanytojos turėjo labai daug ko išmokti – jos konsultavosi su Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, ABA terapijos specialiste Virginija Juškevičiūte, stebėjo veiklas specialiajame darželyje „Čiauškutis“. Baigusios darbus Valdovų rūmuose ir įkūrusios „Idėjų karalystę“, edukatorės nemažai vertingos patirties pasisėmė kurdamos ir vesdamos edukacinius užsiėmimus Buivydiškių dienos centre. O tuomet atėjo metas įgyta praktika pasidalyti su kitomis kultūros institucijomis – taip jau išėjo, kad entuziastingiausios pasirodė Lietuvos bibliotekos. Elena ir Rūta savo autoriniuose mokymuose pasiruošti priimti autistiškus asmenis drąsino Panevėžio, Kauno, Vilniaus ir Alytaus bibliotekas bei Lietuvos nacionalinį muziejų. Istorija pasikartojė – edukatorių mokymus išklausišios Vilniaus apskrities Adomo Mickevičiaus viešosios bibliotekos darbuotojos nusprendė imtis veiksmų.

Pokyčiams atvira biblioteka

Adomo Mickevičiaus viešosios bibliotekos darbuotojų kelias autizmo srityje prasidėjo išgirdus Šiaulių Povilo Višinskio viešosios bibliotekos atstovų pristatymą apie sensorinius skaitymus vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimą. Iš pradžių koją pakišo baimė – atrodė sunkiai įmanoma tokią veiklą organizuoti neturint atskirų, specialiųjų patalpų ir gausybės specifinių priemonių. Šiuos nuogastavimus išsklaidė 2019 m. pavasarį Adomo Mickevičiaus viešojoje bibliotekoje įvykęs susitikimas su Elena ir Rūta, kurios akcentavo, kad už bet kokius daiktus kur kas svarbesni yra tinkamai pasirengę edukatoriai, kad bibliotekos erdves užtenka nežymiai pakeisti, o ir priemonių dažnai užtenka minimalių. Taip bibliotekos vadovai tvirtai apsisprendė dirbti šia kryptimi, nes nuolat sulaukia lankytojų, turinčių įvairių specialiųjų poreikių. Per metus bibliotekoje įvyksta apie 180 užsiėmimų, kuriuose dalyvaujančiose grupėse būna vaikų, turinčių judėjimo, klausos negalią, elgesio ir emocijų sutrikimų. Vaikų bibliotekoje jau yra audiogidas kurtiesiems, darbuotojai buvo mokomi gestų kalbos

pagrindų. Darbas su autistiškais vaikais taps dar vienu žingsniu į priekį, juolab kad autizmas dažnai vadinamas nematomu sutrikimu – ne visuomet lengva jį pastebėti ir atpažinti, o norisi, kad biblioteka būtų atvira iš tikrųjų visiems ne vien teoriškai. Bibliotekai atrodo svarbu nedaryti klaidos kartojant visuomenėje paplitusių neigiamą praktiką – komunikacijos ar elgesio ypatumus nurašyti neišsiauklėjimui, netinkamai reaguoti ir taip užkirsti kelią autistiškų vaikų auginančioms šeimoms integruotis į



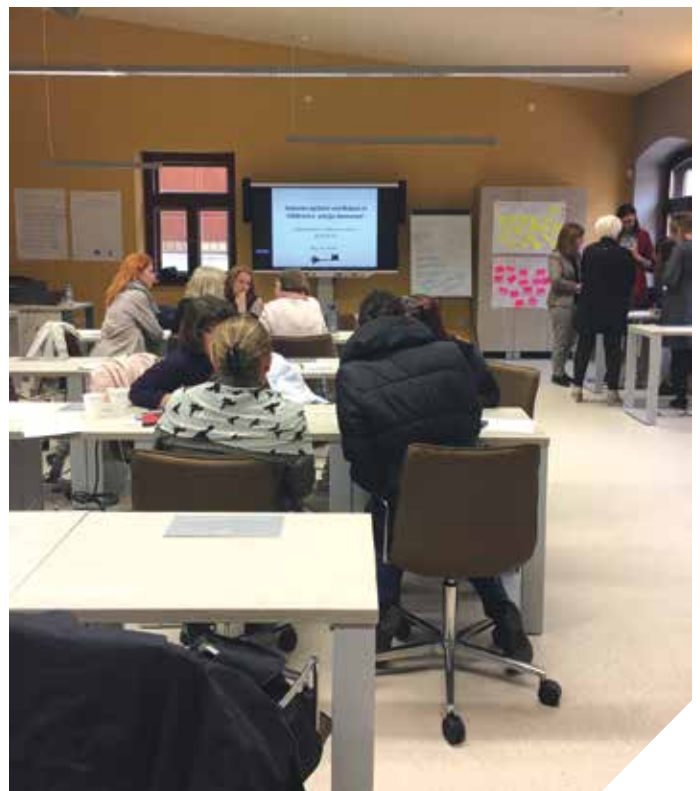
Odeta Maziliauskienė, G. Putnaitės nuotr.



visuomenę, prisijaukinti savo gyvenamosios aplinkos erdves. Bibliotekos atstovė Odeta nuoširdžiai tikisi, kad bendri darbai su Elena ir Rūta padės bibliotekos darbuotojams stiprinti asmeninius ir profesinius gebėjimus bei įgyti praktinių įgūdžių, taip reikalingų dirbant su autizmo spektro sutrikimą turinčiais vaikais.

Kaip bus vykdoma misija?

Naują veiklos sritį biblioteka pasirinko tikslingai, nes specializuotų ir prieinamų veiklų, atitinkančių autistiškų vaikų ir jų šeimų poreikius, nėra labai daug. Projektas finansuoti Kultūros tarybai buvo teikiamas drauge su partneriais – Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, Šalčininkų rajono savivaldybės viešąja biblioteka ir Ukmergės rajono savivaldybės Vlado Šlaito viešąja biblioteka. Sulaukus džiugios žinios apie gautą finansavimą, iš karto pradėti darbai – šiuo metu ruošiamasi mokymams, kuriuose dalyvaus Vilniaus miesto ir rajono mokyklų bibliotekininkai bei kolegos iš Šalčininkų ir Ukmergės rajonų savivaldybių viešųjų ir mokyklų bibliotekų. Taip pat aktyviai dirbama kuriant edukacinę programą, kuri bus vykdoma Adomo Mickevičiaus viešojoje bibliotekoje. Kitos



projekte dalyvaujančios bibliotekos turės galimybę su ja susipažinti ir pritaikyti parengtą modelį prie savų galimybių ir poreikių. Bene gražiausias organizatorių tikslas – tęsti darbus už projekto ribų, mat Adomo Mickevičiaus viešoji biblioteka svajoja savo veikla suteikti impulsą naujoms veikloms bibliotekose apskritai ir kuo plačiau paskleisti žinią, kad didelio noro ir empatijos lydimos iniciatyvos neišvengiamai tampa įmanomos.

Šeimas, norinčias dalyvauti bandomuosiuose edukaciniuose užsiėmimuose Vilniuje, Rūta, Elena ir bibliotekos darbuotojos maloniai kviečia kreiptis el. paštu odeta.maziliauskiene@amb.lt

Ką daryti, kai vaikas nemiega?

Kristina Košel-Patil

Gina Davies, „Gina Davies Autism Center“ įkūrėja, daugelio tarptautinių konferencijų lektorė, vertinama autizmo srities praktikė, dirbusi su šimtais autistiškų vaikų, šiuo metu keliauja po pasaulį ir pedagogų komandoms padeda įgyvendinti „Attention Autism“ mokymo programas ir specialiosiose, ir bendrojo ugdymo mokyklose. Lietuvoje ji jau kelis kartus vedė mokymus apie autistiškų vaikų miego sunkumus. Kalbamės, kaip šeimoms sekasi tvarkytis su šia problema.



L. Nečūnienės nuotr.

Kodėl svarbu neignoruoti miego problemų?

Pastebiu, kad dažnai tėvai miego problemų priežastimi laiko autizmą, mano, kad nieko neįmanoma

pakeisti. Neretai jiems atrodo, kad svarbiau vaiką išmokyti kalbėti, o miego problemų sprendimas atidedamas vėlesniam laikui, „kai vaikas paaugs“. Tai klaida!

Neišsimiegojęs vaikas labiau linksta į netinkamą elgesį, būna prastai nusiteikęs, o tai tik dar labiau pasunkina kasdienybę. Jam sunku sutelkti dėmesį ir išmokti ką nors naujo. Geras nakties miegas svarbus kiekvienam. Jo trūkumas sukelia sunkumų ne tik autistiškam vaikui, kurio smegenys nepails, bet ir visai šeimai. Neišsimiegoję tėvai būna išvargę, sunkiai tvardosi, galbūt išsilieja ant kitų šeimos vaikų. Už autistiško vaiko nemigą sumoka visa šeima.

Kai smegenys nepails, ieškome tik trumpalaikių sprendimų. Todėl pradėdame galvoti, kad „tereikia išverti šią naktį“, „jis išaugs iš šios problemos“, „jei išmoksime jį kalbėti, viskas bus gerai, miego problemos išsispręs savaime“. Žinoma, kad dėl miego trūkumo pakinta smegenų darbas, tampame dirglūs ir emociingi. Todėl užuot planavę ir svarstę, ko išmokyti vaiką ir kaip tai padaryti, tėvai griebiasi trumpalaikių priemonių: sūpuoja, vežioja automobilyje, lieka kartu lovoje, kol vaikas užmiega. Tokios išėitys trumpam

Miego problemų ir (arba) neramaus miego poveikis

- Išsekęs vaikas.
- Išsekę tėvai ir kiti šeimoje augantys vaikai.
- Pažintinės funkcijos susilpnėjimas dienų.
- Padažnėjusios elgesio problemos.
- Problemos dėl mokyklos lankomumo ir gebėjimo išsaugoti darbo vietą.

padeda, bet problemos neišsprendžia. Autizmo atveju viską pasunkina papildomas veiksnys – nelankstus vaiko mąstymas. Jei mama arba tėtis gulasi kartu į lovą, naktį nubudęs vaikas jų ieško, o neradęs šalia – eina ieškoti. Mamai arba tėčiui tenka keltis, grįžti su vaiku į jo lovą ir vėl likti kartu, kol užmigs. Dažniausiai tai baigiasi vieno iš tėvų nuolatiniu miegojimu su vaiku. Taip trumpalaikė priemonė tampa įprasta tvarka ir įsigalėjusiu įpročiu, o tėvai dažniausiai pagalbos dėl miego problemų kreipiasi tik iškilus papildomai bėdai.

Ar autizmas kaip nors susijęs su miego sutrikimais?

Moksliniai tyrimai rodo, kad maždaug 70 proc. autistiškų vaikų turi miego sutrikimų. Tai labai didelis skaičius. Mes visi naktį nubundame, tačiau mokame savarankiškai vėl užmigti ir dažniausiai tokių nubudimų neprisimename.

Dauguma vaikų išgyvena laikotarpį, kai sunkiai užmiega, bet galiausiai to išmoksta. Kai su šiais sunkumais susiduria autistiškas vaikas, kurio smegenys linkusios į šablonišką mąstymą, labai greitai įsitvirtina naujas elgesio modelis: naktį nubudęs jis negali užmigti, todėl galvoja, kad laikas keltis, reikia įjungti šviesą, pusryčiauti ir pan. Visa šeima pakeliama ketvirtą valandą ryto, ir prasideda užburtas miego trūkumo ratas, pakeičiantis mąstyseną. Jei tėvai gauna galimybę pailsėti, jie vėl gali visavertiškai mąstyti. O dėl miego trūkumo kenčiantis žmogus yra labai dirglus, emociingas, galvoja tik apie dabartį.

Kai kuriose pasaulio šalyse netgi taikomas toks kankinimo būdas, kai žmogui neleidžiama miegoti. Beviltiškai miego trokštantis žmogus daro viską, kad galėtų numigti, todėl linksta į kompromisus, lengvai nusimena arba supyksta, renkasi trumpalaikes išėitis.

Kalbėdama apie galimybę išspręsti miego problemas, minite miego įpročių koregavimo programą. Ar tokią programą tėvai gali susikurti patys?

Taip, gali. Šia tema yra nemažai knygų. Didžiosios Britanijos nacionalinė autizmo draugija tokią informaciją teikia savo interneto svetainėje (www.autism.org.uk/sleep).

Dauguma programų yra tam tikros elgesio koregavimo programos. Jos nėra sudėtingos, tačiau tėvams sunkiausia dalis – rasti jėgų tokiai programai sudaryti, o įgyvendinant tikėti jos veiksmingumu ir taikyti gana ilgai, kad būtų pasiektas rezultatas.

Kodėl tėvams sunku ryžtis pokyčiams?

Po bemiegės nakties tikimasi, kad tėvai su vaikais lyg niekur nieko eis į terapinius užsiėmimus, susitikimus su specialistais, klausysis patarimų, grįžę namo diegs pokyčius – mokysis naujų įgūdžių, naujoviškai mąstys, keis tvarką namuose. Tačiau pamirštame didžiulį jų nuovargį.

Be to, dabartinėje visuomenėje labai sunku prisipažinti, kad nemoki užmigdyti savo vaiko. Kalbėti apie tikrovę – kiekvienos nakties įvykius – nepatogu, todėl dauguma tėvų renkasi miegoti kartu su vaiku. Kai kuriose kultūrose toks sprendimas laikomas normaliu tol, kol vaikas paauga ir išmoksta miegoti vienas. Tačiau autistiški vaikai išmoksta vieno elgesio modelio, ir viskas. Taigi, jei su jais miegosite ir neišmokysite kitaip elgtis jau dabar, kai jiems, tarkim, ketveri, jie tikės, kad su jais miegosite ir suėjus keturiolikai. Dauguma tėvų mano, kad išeities nėra, todėl nesikreipia pagalbos tol, kol šeimos neištinka krizė. Tačiau išeičių yra.

Ar miego sutrikimų gali kilti dėl vaiko sveikatos problemų?

Prieš pradėdant miego įpročių koregavimo programą būtina patikrinti vaiko sveikatą – ar nėra kvėpavimo sistemos sutrikimų (astmos, alergijų, apnėjos), vartojamų vaistų poveikio, epilepsijos, naktinio mėšlungio, kitų sveikatos problemų (pvz., galvos smegenų traumos, cerebrinio paralyžiaus ir pan.). Tai gali paveikti miego įpročių koregavimo programos veiksmingumą, todėl šią informaciją svarbu žinoti. Pavyzdžiui, kai kurie aktyvumo ir dėmesio sutrikimui gydyti skirti vaistai trikdo miegą. Tai būtina žinoti ir vaikui vaistų duoti laiku, kad jų poveikis baigtųsi atėjus miego metui. Prieš pradėdant taikyti miego įpročių koregavimo programą reikia įsitikinti, kad vaiko fizinė sveikata yra gera.

Nuo ko pradėdame spręsti vaiko miego problemas?

Prašau tėvų vieną savaitę pildyti miego dienoraštį: surašyti ruošimosi miegoti tvarką, kas kur miegojo, kada vaikas jau buvo lovoje, ar su juo kas nors liko kambaryje, ar buvo palikta šviesa, ar vaikas buvo maudomas vonioje, o paskui jam buvo skaitoma pasaka ir pan. Man reikia žinoti, kas nutinka prieš einant miegoti ir kada vaikas pagaliau užmiega, kada nubunda, kiek kartų, kiek laiko neužmiega, kas vyksta jam nubudus naktį (pvz., vienas iš

tėvų atsigula miegoti kartu, supa, įjungia šviesą, duoda atsigerti), kada vaikas vėl užmiega, kada atsibunda ryte ir t. t.

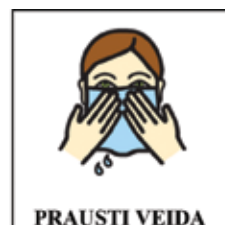
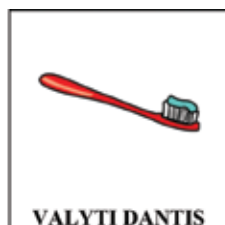
Pildome savaitę todėl, kad galimi skirtingi miego ciklų modeliai, o iš surinktų duomenų galiu suprasti, kuris iš jų būdingas konkrečiam vaikui. Gal vaikui sunkiausia užmigti, todėl į lovą nueinama labai vėlai, jis naktį prabunda ir pats nebeužmiega arba sunkiai keliasi ryte. O gal vaikas įprato eiti miegoti labai vėlai, todėl ryte jį sunku pažadinti ir suruošti į darželį. Tai tik keli dažnai pasitaikantys pavyzdžiai. Vaikui gali būti būdinga daugiau nei viena problema. Neurotipiniai vaikai taip pat susiduria su miego problemomis, tačiau jas spręsti paprasčiau dėl geresnio gebėjimo prisitaikyti ir galimybės paaiškinti priimtą elgesį. Jei vaikas yra autistiškas, sudėtinga išspręsti problemą, nes tam tikras elgesio modelis įsitvirtina kaip įprotis. Tokią informaciją tėvams nelengva priimti, kai jie ir taip dėjo visas įmanomas pastangas, kad patys išspręstų problemą. Todėl pradėdama nuo miego dienoraščio rašymo. Tai nėra lengva užduotis, nes tėvai ir taip pervargę. Todėl raginu juos prie lovos pasidėti pluoštą popieriaus lapų ir šalia priiršti rašiklį, kad galėtų užrašyti tai, kas vyksta.

Ką dar reikia žinoti prieš pradėdant pokyčius?

Reikia gerai apžiūrėti kambarį, kuriame vaikas miega. Patalpa turi būti rami. Jei nakčiai paliksite šviesą, ji turi būti labai blanki. Baigiantis dienai vaikas turi būti fiziškai pavargęs. Vaikams kiekvieną dieną reikia daug fizinės veiklos. Likus valandai iki miego, vaikas turi pavalgyti ir atsigerti, kad neitų gulti alkanas. Po pietų neduokite nieko su kofeinu: kavos, kakavos, energinių gėrimų. Prieš miegą tinka šiltas pienas, žinoma, yra vaikų, kurie jo negeria.

Vakare neduokite jokio traškaus, stipraus skonio maisto, pavyzdžiui, bulvių traškučių. Tokie užkandžiai didina smegenų budrumą. Labiau tinka neutralaus skonio, ramiamas maistas, tarkim, bananai arba ryžiai. Taip pat svarbu, kad vaikas prieš miegą pasišlapintų, o jei naudojamos sauskelnės, jos turi būti tinkamos visą naktį. Įsitinkite, kad miegamajame nėra per karšta – dėl aukštos temperatūros vaikai būna neramūs.

Labai svarbu įsidėmėti, kad likus valandai iki miego vaikui negali būti jokio televizoriaus, planšetės, telefono, kompiuterinių žaidimų, kompiuterio. Visi įrenginiai skleidžia tam tikrą mėlynąją šviesą, kurią smegenys suvokia kaip dienos šviesą ir išsibudina. Be to, greitai judantys ir blyksintys paveikslėliai skatina smegenų darbą ir didina budrumą. Ši taisyklė tėvams tampa nemenku iššūkiu. Likus valandai



iki miego, reikia rinktis ramią veiklą: skaityti knygą, žaisti ramius žaidimus. Labai gerai, jei tą valandą iki miego vaikui skirsite kuo daugiau dėmesio, tačiau nepamirškite – veikla turi raminti. Visus stimuliuojamus arba įtampą keliančius žaidimus ir užduotis reikia perkelti į ankstesnes popietės valandas. Jei maudymasis vonioje jūsų vaiką išblaško, to nereikėtų daryti prieš pat miegą.

Ar visiems vaikams taikoma vienoda miego įpročių koregavimo programa?

Galite rinktis vadinamąją kontroliuojamo verkimo programą, kai vaikas paguldomas į lovą ir trumpam paliekamas vienas, o grįžus jį vėl reikia paguldyti. Bėgant laikui, vaikas vienas pabūna vis ilgiau. Šis metodas tėvams nėra lengvas, nes vaikas reiškia nepasitenkinimą verkdamas. Tačiau kai kurioms šeimoms jis tinka. Kitas galimas būdas – nuoseklus atsitraukimas. Ši programa pradeda sėdint ant lovos šalia vaiko. Pasakius „labanakt“, su vaiku nebendraujama, tiesiog tyliai sėdima šalia. Į jį nežiūrėkite, su juo nekalbėkite, nemyluokite (neglostykite galvos, netapšnokite per nugarą), tiesiog būkite šalia. Kiekvieną dieną atsisėskite vis arčiau durų, kol vieną dieną atsidursite už jų.

Yra įvairių programų, bet jų visų tikslas tas pats – vaikas turi užmigti savarankiškai savo lovoje. Tai labai sudėtinga ir nuobodi užduotis. Tačiau jūs padedate vaikui įgyti įgūdį, kuris išliks reikalingas visą gyvenimą.

Ar daug šeimų šie metodai padėjo?

Dauguma tėvų mano, kad neįmanoma, nepavyks. Jei taip galvosite, nuleisite rankas po pirmo bandymo. Žinoma, laukia nelengvas darbas, tačiau miego programos veiksmingos tik tada, kai tėvai jas kryptingai diegia kiekvieną vakarą.

Dirbdama su tėvais visuomet jų paklausiu, kiek kartų per pirmąją miego programos naktį jiems tenka išlipti iš savo lovos. Dabartinis rekordas – 38 (!) kartai. Jei vaikas išlipa iš savo lovos, jūs turite jį paguldyti atgal. O tuomet viską pradėti nuo pradžių. Turite sėdėti ant lovos arba toje vietoje, iki kurios pavyko nutolti, ir laukti, kol vaikas užmigs. Reikia kaskart kartoti tą patį.

Veiksmų vienodumas labai svarbus miego programos sėkmei. Nepradėkite jos prieš atostogas, mokslo metų pradžią ar kitus reikšmingus kasdienio gyvenimo tvarkos pokyčius. Išsirinkite tokį laikotarpį, kad galėtumėte su vaiku dirbti šešias savaites iš eilės.

Man smalsu, ar 38 kartus iš lovos kėlėsi tėvai programą įgyvendino sėkmingai? Ar jų vaikas išmoko miegoti savarankiškai?

Taip, jiems pavyko. Teko įdėti daug sunkaus darbo, tačiau dabar vaikas eina miegoti laiku, užmiega ir lieka savo lovoje iki pat ryto. Paprastai rezultatas pasiekiamas per šešias savaites. Pažanga vyksta po truputį, jos lengva nepastebėti, todėl vykdant programą svarbu rašyti miego dienoraštį. Jei nežinosite, kas tiksliai vyksta, nepastebėsite kad ir nedidelės pažangos, nuleisite rankas.

Kai kurie tėvai sako, kad pradėjus taikyti programą situacija net pasunkėja: anksčiau vaikas iš lovos atsikeldavo 12 kartų, o likus miegoti kartu – visai neatsikeldavo, dabar nubunda 30 kartų. Žinau, kad taip būna, nes mes stengiamės pakeisti įprotį ir išmokyti vaiką užmigti savarankiškai. Dirbkite nuosekliai. Jūs mokote vaiką savarankiškumo visam gyvenimui.

Ar šeimoms rekomenduojate vartoti tam tikrus vaistus prižiūrint gydytojui?

Yra dvi galimybės. Pirmoji – tai maisto papildas melatoninas. Moksliniai tyrimai rodo, kad kai kurių autistiškų vaikų organizme pagaminamas nepakankamas melatonino kiekis, todėl reikia dirbtinai jį papildyti. Dėmesio! Kai kuriems vaikams jis visiškai neveiksmingas.

Vakare išgėręs melatonino vaikas pasijunta mieguistas, tačiau šis papildas nepadeda išmiegoti visos nakties – jo poveikis slopsta. Taigi reikia ne tik melatonino, bet ir tinkamos ruošimosi miegoti tvarkos bei miego įpročių koregavimo programos, kuri padėtų išmokyti savarankiškai užmigti ir išmiegoti savo lovoje.

Antra galimybė – raminamieji, tačiau būtina gydytojo priežiūra. Tai trumpalaikis sprendimas, kuris, deja, dažnai duoda nepageidaujimą šalutinį poveikį, pavyzdžiui, vaikas dieną jaučiasi apspangęs, irzlus ir dirglus. Šis sprendimas taikomas, jei šeimą dėl pervargimo jau ištiko krizė ir išsekę tėvai nebegali vykdyti miego įpročių koregavimo programos. Tokiais atvejais, bendradarbiaujant su pediatru, vaikui skiriama raminamųjų, pavyzdžiui, trims savaitėms, kad šeima galėtų pailsėti prieš pradėdama miego įpročių koregavimo programą.

Kiek trunka miego įpročių koregavimo programa?

Paprastai raginame tėvus su ja dirbti šešias savaites. Kartais rezultatų pasiekiamame greičiau. Mes parengiame programą, susitariame dėl tvarkos, vaikui sudarome vaizdinį kalendorių, o aš paprašau tėvų man kiekvieną rytą paskambinti arba parašyti žinutę, kaip sekasi.

Jeigu vieną naktį užmigsite taip kietai, kad net nepajusite į lovą atėjusio vaiko, nenuleiskite rankų. Tiesiog viską pradėkite nuo pradžių. Jei vaikas susirgs, jam pakils aukšta temperatūra, pirmiausia pasirūpinkite jo sveikata, o pasveikus programą galėsite pradėti iš naujo. Antrą kartą diegiama miego įpročių koregavimo programa reikalauja mažiau laiko.

Kada geriausia pradėti pokyčius?

Kai papasakoju tėvams, ką reikės daryti, būtinai paklausiu, ar jie jaučiasi tam pasirengę. Kartais jie atsako, kad dar ne. Tuomet pabrėžiu, kad pradėsime tuomet, kai bus pasiruošę. Išėjti turi sąmoningai rinktis patys tėvai, nes jiems turės užtekti ryžto naktimis nemiegoti, nepasiduoti, o ne man.

Būtinai reikia palaikančio žmogaus – giminaičio ar draugo. Jei tampa labai sunku, jautiesi visiškai išsekęs, galbūt draugai gali paimti vaiką iš mokyklos ir leisti pamiegoti bent vieną valandą. Tai tikrai labai padės.

Mano patirtis rodo, kad miego įpročių koregavimo programą vykdančioms tėvams labai padeda kasdienis bendravimas. Jei vieną dieną negaunu jokios informacijos, pati su jais susisiekiu ir pasiteirauju, ar viskas gerai. Tėvams svarbu žinoti, kad jie nėra palikti vieni su šia problema, kad kažkam tai rūpi, kad kažkas gali padėti.

Bus sunku, bet teigiamas pokytis tikrai įmanomas! Linkiu ryžto pradėti!

Dėkojame už patarimus!

Savistimuliacija: stabdyti ar padėti?

Laura Valionienė

Autizmo spektro sutrikimus dažnai lydi sensorinių pojūčių siekiantis elgesys. Smegenys siunčia signalus, kad trūksta tam tikrų pojūčių, ir asmuo ima jų siekti. Stereotipinis elgesys, arba savistimuliacija, neformaliai „stimai“ (angl. *stimming*), – tai įvairaus intensyvumo neįprasti veiksmai, tokie kaip šokinėjimas, supimasis, lingavimas, tapšnojimas, spygavimas ir pan. Sunerimę tėvai ir pedagogai dažnai nežino, kaip jį tai reaguoti.



VšĮ Vaikų ligoninės, Vilniaus universiteto Santaros klinikų filialo Vaikų reabilitacijos skyriaus Druskininkų „Saulutės“ ergoterapeutės **Eglės Tumasonienės** paprašėme paaiškinti,

kodėl autistiškiems vaikams būdingas toks elgesys ir ką reikėtų daryti.

Autistiški asmenys savistimuliaciją prilygina tokiems biologiniams poreikiams kaip maistas ar miegas. Jų teigimu, patiriant per daug emocijų – ir teigiamų, ir neigiamų – toks elgesys mažina nerimą, normalizuoja emocinę būseną, padeda susikaupti, įsidėmėti informaciją, o kartais tai tiesiog malonu. „Aš manau, kad, jei sensorinis elgesys nekenkia tam asmeniui ir aplinkiniams, jį reikėtų ne stabdyti, o jį tikslingai nukreipti. Jei vaikas kasdien praleidžia daug laiko siekdamas tam tikrų pojūčių, tai gali trukdyti kitoms veikloms ir ugdymo procesui. Iš jo elgesio galima atpažinti sensorinį poreikį ir sąmoningai padėti gauti reikalingų stimulų“, – teigia E. Tumasonienė.

Kartais pasikartojantis, neįprastas elgesys gali išduoti neurologinius pakitimus, kuriems būtinos medicininės intervencijos ar kitokios terapijos. „Pasireiškus neįprastam elgesiui, visada verta pasitarti su neurologu ir išsiaiškinti, ar nėra kitų medicininių tokio elgesio priežasčių. Tai ypač svarbu, jei toks elgesys netikėtai atsirado arba labai sustiprėjo“, – atkreipia dėmesį E. Tumasonienė.

Vaikas nuolat šokinėja, taip pat mėgsta kuo aukščiau užsiropšti ir nušokti.

Dažniausiai tai vestibulinio aparato ir propriocepcijos sistemos stimuliavimo poreikio išraiška. Propriocepcijos sistema padeda suvokti savo kūno padėtį erdvėje. Daugiausia tokios



informacijos smegenims perduodama iš sąnarių ir sausgyslių. Dažniausiai nejprastas elgesys pasireiškia ne tik šokinėjimu, bet ir kitomis raumenims ir sąnariams apkrovą duodančiomis veiklomis, pavyzdžiui, lipimu laiptais, vaikščiojimu ant pirštų galų, stipriai žingsniuojant, bėgiojant, tapšnojančiomis objektus ir panašiai. Poreikį galima tikslingai nukreipti į kitas veiklas, kurios stimuliuotų sąnarius ir sausgysles. Gali padėti tokios priemonės kaip balansavimo lenta ar gimnastikos kamuolys, kūno kojine, pasunkinta liemenė ar svareliai ant kojų ir rankų, taip pat specialus masažas, kai ritmingai spaudžiami sąnariai, stipriau masažuojami raumenys. Priklausomai nuo vaiko funkcionavimo lygio, reikėtų ieškoti sporto būrelių, kuriuose būtų apkraunami raumenys, pavyzdžiui, plaukimo, gimnastikos ar atletikos.

Šokinėjant taip pat stimuliuojamas regos pojūtis, tad vertėtų atkreipti dėmesį, ar nėra kitų nejprastų pomėgių, tokių kaip žiūrėjimas į veikiančią skalbyklę, ventiliatorių, paveikslų supimas ir panašiai. Šį poreikį galima išnaudoti sudominant įvairiais šviečiančiais, judančiais objektais.

Vaikas negali ramiai sėdėti mokyklos suole, nuolat stojasi, mataruoja kojomis.

Vieni norėdami įsidėmėti informaciją turi ją pamatyti, kitiems reikia išgirsti. O kai kuriems būtina judėti. Tokiam žmogui drausdami judėti labai pasunkiname jo mokymosi procesą.

Tai taip pat susiję su propriocepcija, todėl aktualūs prieš tai minėti pagalbos būdai. Vienos populiariausių – pasunkintos liemenės ir pagalvėlės, kurias tiesiog gali užsidėti ant kojų. Kai kuriose mokyklose leidžiama sėdėti ant gimnastikos kamuolio ar balansavimo kėdės. Balansinė lenta-pagalvėlė nekris į akis, o vaikui suteiks judesio pojūtį. Dar paprasčiau tarp kėdės kojų pririšti paprastą ar gimnastikoje naudojamą gumą – sėdėdamas ir ją kojomis tampydamas vaikas gaus jam reikalingų pojūčių.

Lauke vaikas gali nesustodamas bėgti kelias valandas.

Pirmiausia reikėtų užtikrinti saugumą. Jei vaikas linkęs ištraukti ranką jums iš delno ir bėgti, galbūt verta pamąstyti apie specialias apyrankes su spyruokle ar liemenę su dirželiu.

Kaip ir šokinėjimo atveju, tai propriocepcijos, vestibulinio aparato ir galimai regos stimuliacijos poreikis. Tikslingų pojūčių gali suteikti bėgimo takelis arba galima ieškoti uždarytų žaidimo aikštelių, kuriose būtų saugu bėgti, lipti, čiuožti. Galbūt tėvai norėtų pradėti sportuoti ir bėgti kartu?

Judriems vaikams būtina sudaryti galimybes judėti. Prieš susikaupimo reikalaujančias veiklas netgi rekomenduojama pajudėti. Tik fizinis krūvis turi būti tikslingas ir ribotas, kad vaikas nepervargtų. Tinkamai atpažinus poreikius, juos pakeitus efektyvesniais, neretai galima sutrumpinti pojūčio tenkinimo laiką ir išvengti fizinio pervargimo.

Patirdamas stiprias emocijas vaikas plasnoja.

Šiuo atveju sensorinis poreikis pasireiškia kaip elgesys ir atsakas į emociją. Tai taip pat susiję su propriocepcijos pojūčiu. Jei plasnojimas netrunka valandų valandas, turėtume leisti tai daryti. Tiesiog vaikas taip išreiškia emocijas. Tarkim, ir pietiečiams natūralu rankų mostais reikšti emocijas. Taiigi ne visose kultūrose tai socialiai nepriimtina. Suaugę išmokstame valdyti emocijas, bet vis tiek kartais pratrūkstame. Jei vaiko protrūkis nėra kenksmingas jam pačiam ar aplinkai, tai neturėtų būti draudžiama. Tačiau turėtų būti mokoma alternatyvių elgesio variantų, pavyzdžiui, kaip reikėtų ko nors paprašyti bei kaip kitaip galėtų išreikšti savo emocijas.

Naujoje aplinkoje vaikas viską stengiasi paliesti.

Kai kurie žmonės aplinką pažįsta liesti, tai yra jų mokymosi



būdas. Tai taktilikos pojūtis. Naudinga lavinti šį pojūtį leidžiant vaikui liesti skirtingas tekstūras. Dažnai tokį vaiką ramina veikia glostymas.

Vaikas nuolat spygauja.

Tai gali būti klausos stimuliavimo poreikis, kai norisi tam tikrų dažnių. Taip pat tai gali būti savo balso stygų išbandymas, tam tikro balso stygų pojūčio ieškojimas. Tėvai ir specialistai dažnai pastebi, kad neretai tai susiję su emocine būsena, tarsi padeda nusiraminti patyrus tiek stiprių teigiamų, tiek neigiamų emocijų. Būtų naudinga sudaryti sąlygas tai daryti. Mokykloje galima išvesti į kitą patalpą, leisti išsispygauti, o grįžus tęsti veiklą. Tačiau vaikas gali pradėti tuo piktnaudžiauti. Naudinga išbandyti muzikos terapiją, tikslingai pažinti ritmą, patirti savo balsą. Verta mokytis, kada ir kokiomis aplinkybėmis galima taip elgtis, kad nederą spygauti bet kur ir bet kada, taip pat užtikrinti galimybes gauti pageidaujamą pojūtį.

Vaiko dėmesį viešose erdvėse nuolat prikausto lempos.

Kartais pojūčio siekiantis elgesys gali būti dorojimosi su kitais dirgikliais būdas. Susitelkiant į kokį nors vieną pojūtį, šiuo atveju vizualinį, sumažinamas visų kitų dirgiklių ir jausmų pojūtis. Tai gali būti vaiko būdas išvengti sensorinių perkrovų.

Jei tai reiškiasi ir namų aplinkoje, tai gali būti vizualinės stimuliacijos poreikis. Iš tikrųjų vizualinė stimuliacija gali reikštis įvairiai, kol kas nėra tiksliai žinoma, kaip veikia šio pojūčio poreikis ir jo patenkinimas.

Sėdėdamas vaikas linguoja, ir tai gali tęstis labai ilgai.

Jei atmetami kiti galimi organiniai sutrikimai, tuomet šis pojūtis labai susijęs su vestibulinio aparato stimuliavimu. Dažnai toks elgesys yra atsiribojimo būdas, reiškiantis: „Atstok, nedarysiu, nenoriu.“ Atliekant daugelį veiksmų ir veiklų neapsiribojama vienu pojūčiu. Lingavimas taip pat veikia ir propriocepcijos sistemą. Tokiam vaikui gali patikti suptis įvairiose sūpynėse, balansuoti ant įvairių paviršių, suptis hamake ar kokone, sukstis aplink savo ašį. Verta reguliariai sudaryti galimybes užsiimti šias sistemas stimuliuojančiomis veiklomis. Tai neretai padeda raminti nervų sistemą. Kai kurie sunkiai pasisotina supdamiesi, todėl gali suptis daugybę valandų. Tokiais atvejais galima ieškoti kitų tinkamų veiklų.

Vaikas labai garsiai klausosi televizoriaus. Tai nervina kitus šeimos narius ir kaimynus.

Pirmiausia reikėtų įsitikinti, ar nėra klausos problemų, garsų dažnių suvokimo problemų. O gal taip vaikas siekia užgožti kitus garsus ar pojūčius? Garsas – ne tik klausos stimuliavimas, bet ir vibracija, kuri veikia kaulus ir raumenis. Galbūt siekiama būtent vibracijos pojūčio? Jei vis dėlto tai tiesiog noras

klausytis garsiau, tuomet verta bandyti ausines. Taip pat reikėtų aiškinti, kada ir kiek galima per jas klausytis, kad tai netaptų nuolatine veikla. Geriau rinktis dideles ausines, uždengiančias ausis. Taip pat naudinga išbandyti muzikos terapiją, susipažinti su įvairiais instrumentais, jų garsais, mokytis pačiam juos sukelti. Žaisti garsų žaidimus, mokytis atpažinti garsus, suvokti, iš kur jie sklinda.

Vaikas viską graužia.

Jei tai prasideda staiga, verta patikrinti, ar sveiki dantys, o galbūt dygsta nauji ar kilo dantenų uždegimas. Jei nėra biologinių priežasčių ir tai tęsiasi ilgą laiką, tai gali būti burnos (oralinės) stimuliacijos poreikis. Dažnai tokie vaikai mėgsta valgyti kietą ir traškų maistą, nes jis labiau stimuliuoja. Yra specialių kramtukų, skirtų saugiai stimuliuoti burną. Taip pat tai gali būti susiję su poreikiu stimuliuoti tam tikrus veido ir kaklo srities raumenis. Tokiais atvejais gali padėti specialus masažas.

Kur kreiptis pagalbos?

Jei vaikui būdinga savistimuliacija, naudinga pirmiausia pasitarti su psichologu. Jis paaiškins, kokią funkciją toks elgesys atlieka, ir patars, kaip pakeisti aplinką, kad sumažėtų vaiko patiriamas nerimas, o kartu ir nerimo sukeliama savistimuliacija. Taip pat reikėtų kreiptis į neurologą ir sužinoti, ar nėra biologinių priežasčių. Kai atmetamos kitos priežastys, į sensoriką besigilinantį ergoterapeutą ar kitą specialistą gali parinkti būtent tam vaikui tinkamas veiktis ir jų dažnį.



Sensorinis klasės aplinkos auditas: kas gali trikdyti autistišką vaiką?

Laura Valionienė

Šis straipsnis labiau apie mokyklos aplinkos vertinimą, tačiau panašūs principai galioja ir įrengiant namus, specialistų kabinetus, viešąsias erdves. Sensoriniai stimulai aktualūs įvairiose situacijose.

Sensorika – tai fiziologinis gebėjimas suvokti aplinką ir savo kūną. Anksčiau buvo išskiriami penki pojūčiai: klausa, rega, uoslė, skonis, lytėjimas. Šiuo metu mokslinėje literatūroje greta jau minėtų atsirado dar trys: kūno padėties erdvėje suvokimas (propriocepcija), galvos padėties erdvėje suvokimas (vestibuliarinis), kūno vidaus signalų suvokimas (interocepcija). Autizmo spektro sutrikimų (ASS) turinčių asmenų sensorika dažnai būna pakitusi – taigi jie pasaulį ir savo kūną suvokia kitaip. Kai sensoriniai pojūčiai per silpni, smegenys siunčia signalus ieškoti trūkstamų stimulų. Dėl to siekiama sensorinių pojūčių stipriausiais, neįprastais veiksmais, pavyzdžiui, sukantis vietoje, šokinėjant, linguojant, plasnojant, cypaujant, tapšnojančiais daiktus ar save.

Jei ASS turinčio asmens sensoriniai pojūčiai yra per stiprūs, įprasti garsai, šviesa ir aplinka gali blaškyti, būti nemalonūs ar netgi skausmingi. Kai sensorinių stimulų per daug, asmenį ištiinka sensorinė perkrova. Tai panašu į afekto būseną: tuo metu jis gali elgtis neadekvačiai, negebėti valdyti savo veiksmų. Primena tarsi be priežasties kilusį isterijos ar agresijos priepuolį. Taip pat sensoriniai dirgikliai blaško dėmesį ir trukdo susikaupti bei mokytis.

ASS turintys asmenys yra labai skirtingi, todėl skiriasi ir jų sensorika. Vieni neturi itin ryškių sensorinės sistemos ypatumų, kiti pakitęs vienas kuris nors pojūtis, trečių visi pojūčiai yra per stiprūs ir (arba) per silpni. Organizacijos „Autism Education Trust“ specialistai Ianas Attfieldas, Amy Fowler ir Val Jones sudarė rinkinį patarimų, į ką reikėtų atkreipti dėmesį pritaikant aplinką ASS turintiems vaikams.

Vizualiniai (regos) stimulai

Būtina įsitikinti, ar klasės apšvietimas tinkamas ASS turintiems vaikams:

- fluorescencinės lempos turėtų būti

reguliariai tikrinamos ir keičiamos, kad nemirguliuotų;

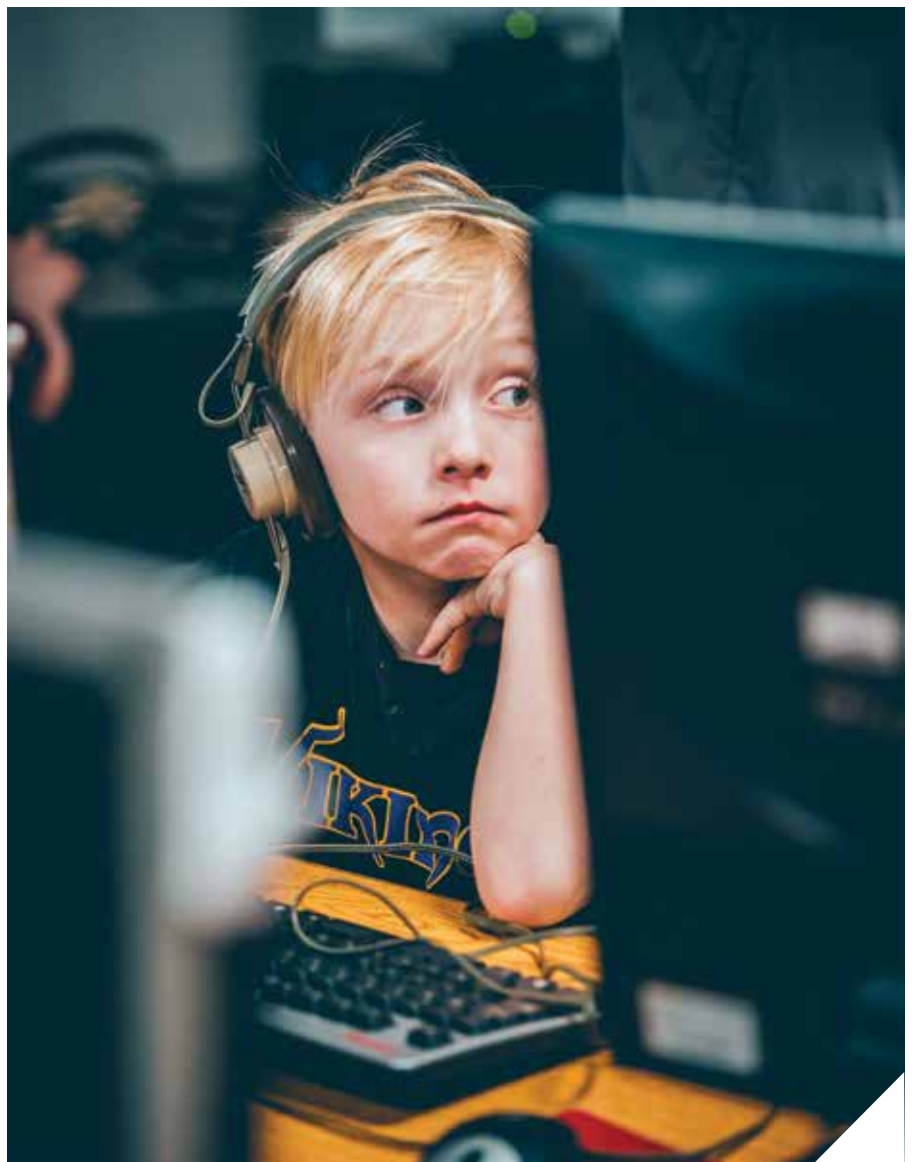
- reikia stebėti, kad pro žaliuzes nesiskverbtų netolygi šviesa ir neblaškytų vaikų dėmesio;
- aplinkoje turėtų būti kuo mažiau blizgių paviršių, pavyzdžiui, veidrodžių, metalo ar pan.

Kai aplinka neperkrauta, mokiniai lengviau orientuojasi erdvėje:

- lentų, plakatų turi būti kuo mažiau, nes nukarstytos sienos gali blaškyti dėmesį;
- verta klasėje sukurti atskiras erdves, kuriose būtų užsiimama specifinėmis veiklomis – tai padeda geriau suprasti darbo struktūrą;
- derėtų sudaryti sąlygas mokytis uždaresnėje erdvėje, kad esant poreikiui vaikas galėtų geriau sutelkti dėmesį.

Triukšmas ir garsai

Klasėje turėtų būti kuo mažiau daiktų ir įrangos, skleidžiančių



garsą:

- televizorius, vaizdo, audiosistemos, šviesos, kompiuteriai turėtų būti išjungti, kai jais nesinaudojama – tai padeda išvengti foninio ūžesio.

Triukšmą mokyklos erdvėse galima sumažinti:

- patiesus kilimą – nesigirdi stumdomų kėdžių ir stalų, žmonių žingsnių;
 - salėje, valgykloje vengiant aido;
 - užsandarinus langus, kad nepraleistų gatvės triukšmo.
- Kai kyla per didelis triukšmas, galima taikyti tam tikrą strategiją:
- turėtų būti įrengtas tylus kambarys, kuriame mokinys galėtų nusiraminti ir atsipalaiduoti;
 - prieš skambant skambučiui ar kitam aštriam garsui, reikėtų įspėti mokinius;
 - būtina pagalvoti apie pagalbą mokiniams, kuriems ypač sunku toleruoti didelį garsą, pavyzdžiui, priešgaisrinės signalizacijos signalą.

Kvapai

Klasėje, kur mokosi kvapams jautrūs mokiniai, svarbu:

- kuo mažiau naudoti dažų, klijų, molio, valymo priemonių;
- personalas turėtų vengti kvėpintis;
- mokinius supažindinti su tinkama kūno higiena;
- leisti naudotis kitu tualetu, pavyzdžiui, personalo arba neįgalųjų;
- stebėti, ar iš valgyklos nesklinda ruošiamo maisto kvapas.

Prisilietimas ir savijauta

Vaikams ir jų tėvams patarti vengti nepatogių drabužių (nebent tai susiję su saugumu):

- patikrinti, ar siūlės, etiketės, audiniai nedirgina odos;
- mokyklinės uniformos turėtų būti tokios, kad jas vilkėdami patogiai jaustųsi ir ASS turintys mokiniai.

Mokiniams, kuriems dėl fiziologinių priežasčių sunku rašyti arba rašymas parkeriu jiems kelia fizinį skausmą, turėtų būti leidžiama naudoti alternatyvas:

- dalį darbų arba namų darbus atlikti spausdinant kompiuteriu;
- atliekant rašto darbus naudotis „Alpha Smart“, „iPad“ ar nešiojamuoju kompiuteriu.

Užtikrinti patogų sėdėjimą:

- naudoti paminkštinius, kad kietos kėdės taptų patogesnės;
- jei grindys nėra dengtos kilimine danga, leisti sėdėti ant specialių kilimėlių.

Kiti įvairūs sensoriniai iššūkiai

Mokiniai skatinami ir mokomi pasakyti, parodyti ar kitaip iškomunikuoti, kad tam tikras aplinkos veiksnys jų jutimams yra nemalonus:

- mokiniai turi žinoti, su kuo gali pasikalbėti iškilus problemai.

Turi būti užtikrinama, kad mokiniai galėtų atsipalaiduoti judėdami koridoriuose:

- jei koridoriuose daug vaikų, didelis triukšmas, ASS turintiems vaikams gali kilti nerimas, jie gali baimintis būti paliesti;
- ASS turintiems mokiniams galima leisti išeiti iš klasės šiek tiek anksčiau ar vėliau, kad išvengtų koridoriuose esančio triukšmo ir mokinių.

Galvojant apie klasės išdėstymą reikėtų atsižvelgti į individualius mokinių poreikius:

- sėdėjimo vieta parenkama atsižvelgiant į mokinio sensorinius ypatumus: pavyzdžiui, vaikas, kurio dėmesį blaško atspindžiai, neturėtų būti sodinamas prie lango;
 - mokiniui, kuriam nerimą kelia kitų asmenų buvimas šalia, turėtų būti leidžiama sėdėti atokiau nuo bendraklasių.
- Svarbu atkreipti dėmesį, ar valgykloje mokiniui nekyla nerimo dėl triukšmo, kvapų ar žmonių gausos:
- ASS turintiems mokiniams galima leisti ateiti į valgyklą anksčiau arba vėliau nei kitiems, kad išvengtų eilių ir minios;
 - mokytojas, padėjėjas ar kitas mokinys gali palydėti ASS turintį vaiką į valgyklą ir kartu pietauti.
- Turėtų būti sukurta sistema padėti mokiniams, patiriantiems sensorines perkrovas:
- prireikus daryti pertraukėles;
 - skirti vietą, kur sensorinę perkrovą patyręs vaikas galėtų ramiai pabūti.

Dažnai patys vaikai nesuvokia, kas su jais darosi, kodėl jie staiga tampa nerimastingi, blogai jaučiasi ar, gindamiesi nuo pojūčių gausos, net gali tapti agresyvūs. Todėl reikėtų paaiškinti, kokie aplinkos dirgikliai jiems trukdo gerai jaustis, mokyti nustatyti blogos savijautos priežastis. Dažniausiai neurofipiniai žmonės nepastebi lempos mirgėjimo, negirdi ultragarso ar infragarso, neužuodžia tam tikro kvapo, o ASS turinčiam vaikui, pasižyminčiam specifiniu jautrumu būtent tokiam stimuliui, tai gali sukelti didelių nepatogumų ir išprovokuoti nepageidaujamą elgesį. Tad jei atrodo, kad aplinkoje viskas gerai, nebūtinai taip ir yra. Tokiais atvejais verta atkreipti dėmesį, ar yra skirtumas, kaip vienoje ar kitoje patalpoje jaučiasi vaikas, kuo jos skiriasi.

Taip pat tenka mokyti ne tik atpažinti aplinkos veiksnius, bet ir į juos tinkamai reaguoti bei sau padėti, pavyzdžiui, kilus triukšmui užsikimšti ausis, paprašyti ausinių ar jas pasiimti pačiam. Svarbu mokyti iš anksto numatyti triukšmą, paprašyti leisti išeiti iš aplinkos arba savarankiškai tai padaryti. Elementarūs veiksmai, reakcijos ir prašymai ASS turinčiam vaikui gali neatrodyti tokie paprasti, todėl svarbu mokyti kiekvienos smulkmenos. Įprastos raidos vaikui dažnai užtenka parodyti kartą ar du – ir jis išmoktą įgūdį pritaikys įvairiose situacijose. Kai kuriems ASS turintiems vaikams gali tekti rodyti dešimtis kartų, o susidūrus su nauja situacija mokyti iš naujo. Tačiau būtina tai daryti. Kai ASS turintis mokinys jausis geriau, visiems bus lengviau.

PCM metodika: profesionalus krizių valdymas

Laura Valionienė

Skirtingų šeimų požiūris į vaikų auklėjimą gali labai skirtis, jos gali taikyti skirtingus auklėjimo metodus, tačiau visi sutaria, kad kai vaiko ar paauglio elgesys tampa pavojingas jam pačiam ar aplinkai, reikia saugaus sprendimo. Profesionalaus krizių valdymo asociacijos (angl. *Professional Crisis Management Association*) siūloma PCM metodika apibūdinama kaip šiuolaikiška, saugi, etiška ir efektyviausia krizių valdymo sistema, kuri šiuo metu egzistuoja pasaulyje.

Nepageidaujamas elgesys ar jau krizė?

Nepaisant visų specialistų ir tėvų pastangų, autistiškam asmeniui tam tikrose situacijose gali pasireikšti nepageidaujamas ar krizinis elgesys. Tad pirmiausia reikėtų atskirti šiuos terminus. Pagal PCM taikomą apibrėžimą, krizinis elgesys – tai besitęsianti agresija, savęs žalojimas ar aplinkos niokojimas. Jei asmuo, išliedamas emocijas, kartą trenkė plaštaka per stalą, jei vaikas išpylė puodelį su vandeniu ar pradėjo šūkauti parduotuvėje –



L.Nečiūnienės nuotr.

tai dar ne krizinis elgesys. Tai tik nepageidaujamas elgesys. Kai kyla grėsmė, kad bus sužeisti kiti asmenys, niokojamas turtas ar asmuo žaloja pats save, būtina nedelsiant imtis veiksmų situacijai suvaldyti. Krizinį elgesį demonstruojantys asmenys dažnai patys susižeidžia. JAV pastebėta, kad slaugos institucijoje mirtys neretai ištikdavo būtent siekiant suvaldyti tokias sudėtingas situacijas. Norint sumažinti sužeidimų ir mirčių skaičių, 1981 metais patyręs terapeutas, elgesio analitikas

Nealas Fleisigas sukūrė klinikinę intervenciją PCM, pagrįstą etiškais, saugiais, neskausmingomis biomechaninėmis technikomis.

Svarbu į krizinį elgesį reaguoti tinkamai

Pavyzdžiui, jaunuolis trenkė jį prižiūrinčiam slaugytojui, dėl to fiziškai suvaržomos jo judėjimo galimybės. Netgi nusiraminęs jis laikomas suvaržytas tikintis, kad tokia bausmė sumažins nepageidaujamo elgesio tikimybę ateityje. Taip pat pasitaiko atveju, kai imobilizacija, arba neleidimas judėti, taikoma vos asmuo pradeda ryškiau reikšti emocijas. Pagal PCM metodiką, tai yra perteklinė jėga ir netinkamas jos panaudojimas pažeidžiant asmens orumą.

Jei taikomi netinkami metodai, skausmingos fizinės intervencijos, kriziniu elgesiu pasižymintis asmuo gali pradėti netinkamai elgtis vien bijodamas to, kas jam gali nutikti. Suvokimas, kad esi silpnesnis, nieko negalintis pakeisti ir esi skriaudžiamas, yra psichologiškai traumuojanti patirtis. Laikui bėgant tai lemia tokius psichikos sutrikimus kaip nerimas ir (ar) depresija, kurie tik didina krizinio elgesio tikimybę. Pagal PCM metodiką, taikoma mažiausia efektyvi kontrolė, asmuo jaučia, kad greičiau nurimdamas gali daryti įtaką suvaržymo pobūdžiui ir trukmei. Kad nebūtų naudojama perteklinė jėga, svarbu, jog asmuo, kuriam taikoma fizinė intervencija, galėtų aktyviai dalyvauti procese, o ne būti pasyvus dalyvis. Todėl krizinis elgesys trumpėja, krizė lengvėja, o tada mažesnė traumų tikimybė, lengviau grįžtama į veiklas.

Krizinio elgesio prevencija

PCM metodika pabrėžia krizinio elgesio prevencijos svarbą. Klasikinis pavyzdys: mokytojas liepia pradėti veiklą, o mokinys nenori. Standartiškai situacija prasideda nuo atsakymo „ne, nedarysiu“ ar panašiai. Tokiu atveju mokytojas padidina spaudimą, o mokinys – pasipriešinimą, kol galiausiai tai perauga į agresiją ir fizinį sulaikymą. Siekiant išvengti agresijos, verta ieškoti strategijų, kurios sumažintų spaudimo pojūtį, o kartu ir agresijos pasireiškimo tikimybę. Sukūrus tinkamą mokytojo ir mokinio santykį, galima gerokai sumažinti agresijos pasireiškimo atvejų skaičių. Vis dėlto ne visais atvejais netinkamas elgesys pasireiškia dėl mokytojo ir mokinio bendravimo ypatumų. Neretai aplinkos dirgikliai, fiziologiniai pojūčiai, santykiai su kitais mokiniais gali išbalansuoti emocinę būseną ir išprovokuoti situacijas, kurioms suvaldyti reikalinga fizinė intervencija. Taigi labai svarbu žinoti netinkamo elgesio priežastis ir ieškoti būdų, kaip būtų galima jų išvengti, sumažinti jų įtaką, suteikti mokiniui tinkamų įrankių socialiai priimtinais būdais išreikšti savo jausmus ir pojūčius.

PCM specialistai akcentuoja, kad svarbu ieškoti strategijų, kurios



padėtų išvengti krizinio elgesio, ir pastebint prasidėsiantį netinkamą elgesį aktyviai imtis priemonių pavojingoms situacijoms išvengti.

Ar Lietuvoje turime PCM specialistų?

Šių metų vasario 6–9 dienomis pirmieji aštuoni asmenys Lietuvoje gavo PCM metodikos praktikų sertifikatus – įgijo teisę praktikuoti, bet ne mokyti kitus. Šiuos kursus organizavo VšĮ „Sėkmingi vaikai“, ABA metodikos mokymų ir praktikos centras. Kursai – teorinė ir praktinė dalys bei egzaminas – truko keturias dienas. Mokantis techniky keičiamasi vaidmenimis, t. y. mokomasi ir taikyti fizines intervencijos technikas, ir patiriama, koks jausmas, kai jos taikomos tau. Dalyviai pajuto, kad tai neskausminga, pagarbu ir efektyvu. Keli iš jų buvo autistiškų vaikų tėvai. Jie visi sutiko, kad jaustųsi ramiau, jei šiuos metodus gebėtų taikyti pirmosios pagalbos teikėjai, specialiųjų mokyklų



darbuotojai, dienos centruose ar gydymo įstaigose dirbantys asmenys.

Parengta pagal www.pcm.com teikiamą informaciją.



„Lietuvoje susidūrę su kriziniu elgesiu einame bandymų ir klaidų keliu.“
Saulius

Sakalauskas, Vilniaus Verkių mokyklos-daugiafunkcio centro darbuotojų padėjėjas

„Jungtinėje Karalystėje studijavau socialinį darbą. Ten pradėjau dirbti

bendro gyvenimo namuose, kur gyveno suaugę asmenys, turintys autizmo spektro sutrikimą, Dauno sindromą ar kitus sutrikimus. Mes, darbuotojai, namų gyventojams padėdavome dalyvauti dienos centrų veiklose.

Lietuvoje labai trūksta informacijos apie asmenį, su kuriuo teks dirbti, aiškių instrukcijų, kaip reikėtų elgtis tam tikru atveju, ypač jei susiduriama su kriziniu elgesiu. Kai į įstaigą atvyksta naujas asmuo, mes apie jį beveik nieko nežinome, trūksta dialogo su šeima. Labai reikia medicinos įstaigų ir mokyklų dienos centrų: mokyklų, dienos centrų bendradarbiavimo. Būna, kad centro lankytojo elgesys pavojingas jam pačiam ar aplinkiniams, bet mums tai staigmena. Pasikalbėjus su tėvais paaiškėja, kad taip jau yra buvę.

Jungtinėje Karalystėje kartu asmeniu atkeliauja ir byla. Joje pateikiamas išsamus sąrašas, kokie dirgikliai neigiamai veikia asmenį, kaip jis elgiasi tam tikrose situacijose ir kaip jam padėti. Tai kitų specialistų sukaupta patirtis, o ji padeda specialistui suprasti, kokia pagalba žmogui reikalinga, ko galima tikėtis.

Jungtinėje Karalystėje labai aiškiai apibrėžta, ką turėtume daryti, jei, pavyzdžiui, asmuo pakelia kėdę ir ruošiasi ją mesti. Įstaigos investuoja į darbuotojų mokymus, kaip reaguoti kritinėse situacijose, kad būtų užtikrinamas visų saugumas. Po įvykusio krizinio elgesio aptariama, kas ir kodėl nutiko, ką buvo galima padaryti kitaip, kad būtų išvengta tokių situacijų. Priimtos strategijos laikosi visi darbuotojai. Asmeniui, kuriam gali pasireikšti krizinis elgesys, priskiriamas lydintis darbuotojas. Pasitaikydavo situacijų, kai, nepaisant visų darbuotojų pastangų ir skirtų medikamentų, nepavykdavo jų išspręsti. Tada vadovai kviesdavosi specialistų iš šalies, kad šie padėtų rasti lternatyvių sprendimų.

Lietuvoje neapibrėžta, ką daryti susidūrus su kriziniu elgesiu, nėra strategijos. Darbuotojams nerengiami mokymai, kiekvienas elgiasi taip, kaip moka, kaip kažkur išgirdo. Reikia ne tik teorinio pasirengimo, bet ir praktinių žinių iš specialistų, kurie patys yra ar buvo praktikai. Deja, mūsų šalyje, dažniausiai einame bandymų ir klaidų keliu.“

Filmas „Nematomosios“ – apie mažiau suprantamą moterų autizmą

Barbora Suisse

Tarptautinis moterų filmų festivalis „Šeršėliafam“ pakvietė vilniečius į režisierių Bjarney Lúdvíksdóttir ir Kristjáno Kristjánssono dokumentinį filmą „Nematomosios“ (angl. *Seeing the Unseen*). Jame apie savo gyvenimą atvirai pasakoja 17 autistiškų moterų iš Islandijos. Jų istorijos padeda suprasti moterišką autizmo pusę – kodėl autizmas mergaitėms ir moterims sunkiau diagnozuojamas, kodėl visuomenėje jos lieka nematomos, nepastebėtos, nesuprastos bei nesulaukia pagalbos?

Lietuvos psichiatrų asociacijos vadovė Ramunė Mazaliauskienė, viena iš nedaugelio Lietuvoje konsultuojančių autistiškas moteris, pabrėžia, kad ilgai buvo manoma, jog autizmas moterims nebūdingas. Iš tiesų jis dėl tam tikrų ypatumų sunkiau pastebimas – ne be reikalo islandų filmas pavadintas „Nematomosios“: „Nebloga autistiškų moterų adaptacija visuomenėje, gebėjimas tapti „nematomoms“ pratęsia kelių iki atsakymų. Tyčia vartoju šią frazę, nes terminas „diagnozės gavimas“ visko nepaaiškina. Man nerimą kelia ne tai, kad yra per mažai moterų be diagnozės, o tai, kad yra kelios kartos žmonių, kurie nesulaukė tinkamos pagalbos. Jos iškrito iš savo socialinių kontekstų, kai kurios nusižudė, kitos nepasiekė to, ką galėjo pasiekti. Filme rodomos kai kurios moterys turi ne vieną aukštojo mokslo diplomą, bet nesugebėjo adaptuotis ir rasti gyvenime vietos. Jas dažnai kamuoja depresija, nuolat lydi nerimas.“ Statistika tikrai negailėstinga, todėl šioms moterims svarbu laiku suteikti pagalbą.

- **Autistiškos merginos tris kartus dažniau tampa seksualinių nusikaltimų aukomis nei neurotipinės bendraamžės.**

- **Savižudybių statistika tarp autistiškų asmenų yra 10 kartų didesnė nei tarp visos populiacijos. Negana to, autistiškos moterys dvigubai dažniau pasirenka savižudybę nei autistiški vyrai.**

- **Autistiški asmenys turi dvigubai didesnę biologinį ir psichologinį polinkį į priklausomybes.**

Įdomu, kodėl? Štai keli atsakymai.

- Autistiškos mergaitės dažnai kaltinamos dėl kitokio, nekontroliuojamo, „nemergaitiško“ elgesio. Tik joms nepaaiškinama, ką padarė blogai, todėl jos išsiugdo nepagrįstą kaltės baimę: „Jei būsiu labai gera, patiksiu žmonėms ir viskas bus gerai.“ Besąlygiškas noras patikti mokykloje gali virsti netinkamu elgesiu, pavyzdžiui, vaikai pasinaudos ir lieps padaryti ką nors blogo (pvz., pavogti iš parduotuvės cigarečių). Deja, tapus moterimi, besąlygiškas noras patikti dažnai lemia žalingus santykius (toleruojamas iš vyrų patiriamas žeminimas, smurtas).

- Autistiškos mergaitės išmoksta pasislėpti visuomenėje, t. y.



mokosi elgesio stebėdamos, kopijuodamos. Nesuprasdamos visuomenėje galiojančių taisyklių jos mokosi gyvenimo skaitydamos knygas, žiūrėdamos filmus, tarp jų – muilo operas. Ir knygoje ar ekrane matytą elgesį tiesiogiai taiko gyvenime. Bėda, kai jos ima kopijuoti ne tik matytą veido išraišką, kūno kalbą, bet ir veiksmus. Pavyzdžiui, užmezga seksualinius santykius su keliais vyrais vienu metu, nes taip matė seriale. Ir tuo bendraamžiai ima naudotis.

- Autistiškos mergaitės išmoksta maskuotis, gyventi su kauke. Griežtai kontroliuoti savo elgesį viešumoje. Namų grįžta išsekusios – pasireiškia irzlumas, netinkamas elgesys. Gyvenimas nuolat vaidinant moteris priveda prie depresijos, išsekimo, dažnai net paskatina prieš save pakelti ranką.

R. Mazaliauskienė besikreipiančiam žmogui pirmiausia stengiasi suteikti kuo daugiau informacijos: „Aspergerio sindromą turintys žmonės yra gana aukšto intelekto, tad išgirsta informacija jiems dažnai tampa kibirkštėle, nuo kurios prasideda domėjimasis savimi, atsakymų ieškojimas. Neretai autistiškų vaikų turinčios moterys tuo metu, kai jiems nustatoma autizmo diagnozė, atsigręžia ir į save, supranta, kodėl vaikystėje išsiskyrė iš kitų.“

Viena iš filmo herojų Gudlaug Svala Steinunnar Kristjánssdóttir sako, kad šis filmas keičia ne tik jame nusifilmavusių, bet ir jį pasižiūrėjusių moterų gyvenimą – autistiškos moterys filme atpažįsta save, pozityviau priima savo diagnozę, supranta, kodėl jos iki šiol visuomenėje jautėsi kitokios. „Labai sveika žinoti, kas esi, tai svarbu jau vien dėl to, kad jaustumėsi laimingas“, – sako Gudlaug.

Kviečiu pasižiūrėti šį filmą ne tik moteris, kurios visada jautėsi lyg ančiukai tarp gulbių, lyg juodos avys tarp baltų, lyg per gyvenimą eitų avėdamos iš kitos moters pasiskolintus dydžiu mažesnius batus, kurie trina iki kraujo. Norėčiau, kad filmą pamatytų mamos, auginančios dukras ir galvojančios: „Kodėl mes tokios nepanašios, kodėl mano dukra nepanaši į kitas mergaites?“ Norėčiau, kad filmą pamatytų psichologai ir psichiatrai, nes autizmas nėra berniukų diagnozė, tiesiog yra mergaičių, kurių nepastebėjome. Kad moterys, išdrįsusios kreiptis pagalbos, iš specialistų neišgirstų: „snaigės sindromas“, „taip nebūna“, „diagnozės reikia tik ligoniams“.

Filmą „Nematomosios“ kviečiu žiūrėti kino platformoje „ŽMONĖS Cinema“.

2020-ųjų birželio numeryje skaitykite:

TUALETO REIKALAI: KĄ DARYTI, KAD VAIKUI PAVYKTŲ?

KELIONĖS SU AUTISTIŠKU VAIKU – ĮMANOMA!

AUTIZMAS IR GENETIKA: KODĖL IR KĄ TIRIAME?

Norite įsigyti asmeninę spausdintą žurnalo kopiją?

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

Norite reklamuotis žurnale?

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

Norite paremti žurnalo leidybą?

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

Gavėjas: LAA Lietaus vaikai

Sąskaitos Nr. LT88 7300 0101 4302 1286

Swedbank, AB

Mokėjimo paskirtis: Parama žurnalui

Norite tapti Lietuvos autizmo asociacijos nariu?

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



AUGI MAS

VADOVAS

SPECIALISTAMS IR TĒVAMS,
KURIE SPRENDŽIA AUTIZMO
IR BRENDIMO KLAUSIMUS



SOCIALINIS PAPASAKOJIMAS
„MAN PRASIDĖS MĒNESINĖS“



ŽMONIŲ KATEGORIJOS



Medžiaga sukurta Latvijas Autisma apvienība

Project: Train the Trainers - Education for Social and Vocational Integration of Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD), iš dalies finansuojamas ES programos „Erasmus+“

Erasmus+

Paremkite Lietuvos autizmo asociaciją „Lietaus vaikai“ įsigydami unikalią leidinį apie lytinį ugdymą:

„AUGIMAS: VADOVAS
SPECIALISTAMS IR TĒVAMS,
KURIE SPRENDŽIA AUTIZMO
IR BRENDIMO KLAUSIMUS“

12,99 EUR

✓ LEIDINĮ RASITE INTERNETINĖJE
PARDUOTUVĖJE DROZTUKAS.LT