

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2025 / NR. 23

Balandis

**Sunkiausia
ne autizmas,
o žmonių
reakcija**

**PDA -
sudėtingas
autizmo tipas**

**„Aš bijau,
kad jis mūsų
nepamirštų“ ...**



„Nematomos negalios saulėgražos“ juostelė

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

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

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

Mielieji,



Visame pasaulyje balandis žinomas kaip autizmo supratimo didinimo ir priėmimo mėnuo. Nuo šių metų balandžio 2 d. – Pasaulinė autizmo supratimo diena – oficialiai įtraukta ir į Lietuvos atmintinų dienų sąrašą.

Lietuvos autizmo asociacija "Lietaus vaikai" jau dvyliktus metus kiekvieną dieną stengiasi atliepti skirtingų bendruomenės grupių poreikius. Tad, ir šiame žurnalo numeryje rasite straipsnius ir interviu temomis, kurios "Lietaus vaikų" bendruomenei svarbios kasdien: visuomenės atstūmimas, vaiko ugdymo iššūkiai ir ugdymo namuose ypatumai, sisteminės klaidos bei tam tikrų institucijų pareigūnų netinkami veiksmai, privedantys tėvus prie visiško nusivylimo, sava laikės ir tinkamos pagalbos svarba šeimai ir kt. Pažinti ir suprasti autistiškų vaikų pasaulį, tinkamai atliepti labai individualius kiekvieno autistiško vaiko, o taip pat ir visos šeimos, kurioje auga toks vaikas, poreikius – nemenkas iššūkis

visiems. Labai tikiuosi, kad atviri mamų pasakojimai apie tai, ką tenka išgyventi jų vaikams, šeimoms ir artimiesiems, mažins atskirties jausmą ir ves link gilesnio pažinimo ir supratimo, kad sunkiausia ne autizmas, o žmonių reakcija.

Žurnale rasite ir naujausią informaciją apie sudėtingą autizmo tipą PDA – pataloginį reikalavimų vengimą. Ir, nors dar vis trūksta tyrimų, autorė pateikia surinktas naujausias specialistų praktikų ir šeimų patirtis, ir apžvelgia tokio elgesio priežastis bei ir iššūkių įvairovę.

„Stiprios meilės matuoti nereikia. Ją tiesiog reikia duoti“, – kažkada yra pasakiusi Motina Teresė. Tą puikiai žino ko gero daugelis autistiškų vaikų mamų, bet jos taip pat žino, kad net ir stiprios meilės kartais neužtenka, kad pramuštum abejingumo sieną“, - skaitysite viename straipsnyje. Tai puikiai žino ir supranta Lietuvos autizmo asociacijos "Lietaus vaikai" komanda, kiekvieną dieną dedanti daug pastangų, kad autistiški asmenys gyventų oriai įtraukioje ir atviroje visuomenėje. Todėl kviečiu, prisidėkite prie asociacijos veiklos ir skirkite 1,2% GPM. Surinktos lėšos bus skirtos asociacijos vykdomai veiklai – kompleksinei autistiškų vaikų įtraukčiai. Daugiau informacijos apie kampaniją – taip pat šiame žurnalo numeryje.

Malonaus skaitymo
Nuoširdžiai Jūsų Žydrė



6

Lietaus vaikai kviečia paminėti autizmo mėnesį



10

„Lietaus vaikai“: meno paroda, atverianti autistiškų vaikų pasaulį



16

Ar galima išmatuoti motinos meilę: „Aš bijau, kad jis mūsų nepamirštų“...



20

„Bandžiau tarsi padalinti save – šią valandą būsiu specialiste, po to - vėl mama“



lietausi vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija



ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ
APSAUGOS AGENTŪRA
Prie Lietuvos Respublikos socialinės
apsaugos ir darbo ministerijos

Žurnalą rengia Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“

Projekto vadovė – Lina Sasnauskienė

Vyriausioji redaktorė – Žydrė Gedrimaitė

Dizainerė – Inesa Gervė

Tekstų autorės – Laura Valionienė, Auksė Kontrimienė, Agnė Bykova.

Žurnalo rengimą finansuoja Asmens su negalia teisių apsaugos agentūra prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos

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

Viršelio nuotraukos autorius – Vėtrė Antanavičiūtė.

Žurnale naudojamos herojų asmeninių archyvų, V. Antanavičiūtės, G. Matulaičio/KAIPGERAI, Pexels, Freepik, Pixabay nuotraukos.



26 Ugdyšanas šeimoye: kas tai ir ar tinka SUP turintiems mokiniams?



32 PDA: sudētingas autizmo tipas

ATSIPRAŠAU, KAD DĒL MANO
AUTISTO KENČIA NORMALŪS.
ATSIPRAŠAU, KAD DĒL MANO AUTISTO
KENČIA NORMALŪS. ATSIPRAŠAU, KAD
DĒL MANO AUTISTO KENČIA NORMALŪS.
ATSIPRAŠAU, KAD DĒL MANO
AUTISTO KENČIA NORMALŪS...
ATSIPRAŠAU, KAD DĒL MANO
AUTISTO KENČIA NORMALŪS...
ATSIPRAŠAU,
KAD DĒL MANO AUTISTO KENČIA NOR-
MALŪS. ATSIPRAŠAU, KAD DĒL
MANO AUTISTO KENČIA NORMALŪS.
ATSIPRAŠAU, KAD DĒL MANO
AUTISTO KENČIA NORMALŪS. ATSIPRAŠAU,
KAD DĒL MANO AUTISTO KENČIA NOR-
MALŪS. ATSIPRAŠAU, KAD DĒL
MANO AUTISTO KENČIA NORMALŪS.



38 „Turējau suprasti, kad
mano vaikui čia ne vieta“:
1,2% GPM kampanija

**SUNKIAUSIA -
NE AUTIZMAS,
O ŽMONIŪ
REAKCIJA.**

Skirkite 1,2% GPM
autistiškų vaikų įtraukčiai.



Lietaus vaikai kviečia paminėti autizmo mēnesi



Visame pasaulyje balandis žinomas kaip autizmo supratimo didinimo ir priėmimo mėnuo. Nuo šių metų balandžio 2 d. – Pasaulinė autizmo supratimo diena – oficialiai įtraukta ir į Lietuvos atmintinų dienų sąrašą. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ kviečia išreiškiant palaikymą dalyvauti įvairiuose renginiuose bei, kaip ir pernai, su draugais, kolegomis sustoti begalybės ženklo – autizmo simbolio – nuotraukai ir pasidalinti socialiniuose tinkluose.

Sunkiausia ne autizmas, o žmonių reakcija

„Mūsų asociacija jau dvyliktus metus deda daug pastangų, kad autistiški asmenys gyventų oriai įtraukioje ir atviroje visuomenėje. Ir tai susideda iš labai daug aspektų. Nuolat dirbame advokacijos srityje: kasmet suteikiame apie 150 konsultacijų mūsų bendruomenės nariams įvairiomis temomis, aktyviai tarpininkaujame ir dalyvaujame atvejo vadybos posėdžiuose, kai itin sudėtingose situacijose paaugliai ir jaunuoliai dėl iššūkių keliančio elgesio išprašomi iš ugdymo ar socialinių paslaugų įstaigų“, – sako Lina Sasnauskienė, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ vadovė.

L. Sasnauskienė papildo, kad asociacija stengiasi atliepti skir-

tingų mūsų bendruomenės grupių poreikius: „Tėvams, kurie dar tik laukia patvirtinimo dėl vaiko autizmo diagnozės, teikiame ankstyvosios pagalbos konsultacijas; tėvams, kurie augina ikimokyklinio ar mokyklinio amžiaus vaikus, organizuojame mokymus, teikiame individualias konsultacijas; pilnametystę pasiekusiems autistiškiems asmenims organizuojame socialines dirbtuves, o jų sukurtais gaminiiais prekiaujame per el. parduotuvę Tomas ir Atomus; taip pat aktyviai siekiame sprendimų, susijusių su grupinio gyvenimo namais, kurie ypatingai svarbūs suaugusiems autistiškiems asmenims, kuriems būtina nuolatinė pagalba ir priežiūra; šviečiame tiek tėvus tiek specialistus organizuodami mokymus, atveždami naujausias metodikas, bei leisdami leidinius.“

„Šiuo metu intensyviai kalbama apie įtrauktį ir toleranciją. Skamba daug gražių ir teisingų žodžių apie priėmimą, supratimą ir lygias galimybes. Tačiau realybėje kai kurios šeimos ir autistiški asmenys vis dar susiduria su skaudžiais stereotipais, diskriminacija ir patyčiomis. Vis dar yra tam tikra visuomenės dalis, kuri skaudžiai komentuoja mūsų šeimoms tiesiog viešose vietose, po straipsniais ar socialiniuose tinkluose. Minint autizmo supratimo didinimo ir priėmimo mėnesį, norisi atkreipti visuomenės dėmesį, kad atstūmimas veda į neviltingus autistiškus vaikus auginančius tėvus. Ir kartais kiekviena išvyka su autistišku vaiku, susidūrus su kandžiomis replikomis, gali tapti dar vienu priminimu, kad jų vaikas – kitoks, o visuomenė tai priima tik teoriškai, kai tai neliečia jų“, – pažymi L. Sasnauskienė.

Žemaitijoje

4 2025 04 26 km



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija

lietaus vaikai
žygiuoja





Renginiai balandžio mėnesį

Balandžio mėnesį bus organizuojama įvairių renginių, skirtų autizmo supratimui didinti. „Kiekvienas gali prisidėti prie palaikymo iniciatyvų – dalyvaujant renginiuose, dalijantis informacija ar atvaizduojant begalybės ženklą kaip autizmo priėmimo simbolį. Visuomenės palaikymas padeda kurti atviresnę ir supratinesnę visuomenę visiems“, – teigia L. Sasnauskienė.

Fotografijų paroda „Lietaus vaikai“ bus atidaroma balandžio 2 d. 14 val. LR Seimo skaitykloje. Parodos autorė bendruomenės ilgametė narė, menininkė Vėtrė Antanavičiūtė. Paroda kviečia žiūrovus pažvelgti į autizmą iš arčiau – be išankstinių nuostatų ar stereotipų. Ja siekiama ne tik parodyti šių vaikų kasdienybę, bet ir skatinti supratimą, atjautą bei dialogą. Tai priminimas, kad už tylių žvilgsnių slypi gilus vidinis pasaulis, o tikrasis artumas gimsta priėmus kitoniškumą.

„Taip pat balandžio 2 d. 18 val. kviečiame į specialų kino seansą, paramos kino vakarą „Mano ypatingas sūnus“ „Multikino“ kino teatre, PPC „Ozas“. Pernai rodėme legendinį filmą „Lietaus žmogus“, kuris vienam kartui buvo sugrąžintas į kino teatro ekraną, šį kartą džiaugiamės partnerių dėka galėdami pristatyti visiškai naują filmą. Jame pasakojama tikra istorija apie Ostiną – berniuką, turintį autizmo spektro sutrikimą ir sergantį reta trijų kaulų liga. Nepaisant šių iššūkių, jis spinduliuoja džiaugsmu ir optimizmu, įkvėpdamas aplinkinius savo nepalaužiama dvasia. Taip pat pamatysime ir su kokiais iššūkiais ir problemomis susiduria, ir ką išgyvena tėvai. Visos surinktos lėšos bus skirtos emocinei paramai tėvams, kurių vaikams ką tik patvirtinta autizmo diagnozė“, – sako L. Sasnauskienė.

Balandžio 17-18 d. organizuojama jau tradicine tampa Nacionalinė autizmo konferencija. Pirmąją dieną (balandžio 17 d.) tarptautinis ekspertas Dr. Peter Vermeulen (Belgija) skaitys pranešimą „Autism and the Predictive Mind: Absolute Thinking in a Relative World“, kuriame, remdamasis naujausiais neuromokslo atradimais, nagrinės, kaip autistiškos smegenys suvokia pasaulį ir kokį

poveikį tai daro mokymuisi, bendravimui bei kasdienei veiklai. Šią dieną bus galima stebėti tiek gyvai Vytauto Didžiojo Universitete, Kaune, tiek nuotoliu. Antroji konferencijos diena (balandžio 18 d.) vyks tik gyvai ir bus skirta praktiniams įgūdžiams – pranešimuose bus aptariama įtraukios ugdymo aplinkos kūrimo svarba, autistiško asmens patirtys švietimo sistemoje, o po jų vyks dirbtuvės su savo srities ekspertais.

Autizmo mėnesį, kaip ir pernai, vainikuos bendruomenės narių žygis Platieliuose balandžio 26-27 d. „Bendruomenės žygis – tai galimybė susi-

burti, pasidalinti patirtimis bei pajusti stiprybę būti kartu. Pernai ši iniciatyva sulaukė didžiulio susidomėjimo ir dalyvių atsiliepiamai aiškiai parodė, kaip svarbu turėti erdvę gyvam bendravimui, palaikymui ir bendrystei. Todėl šiemet dar labiau siekiame suburti autistiškus vaikus auginančias šeimas, jų artimuosius. Kviečiame šeimas, kurios yra autizmo kelionės pradžioje ir ieško palaikymo, prisijungti, pažygiuoti kartu ir atrasti bendrystę, palaikymą, atsakymus į tam tikrus klausimus“, – kviečia L. Sasnauskienė.

Junkimės į begalybę

Autizmo simbolis laikui bėgant evoliucionavo tiek formos, tiek spalvos prasme. „Ilgą laiką su autizmo spektro sutrikimu buvo siejama dėlionės detalė (puzlė), tačiau ilgainiui jai suteikta neigiama reikšmė, trūkumai, neišspręstų problemų akcentai. Todėl buvo pereita prie begalybės ženklo. Šis simbolis atspindi autizmo spektro platumą ir kompleksiskumą – jis apima tiek stiprybes, tiek iššūkius, tiek didelį potencialą, tiek ir sunkių negalių. Nors dar galima pamatyti asociatyvias nuotraukas su dėlionės detalėmis, vis tik šiandien priimtinausias ir plačiausiai naudojamas yra begalybės ženklas, nuspalvintas vaivorykštės spalvomis, pabrėžiantis įvairovę ir beribes galimybes“, – paaiškina L. Sasnauskienė.

L. Sasnauskienė džiaugiasi, kad pernai išplatinus kvietimą mokykloms, darželiams, įvairioms švietimo institucijoms, valstybinėms įstaigoms, verslams į kvietimą buvo noriai atliepta ir asociacija sulaukė daugiau nei 600 nuotraukų iš visos Lietuvos: „Be abejo tikimės, kad šiemet tą skaičių visų pastangomis pavyks padidinti ir dar daugiau žmonių, išreikšdami palaikymą, sustos begalybės ženklo nuotraukai, pieš begalybės ženklą, o gal dar kokiais nors kitais kūrybingais būdais jį atvaizduos. Iš anksto esame dėkingi visiems, kurie skirs tam laiko ir taip paminės autizmo supratimo didinimo mėnesį.“

Straipsnio autorė Agnė Bykova



Lengvai suprantama kalba

- Nuo šių metų balandžio 2 d. – Pasaulinė autizmo supratimo diena – oficialiai įtraukta ir į Lietuvos atmintinų dienų sąrašą.
- Lietaus vaikai kviečia paminėti autizmo mėnesį.
- Balandžio mėnesį asociacija organizuoja renginius, į kuriuos kviečia visus.
- Balandžio 2 dieną 14.00 val. Lietuvos Respublikos Seimo skaitklove vyks Vėtrės Antanavičiūtės fotografijų parodos „Lietaus vaikai“ atidarymas. Parodą bus galima aplankyti iki balandžio 30 dienos.
- Balandžio 2 dieną 18.00 val. Multikino prekybos centre Ozas Vilniuje vyks paramos kino vakaras. Bus rodomas filmas „Mano ypatingas sūnus“.
- Balandžio 17-18 dienomis organizuojama kasmetinė Nacionalinė autizmo konferencija.
- Balandžio 26-27 dienomis Plateliuose vyks „Lietaus vaikų“ bendruomenės narių žygis.
- Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ kviečia sustoti į begalybę, nusifotografuoti ir atsiųsti nuotraukas asociacijai. Taip paminėti autizmo supratimo mėnesį.
- Begalybės ženklas yra autizmo simbolis.

Vētrė Antanavičiūtė

„Lietaus vaikai“: meno paroda, atverianti autistiškų vaikų pasaulį



Paroda „Lietaus vaikai“ – tai kelionė į autistiškų vaikų pasaulį. Kelionė, kuri menininkei **Vėtrei Antanavičiūtei** trunka jau daugiau nei dešimt metų, pradėjus fiksuoti savo sūnaus kasdienybę – tokią neįprastą, gal vienišą, kažkur tarp mūsų pasaulio ir pasaulio, į kurį sunku prasiskverbti. Fotografijose atskleidžiami ir kiti vaikai, su kuriais jau dešimt metų vieną savaitę visi kartu gyvena Lietaus vaikų stovykloje. Fotografijų paroda atidaroma balandžio 2 d. 14 val. LR Seimo skaitykloje. Ją bus galima aplankyti iki balandžio 30 dienos.

Autizmas per fotografijos prizmę

„Man atrodo, aš gimiau su fotoaparatu. Net mano vaikystės fotografijose aš visur su juo. Fotografuoti pradėjau būdama vos šešerių, kai tėtis padovanojo savo fotoaparata „Junost“. Dar iki tol, visos vaikystės dienos buvo pripildytos magiškų akimirų tamsioje vonios patalpoje, kur kartu su tėčiu ir sese ryškindavome nuotraukas. Ta ryškinimo magija tiesiog be galo traukė, žavėjo. Nors pirmieji bandymai nebuvo lengvi – būdama kai riarankė dažnai susukdavau juostelę ne į tą pusę ir ją sugadindavau – vis tik tai nesustabdė nuo aistros fotografijai. Nepaisant visko, aš fotografuoju visą gyvenimą beveik kasdien“, – prisimena Vėtrė.

Tačiau jos kūryba įgavo naują prasmę ir gylį po asmeninio gyvenimo patirties – sūnaus autizmo diagnozės. „Vieno atsitiktinio pokalbio metu, kai LFS bibliotekos darbuotojai paminėjau, kad mano sūnus autistiškas, ši atsakė: „O, tai tu turi temą fotografavimui.“ Šie žodžiai tapo lūžio tašku. Nuo tada pradėjau sąmoningai fotografuoti viską, kas susiję su autistiško vaiko pasauliu, fiksuodama intymius ir tikrus namų gyvenimo momentus. Visos kitos temos atitolo. Liko viena tema, bet ji, man regis, neišsemiama. Turiu daug idėjų, kurias dar ketinu įgyvendinti“, – atvirauja Vėtrė.

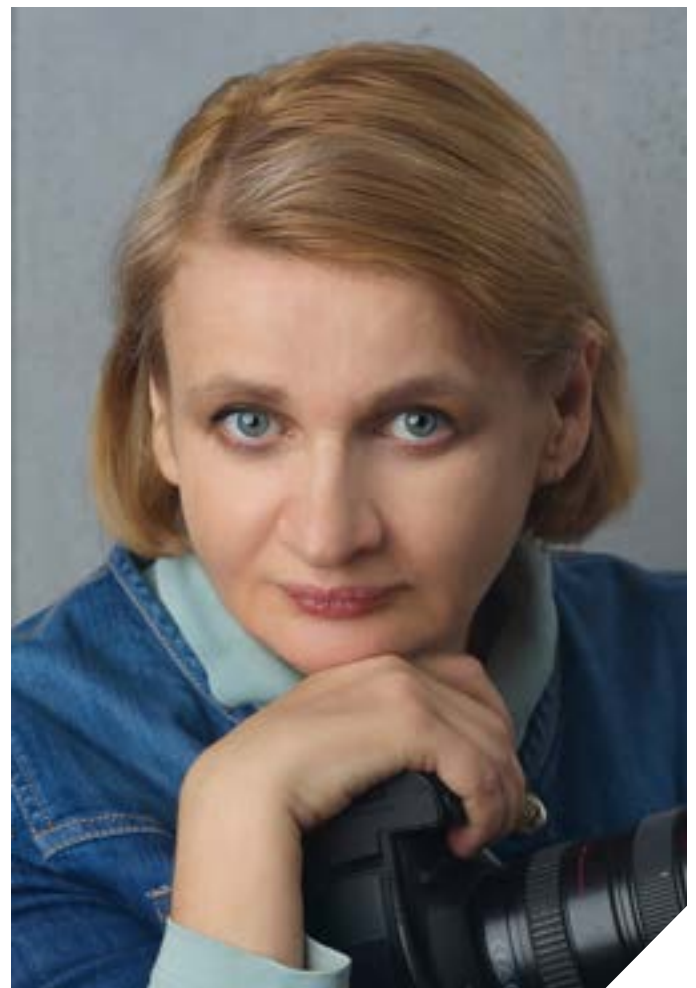
Jautrus menininkės požiūris į autizmo temą neliko nepastebėtas – 2015 m. su serija „Lietaus vaikas“ ji laimėjo Auksinį kadrodį Lietuvos spaudos fotografijos konkurse. Vėtrė dalijasi, kad užsienio komisijos narys komentavo, kad dar niekada nematė tokio asmenišką ir jautraus autizmo temos vaizdavimo. Tai labai asmenišką santykį, visai kitą pasaulį, prie kurio tenka menininkei prisiglausti kasdien.

Apie parodą

Parodoje „Lietaus vaikai“ šis asmenišką pasaulis atsiskleidžia per objektyvo prizmę, kviesdamas žiūrovus įsijausti į unikalų kelionę į autistiškų vaikų pasaulį.

„Stovykloje fotografuodama vaikus per stiklą, siečiau sukurti saugią erdvę, kurioje jie galėtų jaustis ramiau ir artimiau. Stiklas tapo subtiliu barjeru, kuris ne atskyrė, o priešingai – priartino. Per jį galėjau stebėti jų tikrus jausmus, neįsibraunanti į asmeninę erdvę. Tuo metu prie mūsų prisijungė ir pabėgėliai iš Ukrainos, kurie taip pat troško saugumo ir supratimo. Įdomiausia, kad po metų stiklo jau nebereikėjo – tarpusavio pasitikėjimas leido prieiti dar arčiau. Fotografuoti šiuos vaikus nebuvo lengva: kai kurie nekalba, nuolat juda, mažai domisi aplinkiniu pasauliu. Pagauti jų žvilgsnį buvo tikras iššūkis. Vienas vaikas atvirai prisipažino: „Palauk, kad pažiūrėčiau tiesiai į kamera, man reikia susikaupti.“ Šios akimirkos parodė, kiek daug pastangų jiems reikia įdėti, kad prisitaikytų prie mums įprasto bendravimo būdo“, – pasakoja Vėtrė.

Pasak Vėtrės, per jautrias ir asmeniškąs fotografijas atskleidžiamas unikalus autistiškų vaikų pasaulis, kupinas autentiškų emocijų, iššūkių ir grožio: „Paroda „Lietaus vaikai“ kviečia žiūrovus pažvelgti į autizmą iš arčiau – be išankstinių nuostatų ar stereotipų. Siekiu ne tik parodyti šių vaikų kasdienybę, bet ir skatinti supratimą, atjautą bei dialogą. Tai priminimas, kad už tylių žvilgsnių slypi gilus vidinis pasaulis, o tikrasis artumas gimsta priėmus



kitoniškumą. Atstūmimas dažnai veda į nevilgtį tiek pačius vaikus, tiek jų artimuosius, todėl labai svarbu, kad visuomenė nustotų kritikuoti, replikuoti ir išmokyti priimti. Tik taip galime sukurti aplinką, kurioje visi jaustųsi saugūs ir suprasti.“

Sūnaus gebėjimai

„Sūnaus Aisčio autizmą išdavė ypatingi jo gebėjimai – piešti pradėjo būdamas septynių mėnesių ir jau per pirmuosius metus piešė paukščiukus. Piešimas tapo svarbiausiu užsiėmimu nuo pat gimimo, jis naudodavo jį tiek kaip kalbą, tiek kaip emocijų išraišką. Būtent piešimas jam padėjo susitvarkyti su kasdieniais iššūkiais ir tapo svarbia priemone išreikšti savo jausmus. Be abejonės, sunku įsivaizduoti, kas būtų, jei jis neturėtų piešimo. Nors šiandien jis dažniausiai piešia kompiuteriu, šis užsiėmimas lieka neatskiriama jo gyvenimo dalimi – jis piešia valandų valandas kasdien“, – dalijasi Vėtrė.

Vėtrė prisimena, kad vaikystėje sūnus komunikuodavo būtent piešimu: „Piešdavo ne tik ko nori, ar kas su juo nutiko, bet piešdavo ir emocijas, kurias jaučia, išreiškėdavo jausmus, kurių žodžiais negalėjo perteikti. Ypatingai piešdavo gyvūnus, kuriems suteikdavo labai ryškius ir išreikštus charakterius. Viena mėgstamiausių temų buvo Nojaus arka, nes ten buvo daug įvairių gyvūnų. Vėliau, besivystant jo kūrybiškumui, piešiniai tapo futuristiniais – jis kurdavo transporto priemones ir siurrealistinius vaizdus.“

„Dabar, kai jis puikiai kalba piešimo nenaudoja kaip komunikacijos priemonės, tačiau ji yra likusi svarbia jo gyvenimo dalimi. Sūnus kuria video filmukus ir kompiuterinius žaidimus, turi YouTube kanalus, kuriuose dalijasi savo kūryba su plačia auditorija. Jo piešiniai ir kūriniai rodo nuolatinį augimą, kūrybiškumą ir gebėjimą per meną perteikti savo pasaulį“, – džiaugiasi Vėtrė.

Kūrybos laisvė

Autistiški vaikai dažnai išreiškia save per kūrybą, ir tai gali būti ne tik būdas bendrauti su pasauliu, bet ir terapinė priemonė. „Aš pati jau vienuolika metų dalyvauju „Lietaus vaikų“ vasaros stovykloje, kur susitinkame su daugybe kūrybiškų vaikų. Viena išskirtinė mergaitė, nors geba kalbėti, tačiau visiškai nesinaudoja kalba kasdienėje komunikacijoje. Ji neturi tradicinio bendravimo su aplinkiniais, tačiau kai groja su kitais – ji atsiveria. Mergaitė kartais padainuoja ar groja mušamaisiais, ir šis muzikinis bendravimas tampa jos būdu išreikšti emocijas. Taip pat yra berniukas, kuris dėlioja lego kaladėles neįprastais raštais. Nors iš pirmo žvilgsnio tai gali atrodyti kaip chaotiškas dėliojimas, aišku, kad jis bando pasakyti kažką svarbaus. Tai puikūs pavyzdžiai, kaip kūryba gali tapti tiltu į pasaulį, kurį autistiškas vaikas mato ir jaučia kitaip“, – pasakoja Vėtrė.

Pasak Vėtrės, pasaulyje yra daug autistiškų vaikų, kurie piešia panašiai, kaip jos sūnus: „Jų piešiniuose labai daug detalių. Kartais žiūri į piešinį ir jau gali pasakyti, kad jį piešė autistiškas vaikas. Jie piešia itin detalai: jei piešia miestą, tai su visais namais, takeliais, langais, tvorelėmis, jei gyvūnus tai daug ir įvairiausių rūšių, jei žmonės tai gali būti ir skirtingų tautybių, išvaizdų, veido bruožų. Dar viena išskirtinė savybė, kad jie piešia viena linija ir niekada nenaudoja trintuko.“

Menas tikrai gali būti terapinė priemonė, tačiau ne visada taip, kaip įsivaizduoja specialistai. „Aistis, mano sūnus, lankė meno terapiją, tačiau efektas buvo priešingas – jis visiškai nustojo piešti. Kai tik jis nustojo lankyti terapiją, iškart grįžo prie savo kūrybos. Šis pavyzdys parodo, kaip svarbu meninėje terapijoje nesikišti į vaikų kūrybinį procesą ir suteikti jiems visišką laisvę. Tik tada menas tampa tikra terapija, leidžiančia vaikams atrasti saviraišką ir išlaisvinti savo vidinį pasaulį“, – įsitikinusi Vėtrė.

Straipsnio autorė Agnė Bykova









Lengvai suprantama kalba

- Fotografijų paroda atidaroma Balandžio 2 d. 14 val. LR Seimo skaitykloje atidaroma fotografės Vėtrės Antanavičiūtės darbų paroda “Lietaus vaikai”.
- Parodą bus galima aplankyti iki balandžio 30 dienos.
- Vėtrei fotografuoti patiko nuo vaikystės.
- Moteris augina autizmo spektro sutrikimą turintį sūnų. Todėl jos darbuose yra daug autizmo temos.
- Parodoje “Lietaus vaikai” rodomos fotografijos, kuriose yra nu-fotografuoti vaikai, turintys autizmo spektro sutrikimą per stiklą.
- Vėtrės sūnui Aisčiui nuo mažens labai patinka piešti. Dabar jis dar video filmukus ir kompiuterinius žaidimus kuria.
- Autistiški vaikai dažnai užsiima kūryba.
- Vėtrė pasakoja, kad autistiškų vaikų piešiniuose yra daug de-talių.
- Menas yra terapinė priemonė.

Jurgita Manikienė

**Ar galima išmatuoti
motinos meilę:
„Aš bijau, kad jis
mūsų nepamirštų“ ...**



Kad posakis „Maži vaikai spaudžia kelius, o dideli – širdį...” yra skausmingai teisingas, pavėžiečiai **Jurgita** ir **Egidijus Manikai** puikiai žino jau beveik 25 metus, nes tėvams vaikai lieka vaikais ar jiems penkeri, ar 25-eri. Ir ypač skausmingai jie tą pajuto, kai autistiškam jų sūnui Evaldui sulaukus 18 metų buvo nustatytas stiprus protinis atsilikimas ir visuomenė jį tiesiog atstūmė. Atstūmė, nes Evaldas nekalba, negali savimi pasirūpinti, o jo emocijos labai dažnai pasireiškia stipriais pykčio priepuoliais. Tada prasidėjo vaikino kelionės po globos namus, ligonines, o šiuo metu teismo sprendimu jis yra gydomas Rokiškio psichiatrinėje ligoninėje, kaip nepakaltinamas asmuo sustiprintos priežiūros skyriuje...

Nuolat sūnaus aplankyti į Rokiškį važinėjanti jo mama Jurgita jaučiasi bejėgė prieš sistemą, kurį tegul ir stiprią negalią turinčiam žmogui gali pasiūlyti tik tokį egzistencijos būdą – gydymą psichiatrinėje ligoninėje... Jurgita pasakoja, kad kitose šalyje, pavyzdžiui, Suomijoje egzistuoja specialūs grupinio gyvenimo namai, kur medikų ir socialinių darbuotojų priežiūroje tokie žmonės gali gyventi orų gyvenimą, nes jų diagnozė – ne psichikos liga, jie negali pasveikti, juos reikia priimti tokius, kokie jie yra. O Manikų šeima apie tokį likimą savo sūnui tegali tik pasvajoti, nes kol kas turi laukti pusę metų, gal teismas pakeis savo nuosprendį ir jų sūnui leis apsigyventi bent jau globos namuose.

Kitoks vaikas

Jurgita atvirai pasakoja savo istoriją, nes žino, kad tokių šeimų, kurie tyliai vargsta savo vargelį yra ir daugiau, o daugelis tėvų net neįsivaizduoja, kad jų vaikai galėtų gyventi atskirai su intensyvia priežiūra visą parą bendro gyvenimo namuose. Moteris nesutinka, kad aplinkiniai jos gyvenimą vertintų kaip pasiaukojimą, savo svajonių ir troškimų atsisakymą, šalia jos visada buvo jos vyras Egidijus, su kuriuo Jurgita dalinasi visus gyvenimo skirtus išbandymus. Nes jokios kitokios pagalbos per 25 metus šeima taip ir nesulaukė...

Kol laukėsi savo antrojo vaiko Jurgita vargu ar galėjo įsivaizduoti, jog mažylio gimimas pakeis jos šeimos gyvenimą taip radikalai. Neįprastą berniuko elgesį tėvai pastebėjo jau nuo vienerių metų. Jis nuolat rėkdavo, daužydavosi, po kažkurio laiko medikai įvardino, kad vaiko vystymosi raida stipriai atsilieka.

Prastai miegojo, valgydavo ne bet ką, tik tam tikrus patiekalus. Bet koks neįprastas veiksmas sukeldavo didžiulį nepasitenkinimą. Tėvai nelabai galėjo ką padaryti, kai vaikas nusprendavo visą dieną vaikščioti nuogas ar 5 kartus per dieną eiti maudytis į vonią. Bet koks bandymas jį sudrausminti ar sutramdyti išprovokavo pykčio priepuolius.

Kol Evaldas buvo mažas, Jurgitai gana paprastai pavykdavo sutramdyti vaiko agresijos proveržius. Tereikėdavo stipriai apkabinti, priglausti prie savęs ir berniukas apriimdavo mamos glėbyje. Bet vaikas augo, augo ir jo pykčio priepuoliai, juos lydėdavo vis stipresnė fizinė jėga. Mamai nebeužtekdavo jėgų jo sutramdyti, dar vėliau jėgų nebeužtekdavo ir tėčiui. Pyktį Evaldas liedavo ir ant šeimos narių...

Pasaulis pagal Evaldą

Vėliau, gyvenant ne su šeima, o globos namuose ar kaip šiuo metu – psichiatrinėje ligoninėje – jaunuolio santykis į artimuosius pasikeitė. Nepaisant diagnozuoto gilaus protinio atsilikimo, Evaldas pažįsta ir savo tėvus, ir 6 metais vyresnę seserį, daug ką prisimena ir puikiai žino, kad turi močiutę. „Spėju, kad labai mūsų pasiilgsta“, – gaudinasi pašnekovė, galinti aplankyti savo vaiką tik gavusi specialų leidimą. Ten ji negali nusinešti nei žirklių, nei peiliukų barzdai skusti, tad skaudama širdimi stebi, kaip jos sūnus ateina į pasimatymus vis labiau apšepęs. „Matyt, jie ten nelabai turi žmonių, kas galėtų jį nuskusti ir apkirpti, bijo jo, o Evaldas labai jaučia, kada jo bijo...“, – pasakoja pašnekovė, kuriai šios asmeninės higienos detalės yra labai svarbios: „Aš visada jį prižiūrėjau, apkirpdavau, nuskusdavau barzdą, man buvo labai svarbu, kad mano vaikas atrodytų tvarkingas“. Griežtos taisyklės, kai patenkant į ligoninės teritoriją patikrinami visi asmeniniai daiktai, kiekvienas atvežtas maisto produktas ar gurkšnis gėrimo, Jurgitai primena kalėjimą, o galimybę pasiimti sūnų ir išsivesti bent jau pasivaikščioti teko tiesiog pamiršti.

Evaldas iki 18 metų gyveno su tėvais, berniukas sugebėjo baigti 10 klasių specialiojoje mokykloje. Gal būtų galėjęs ją lankyti ir toliau, bet pasikeitė mokytoja, kuri juos mokino nuo pirmos klasės ir jai puikiai sekėsi suvaldyti visą klasę. Deja, kai neliko mylimos mokytojos, Evaldo elgesys labai stipriai pasikeitė, pykčio priepuoliai tapo dar sunkiau suvaldomi. Mokykla nusprendė jaunuolį pašalinti. Jurgita skausmingai prisimena tą momentą, kai jausdamasi kaip didžiausia pasaulyje nusikaltėlė, išklaušė nuosprendį ir tesugebėjo užduoti vienintelį klausimą: „Ką man dabar daryti?“ Išgirdo tik formalų patarimą – ieškoti globos namų... 17 metų vaikui.

Jurgita sunkiai prisiminė, kaip sugrįžo namo. Galvoje sukosi tik vienintelė mintis, kad turės mesti darbą ir dar labiau užsidaryti su sūnumi tarp keturių namų sienų. Auginant sunkią negalią tu-

rintį sūnų tos sienos ir taip retokai prasiverdavo, nes Evaldo negalėdavo palikti vieno net akimirksniui. Tad kol jis nepateko į globos namus, šeima neturėjo nė vieno atostogų kartu, vengdavo eiti ten, kur burdavosi žmonės, gyveno uždarame ir mažičiame savo pasaulėlyje, kuris sukosi aplink ligotą vaiką.

Tą kartą atsakomybės ėmėsi berniuko tėtis, kuris būdamas policijos pareigūnu galėjo gerokai anksčiau išeiti į pensiją. Vėliau jis įsidarbino pagalbinio darbuotoju psichiatrinėje ligoninėje, kad galėtų būti arčiau sūnaus – visas Manikų šeimos gyvenimas buvo koreguojamas pagal Evaldo poreikius. Jurgita gerai pamena, kad tie 1,5 metų, kol Evaldas sulaukė pilnametystės šeimai buvo didžiulis išbandymas. O pagalbos – jokios. Nors ir atsirado paslauga – pagalba namuose, bet pas pasak pašnekovės, kas pas tokį vaiką eis?? Socialiniai darbuotojai tiesiog bijodavo ateiti.

Dėl neprognozuojamo sūnaus elgesio Jurgita negalėjo jo nuvežti į polikliniką, dėl visų sveikatos sutrikimų tardavosi su gydytoja nuotoliniu būdu, pati suleisdavo vaistus ar paimdavo kraujo tyrimams, dantis tvarkydavo su pilna anestezija. „Visa laimė, kad aš pati dirbu ligoninėje, moku atlikti visas svarbiausias procedūras, kitokių atveju net neįsivaizduoju, ką būtų reikėję daryti“, – pasakoja pašnekovė. Jurgita labai dėkinga ligoninės personalui, kuris labai padėjo, kad berniukui būtų teikiama medicininė pagalba atsižvelgiant į specifinius jo poreikius.

Jauno žmogaus gyvenimas globos namuose irgi primena banguotą jūrą. Istorija panaši kaip ir mokykloje. Iš pradžių viskas atrodė neblogai, bet keitėsi globos namų valdžia, keitėsi prižiūrėtojai ir Evaldas atsidūrė užrakintame kambaryje, į kurį darbuotojai bijodavo užteiti... O po kurio laiko vėl įvyko incidentas ir buvo priimtas sprendimas jį pašalinti. „Mes lankėme jį nuolat,

o kai sūnaus nuotaika būdavo gera, pasiimdavome papramogauti, nueidavome į kavinę. Su juo tikrai galima susitarti, tiesiog būtina pajusti, kokia jo nuotaika, kaip jis jaučiasi“, – pasakoja Jurgita. Moteris puikiai supranta, kad sūnus gali būti neprognozuojamas ir pavojingas kitiems žmonėms, o ypač jis nemėgsta mažų vaikų. Taip Evaldai liko tik vienintelė vieta, kur jį galėjo laikyti – psichiatrinė ligoninė, visos kitos įstaigos atsisakė jį priimti.

Bijau, kad mūsų nepamirštų

Jurgita pasakoja, kad jai buvo labai sunku suvokti, kas su ja darosi, kai sūnui palikus namus, pirmą kartą apsilankė Cido arenoje, kur vyko krepšinio varžybos: „Jaučiausi kaip žvėriukas ištrauktas iš narvo, buvo baisu ir nesuvokiama, kaip aš čia drįsau ateiti, o Evaldo nėra šalia... Juk aš turiu sėdėti namuose! Aš ilgą laiką girdėdavau jo žingsnius, atrodydavau, kad jis tiesiog miega kitame kambaryje...“

Moteris negali priprasti ir susitaikyti, kad jos sūnus turi gyventi uždarytas, nors Jurgita dabar tarsi turi sąlygas gyventi žmonėms įprastą gyvenimą. Netgi pirmą kar-



tą išvykusi atostogauti į užsienį pašnekovė sako nepajutusi jokio ypatingo dėžiaugsmo. „Nesijaučiu, kad mano gyvenimas buvo auka, gal toks mano charakteris, gal savo darbe ligoninėje neurologiniame skyriuje mačiau tiek daug skausmo, insultų ir kitų ligų sužalotų žmonių, kurie užgrūdino mano charakterį, bet kai sūnaus neliko namuose, tai keliuosi ir guluosi su ta pačia mintimi, o kaip mano vaikas dabar jaučiasi. Ir labai bijau, kad jis atitruks nuo mūsų, bijau, kad Evaldas mūsų nepamirštų“, – sako Jurgita. Ir pripažįsta, kad būtent dabar jai pačiai prireikė psichologo pagalbos, neslepia, kad susitaikyti su realybe padeda ir antidepresantai.

Evaldo mama puikiai supranta, kad nėra sąlygų gyventi sūnui namuose, nes čia neužtikrinsi saugumo nei šeimos nariams, nei aplinkiniams, bet visgi negali susitaikyti su nuosprendžiu, jog vienintelė išeitis, kurią jiems siūlo mūsų valstybė – laikyti jį psichiatriinėje ligoninėje. Todėl išgirdusi apie alternatyvų tokių

žmonių gyvenimo būdą kitose šalyse, moteris pradeda svajoti, kad ir Lietuvoje jis atsirastų. Ji įsitikinusi, kad medikų priežiūroje jos vaikas galėtų gyventi kur kas oriau. Tegul tai būtų tik dalinis savarankiškumas, bet žmogus nebūtų įkalintas ligoninėje, galėtų dažniau išvysti saulės šviesą ir pasimatyti su artimaisiais. „Gal apsaugotame kieme Evaldas galėtų pasivažinėti dviračiu, nes jam labai patikdavo tą daryti“, – savo viltimi dalinasi Jurgita prisiminusi, kaip būdamas paaugliu jos berniukas skriedavo dviračiu kaip vėjas...

„Stiprios meilės matuoti nereikia. Ją tiesiog reikia duoti“, – kažkada yra pasakiusi Motina Teresė. Tą puikiai žino ko gero daugelis autistiškų vaikų mamų, bet jos taip pat žino, kad net ir stiprios meilės kartais neužtenka, kad pramuštum abejingumo sieną.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė



Eglė Tumasonienė

**„Bandžiau tarsi
padalinti save – šią
valandą būsiu
specialiste,
po to - vėl mama“**

Eglė Tumasonienė pirmiau tapo daugelio tėvų mylima ir gerbiama ergoterapijos specialiste, o vėliau jai likimas padovanojo autistišką sūnų. Su šia specialiste kalbamės apie jos patirtis ir žvalgas.

Prieš keliolika metų žmonės nelabai įsivaizdavo, kas yra ergoterapija. Kodėl pasirinkote šią specialybę?

Norėjau dirbti su vaikais, todėl galvojau rinktis mediciną ir tapti pediatre, arba tapti mokytoja. Patiko ergoterapijos specialybės aprašymas, tad sąrašė po medicinos įrašiau ergoterapiją.

Nors reikia pripažinti, kad būtent pačioje pradžioje aiškiai nežinojau, ką tiksliai mokysiuosi ir darysiu ateityje. Tai puikiai suprato viena iš specialybinių dalykų dėstytojų (jog visi studentai esame pasimetę ir nesuprantame pačios specialybės), todėl per pirmąjį mėnesį organizavo apsilankymus įvairiose įstaigose, kuriose dirbo ergoterapeutai. Taip galėjome aiškiai susipažinti su jų darbo specifika. Man tai paliko labai didelį įspūdį. Pamačiau, kad tai yra būtent tai, ko iš tikrųjų norėjau – kontakto su vaiku, ko realiai bet kuris gydytojas turi tik labai minimaliai. Ergoterapijoje to absčiai. Daugiau nei prieš 12 metų pradėjau dirbti Santaros klinikų Druskininkų Saulutės skyriuje ergoterapeute, čia dirbu ir šiuo metu.

Kaip susidomėjote autizmo tema?

Su autizmu susipažinau per praktiką studijų laiku. Jei su kitokias diagnozes turinčiais vaikais, pavyzdžiui esant cerebriniam paralyžiui, buvo gana aišku, ką ir kaip daryti, tai autizmo spektro sutrikimą turintys vaikai atrodė labai skirtingi. Ilgesnę praktiką atliekant vienoje iš „Vilties“ specialios mokyklos (šiuo metu Vilniaus „Vilties“ specialioji mokykla – daugiafunkcinis centras) klasių mano dėmesį ir patraukė berniukas, turintis autizmo spektro sutrikimą. Mokytoja dažnai pakomentuodavo jo elgesį, kartais tarsi nuspėdama, kaip jis elgsis toliau. Tuo metu mane ypatingai sudomino autistiškų vaikų patiriami sensoriniai iššūkiai. Po tiek metų vis dar domina. Ypač įstrigo viena mokytojos frazė, kai berniukas gal trečioje mano praktikoje ten, susiraitė man ant kelių ir kažką siekė daryti man veidui ar plaukams - nepamenu tiksliai. Jos frazė buvo „jis jau prie tavęs apsirato, kad elgiasi kaip su baldu“. Tuo metu man buvo keista tai girdėti, bet maniau, jog turėtų būti kažkas daugiau. Ir dabartinė patirtis man sako – tai galėjo būti santykio pradžia.

Kokie požūriai ir žinios vyravo pradedant dirbti?

Kai pradėjau dirbti, tai tokių vaikų pakliūdavo santykinai nedaug, lyginant su kitomis diagnozėmis. Anksčiau, maždaug prieš 12 metų, buvo mokoma, jog autistiškas vaikas privalo paklusti specialistui, pavyzdžiui, jei nesėdėdavo prie stalo - privalo sėdėti, jei specialistas pasakė, jog reikia tą atlikti taip - tai taip ir privalo. Tada populiarėjo taikomoji elgesio terapija. Matyt tai turėjo įtakos.

Pradedant dirbti autizmas buvo dar toks neaiškus, nors ir dabar vis dar nėra viskas aišku.. Visi tarsi suprato, kas tai, bet dar daugybės atsakymų neturėjom. Kaip geriau pradėti, kaip pateikti informaciją. Su kolegomis mokėmės kartu, jog visi darytų taip pat. Kartais tikrai sudėtinga pakeisti kito specialisto požiūrį, ypač su patirtimi, nes pagal jį, jo būdas yra geriausias.

Ar keitėsi Jūsų pačios, kolegų požiūris bėgant metams?

Ir praktikos laiku, ir darbovietėje buvo skatinama veikla per teigiamas emocijas. Kolegė, kuri apmokė mane pradėjus dirbti, parodė, kad tereikia tik specialisto sumanumo. Ir per tiek metų šis požiūris tik stiprėjo, jau yra ir daugybė mokslinių darbų, metodikų pagrįstų ramia vaiko būseną, įtraukiančia individualizuota veikla per jo stipriąsias puses, per jį dominančius dalykus. Visada stengiausi, kad vaikas jaustųsi gerai ir nesvarbu ar jis kerpa sėdėdamas ant kėdės, ar stovėdamas prie stalo, ar gulėdamas ant grindų - svarbiausia atlieka, o visa kita palaipsniui. Tad sakyčiau pačios darbo pobūdis labiau keitėsi nuo to, kada susipažinau su nauja terapijos forma ar metodika ir ką iš ten pasiimdavau. Analizuodama lig šiol stengiuosi atsirinkti, kas tinkama. Bet sakyčiau mano darbo moto ir vėliau persikėlęs į namus, kurį išgirdau Sensorinės integracijos kongrese dar 2014 metais ir stengiuosi laikytis yra „tikslai – galvoje, veiklos – kišenėje ir linksmumas širdyje“. Vis dar mokausi taip daryti.

Pati kliento diagnozė jau nieko nebereiškia, nes atėjo suvokimas, kiek jie gali būti skirtingi. Tad kol nesusipažinai - nežinai. Su tuo suvokimu atėjo ir didesnis siekis užmegzti saugų santykį su vaiku. Taip atėjo Dirfloortime. Tiek specialistai tiek tėvai jau turi galimybę rinktis, kaip nori ugdyti savo vaikus. Dažnai jau tėvai ateidami būna pasidomėję, lengviau bendrauti, paaiškinti ir nukreipti. Ir džiaugiuosi, kad dabar pradeda vyravti požiūris apie santykio sukūrimą su vaiku, apie teigiamų patirčių sukūrimą.

Koks autizmo aspektas atrodė labiausiai mistiškas, nesuprantamas?

Šiuo metu jau žinome, kad dauguma autistiškų asmenų turi žymius pojūčių skirtumus, kurie paveikia, kaip patiriamas pasaulis. Taip vadinamas sensorinės integracijos sutrikimas. Tačiau tačiau prieš 10-12 metų, mano akimis, didžiausia mistika buvo sensoriniai iššūkiai. Dėl to, kaip jie pasireiškia, kas yra sensorika, kaip atskirti, tos pačios informacijos trūkumas (tiek specialistams, tačiau ypatingai tėvams). Buvo nutikimas, kai per komandinį aptarimą su mama paminėjome sąvoką "sensoriniai sutrikimai". Ji grįžo į kambarį, "pasigooglino" ir sensorinius sutrikimus rado prie insulto. Išsigandusi laukė, kol grįšiu po aptarimo į savo kabinetą pasikalbėti, nes pagal rastą informaciją ji suprato, kad mes teigiame, jog vaikas patyrė insultą. Realiai sensoriniai iššūkiai anksčiau buvo įvardijami kaip vienas iš pagrindinių kriterijų diagnozuojant autizmo spektro sutrikimą. Laikui bėgant visiems tapo aiškiau, kas yra sensorinis iššūkis. Daugelio nebestebina kitoks elgesys, ar didelis siekis kažką padaryti, pasiekti, pavyzdžiui atsukti kraną ir leisti vandenį ar tas pats plasnojimas. Net jau tenka neigti mitą, kad jei turi sensorinių iššūkių tai jau turi autizmo spektro požymių. O sensorinių iššūkių gali turėti bet kas.

Kaip supratote, jog Jūsų sūnus autistiškas?

Pastebėjau gana anksti, manau tam įtakos turėjo mano, kaip specialistės, žinios. Stengėmės dirbti, konsultuotis. Iš tikro dar reikėjo kai kam įrodinėti, kad turime neįprastų iššūkių, kol iš šalies nepradėjo sakyti kiti. Tik oficialią diagnozę "tvarkiausi" gerokai vėliau, dėl ugdymo įstaigos ir tam tikra prasme paaiškinimo kitiems. Tuo metu jau mačiau, kad niekur nepabėgsim ir taip greitai, kaip norėčiau neina jo žingsniai į priekį. Manau, jog dar galvojau, kad padirbėjus, pradėjus lankyti darželį viskas pasikeis, nes savo aplinkoje nebuvo tuo metu vaikų, kuriuos galėtų kopijuoti, turėti santykį.

Kokios emocijos apėmė sužinojus sūnaus diagnozę?

Diagnozės kodas man nebuvo šokas, gal toks patvirtinimas kelių metų pastebėjimų, kad esu teisi.

Sakyčiau, labiau mane veikė komentarai iš šalies, kurie pasiekdavo mano ausis iš pašalinių asmenų. Maždaug "taigi čia Eglė, kaip jos vaikas gali būti su sutrikusia raida". Gyvenimas nesirenka, nesirinkau ir aš. Esu girdėjusi ir tai, kaip pasisekė mano vaikui turint tokią mamą. Ir iš dalies sutinku, nes dėl turimų žinių ir patirties, galėjau praleisti etapą, kai būtų reikėję domėtis nuo nulio, kaip daugeliui tėvų, ar priežasčių ieškojimo. Man pakako žinių, jog suprasčiau, kad kaltų nėra. O norisi rasti. Yra iššūkiai ir problemos, kurių priežasčių reikia ieškoti, kad vaikui būtų geriau. Net galiu sakyti, kad dėl to man lengviau buvo praeiti visas stadijas iki susitaikymo. Iki to, kad jau galiu pasakyti laisvai, jog turiu vaiką, turintį autizmo spektrą.

Ar buvimas specialiste ir mama "nesipjau-na"?

Teko praeiti savo kelią, kai galvojau, jog savo vaikui galiu būti ir mama, ir tokia specialiste, kokia esu darbe. Tam tikrais momentais būdavo skaudu. Vaikas nesuprasdavo, kodėl elgiuo-

si kitaip, o man nevisada pavykdavo elgtis taip, kaip elgiuosi darbe. Viena iš priežasčių – tai mano vaikas. Bandžiau brėžti ribą tarp tų dalykų, tarsi padalindama save – šią valandą būsiu specialiste, po to vėl mama. Todėl, kai tėvai sako, jog jiems nepavyksta dirbti taip, kaip specialistams, aš sakau: "Normalu. Jūs savo vaikui - mama arba tėtis. Jūs turite kitą priėjimo būdą. Reikia naudotis juo arba jį sukurti". Aš supratau, kad negaliu būti ir mama, ir specialiste vienu metu. Savo vaikui esu mama ir pasirinkau ją būti. Tai nereiškia, kad nedirbu su savo vaiku. Anaiptol, darau tai per santykį, pasitikėjimą ir jo tempais, sudarydama iššūkius, kuriuos geba įveikti. Taip, jis ne toks, kaip visi, bet jis dėl to ir yra išskirtinis, buvimas kitokiu nėra savaime kažkas blogo

Ar autistiško vaiko tėvystė yra tokia pati, kaip įsivaizdavote žvelgdama kaip specialistė?

Kol buvau tik specialiste, niekada nekritikavau tėvų. Žinojau, kad jie darė, ką galėjo, taip, kiek turėjo žinių, pagal galimybes, nes namuose yra ne tik vaikas. Yra ir tokių gyvenimiškų iššūkių, kurių nepamatydavau, bet jiems išėjus už durų, įvykdavo daug, aš negalėjau tėvų iki galo suprasti. Galėdavau tik išklaudyti ir pabandyti pasiūlyti sprendimus. O sprendimus reikia bandyti taikyti ne kartą ir ne du, vis ieškoti. Kai tapau mama, teko spręsti daugybę iššūkių, apgalvoti į priekį, kartais numatyti, kaip galėtų pasielgti sūnus, ir kaip aš turėčiau toje konkrečioje situacijoje elgtis. Tokio vidinio gyvenimo, būdama tik specialiste, nebūčiau patyrusi. Tėvystė apskritai sudėtingas reikalas, o autistiško vaiko – dar sudėtingesnė ir sunkesnė. Turi ne tik padėti vaikui prisitaikyti, jaustis gerai, suteikti galimybes atsiskleisti, bet ir atlaikyti aplinkos spaudimą, kai iš vaiko reikalaujama būti tokiu, kaip visi. Verčia, kaip mamą, jaustis blogai dėl to, jog jis kitoks ir pasielgė kitaip. Dažnai tai ateina iš ugdymo įstaigų. Buvo situacijų, kai pagavau save mąstant, kad tam tikroje situacijoje pasielgiau priešingai, nei sakydavau konsultuodama tėvus. Viskas sudėtingiau. Tapau dar mažiau kategoriška. Autistiško vaiko tėvystė mane pakeitė ir kaip žmogų, ir kaip specialistą. Tai, ką kiti tėvai dažnai pasakojo man, kaip specialistei, dalį jau patyriau asmeniniame gyvenime lengvesniu ar sunkesniu variantu. Ir tai davė dar didesnį supratimą, kas vyksta tiek namų aplinkoje, tiek specialisto kabinete. Auginant kitaip pasaulį matantį ir suprantantį vaiką, gyvenimas priverčia rasti kitokius sprendimus, labiau atskirti svarbius dalykus nuo nesvarbių. Kitaip matai net kai kuriuos kitiems atrodytų įprastus dalykus.

Kaip Jūsų sūnui sekasi mokykloje?

Kaip mama, jau po pusmečio mokykloje, galiu pasakyti, kad švietimo sistema nėra pasiruošusi įtraukti. Bendrai keičiasi požiūris, jog visi individualūs, skirtingi mokymosi būdai, tačiau dar sistema neprisitaikė prie kitokių vaikų. Toks jausmas, kad vistiek mėgina padaryti „tokius kaip visi“ - "patogius", pritaikyti prie sistemos, o ne sistemą adaptuoti prie vaikų, turinčių specialiųjų poreikių. Dar ne visada suprantama, kad vaikas savo įgūdžius gali parodyti tik atitinkamomis sąlygomis, o jei neatsiskleidžia pagal tai, kaip reikalaujama iš visų, tai vadinasi negeba. Arba rodo gebėjimus tik namų aplinkoje. Ir žinios daugiausiai teorinės arba,



kur nereikalaujama, jokių. Juk taip garsiai kalbama apie įtrauktį, tačiau dažnai tai lieka gražios frazės popieriuje. Realybė kitokia.

Ar pastebite suvokimo apie autizmą, požiūrio į neuroskirtumus kitimą Lietuvoje?

Daugiau žiniasklaidoje ir socialiniuose tinkluose atsirandančios informacijos kai kuriuos priverčia susimąstyti. Net teko išgirsti tam tikra prasme palaikymą, kai žymūs Lietuvos žmonės pasidalino savo iššūkiiais. Tarsi ne tik tau taip vyksta, vyksta ir kitiems. Jau girdėjau istorijų, kai būtent dėl tokio viešo kalbėjimo atrado atsakymus, kas ir kodėl vyksta su jų vaiku.

Ko, Jūsų nuomone, Lietuvoje trūksta? Kur labiausiai reikėtų pokyčių, patobulinimų?

Kaip mamai ir specialistei norėtusi, kad, jei tėvai nepastebi iššūkių, jiems greičiau juos įvardintų kitas asmuo.

Norėtusi, kad pirminis vertinimas būtų atliekamas kuo greičiau, tam, kad šeima neprarastų labai svarbaus laiko. Dabar eilės tikrai per ilgos.

Mano idialiaame pasaulyje, visi specialistai tėvus apmokytų DIR Floortime metodikos tam, kad tėvai pajustų, jog jie nėra bejėgiai, jie - svarbūs, reikalingi vaikui, o, esant poreikiui, metodika įgalintų atrasti ryšį su vaiku. Tam reikia daugiau pasiruošusių

specialistų, kurie taip pat norėtų vadovautis tokiais principais. Šiuo metu realiai kiekviena šeima po vertinimo tarsi lieka su daugybe rekomendacijų iš kiekvienos srities specialisto. Kartais trūksta apibendrinimo ir pasakymo, nuo ko pradėti. Kaip specialistei, man būtų svarbu, kad tėvai turėtų planą ir jį kas nors koreguotų pagal poreikį, t.y. išlaikyti tęstinumą.

Taip pat, per daug dažnai pabrėžiama, ko vaikas negeba, tarsi tai vaiko trūkumai. Dažnai tėvai specialistų išvadose gali rasti tik tai, ko jų vaikas nemoka, negeba. Man labai patinka per vienus mokymus išgirstas Gimtadienio testas. Tai testas, kai perskaičius išvadas apie vaiką, gali nupirkti vaikui gimtadienio dovaną, kuri jam patiktų. Būtent tai yra gebėjimų pabrėžimas.

Visuomenėje dar gana dažnai tenka išgirsti, jog šio spektro vaikai mušasi, kandžiojasi, rékauja, yra savame pasaulyje. Norėtusi, jog tėvai, įsigilinę specialistai dažniau papasakotų apie autizmą savo aplinkoje. Prasminga parodyti, kad net, jei mums vaiko elgesys nesuprantamas, nereiškia, kad jis neturi prasmės, tik galbūt vaikas kažko siekia visuomenėje nepriimtinais būdais. Žinojimas reiškia supratimą, o tai - žingsnis į priėmimą.

Ačiū už pokalbį!

Straipsnio autorė Laura Valionienė





Lietaus vaikų socialinės dirbtuvės

Juk žinome, kaip svarbu turėti veiklą ar užsiėmimą. Tikime, kad mūsų organizuojamose socialinėse dirbtuvėse, kurių metų gaminame žvakes ir muilus, save galės atrasti suaugusieji autistiški asmenys. Dirbame pagal individualų grafiką ir suteikiame visokeriopą palaikymą.

Svarbi informacija:

- galima dirbti nuo 9 iki 18 val. visas darbo dienas, galima grafiką derinti ir pasirinkti, kiek ir kada ateiti;
- kiekvieną mėnesį bus išmokama stipendija, kurios dydis priklausys nuo to, kiek dienų dirbta;
- dirbtuvės skirtos suaugusiems asmenims nuo 18 metų;
- yra nustatyta intelekto arba psichosocialinė negalia;
- svarbu būti registruotam Vilniaus mieste.

Dirbtuvės vyksta

Palydovo g. 29A, Vilnius.

Kontaktai pasiteiravimui:

Beata Veselienė, tel.: 8 655 48407,
el. p. info@vilniauslietausvaikai.lt
Registruokitės arba pasidalinkite informacija su tais, kam galėtų būti aktualu.

Ugdymas šeimoje: kas tai ir ar tinka SUP turintiems mokiniam?



Ugdymas šeimoje - tai nuo 2020 m. Lietuvoje įteisinta ugdymo forma, kur tėvai prisiima visą ugdymo atsakomybę, o mokykla tik prižiūri, jog būtų užtikrinami vaiko ugdymo ir kiti poreikiai, bei konsultuoja tėvus. Tai ne tik neįprasta, bet jau dažnai apipinta mitais ugdymo forma. Dar neįprasčiau atrodo specialiųjų ugdymo poreikių turintys vaikai ugdymo šeimoje kontekste. Tačiau, vis daugiau neuroskirtingus vaikus auginančios šeimos, svarsto rinktis tokią ugdymo formą. Prieš pradėdant ugdyti šeimoje, neretai tėvams tenkasuprasti iš esmės - o kaip gi tai veiks? Tėvams kyla daug įvairių klausimų apie pačią ugdymo formą. Daugeliui tėvų kyla labai panašūs klausimai, tad straipsnyje nagrinėsime kas tai per mokymosi forma, kokios tėvų patirtys, bei ką prasminga apsvaistyti prieš nusprendžiant, ar ši ugdymo forma tinkama jūsų šeimai.

Kur teisiškai apibrėžta ugdymo šeimoje forma?

Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2020 m. gegužės 20 d. nutarimu Nr. 504 „Dėl Ugdymosi šeimoje įgyvendinimo tvarkos aprašo patvirtinimo“. Tai dokumentas, kurį prasminga perskaityti visiems, svarstantiems savo vaiką ar kelis vaikus ugdyti šeimoje. Jame apibrėžiamos tėvų ir mokyklos pareigos, teisinės ribos, organizuojant ugdymą, klausimynas, kurį būtina užpildyti renkantis ugdymą šeimoje. Taip pat šiame dokumente apibrėžiamas ir SUP turinčių mokinių ugdymas.

Kas sprendžia, ar gali vaikas būti ugdomas šeimoje?

Tėvai. Nereikia nei PPT išvadų, nei gydytojų komisijų. Tai - šeimos sprendimas, bet jis turi būti gerai apgalvotas. Dar viena sąlyga norint ugdyti šeimoje - per paskutinius dvejus metus šeimai neturėtų būti buvusi taikyta atvejo vadyba.

Ar gyvenant mažame miestelyje galiu ugdyti vaiką šeimoje? Ar galiu rinktis kokią tik noriu mokyklą?

Valstybinės mokyklos priima mokinius tik iš savo savivaldybės, tačiau privačios mokyklos, gali priimti mokinius iš visos Lietuvos. Tai reiškia, net jei privati mokykla registruota Kaišiadorių mieste, šeimos, gyvenančios Mažeikiuose, Druskininkuose ar Vilniuje,

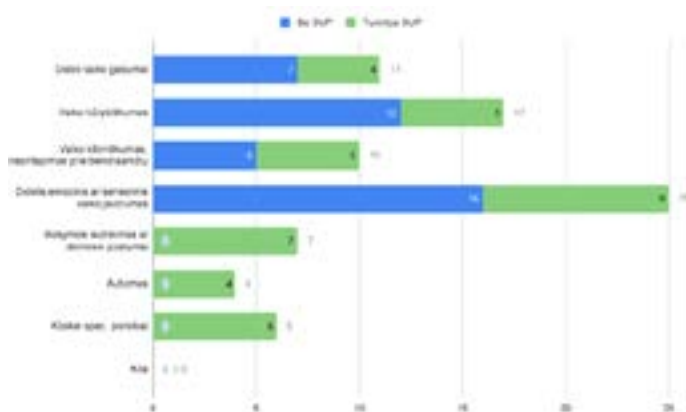
gali tapti tokios mokyklos mokiniais. Mokyklos organizuoja pokalbius su šeimomis ir gali atsisakyti priimti jūsų šeimą. Tad vien šeimos noro gali neužtekti.

Vaikas labai jautrus, turi raidos sutrikimų, mokslai sunkiai sekasi. Ar galime ugdyti be PPT išvadų?

Galima, tačiau bus tikimasi, jog vaikas gebėjimais ir rezultatais pasieks bendrojo ugdymo programos bent jau bazinį žinių ir gebėjimų lygį, kitaip - teks grįžti į bendrojo ugdymo mokyklą. Spaudžiant vaiką pasiekti rezultatų, kurie neatitinka jo gebėjimų ir ypatumų, ne tik galime sugadinti santykius su vaiku, bet ir sukurti vaikui perdegimą, griežtą atsisakymą mokytis, dėl to gali sutrikti sveikata, gali prisireikėti net ir ligoninės. Tai galioja visoms ugdymo formoms, ugdymą šeimoje įskaitant.

Ar daug mokinių ugdomų šeimoje turi SUP?

Šiais, 2025 metais, Ugdymo šeimoje asociacija atliko gana išsamią ugdymo šeimoje bendruomenės apklausą, kurioje dalyvavo 62 šeimos, bent vieną iš vaikų ugdančios šeimoje, iš jų 23 šeimos kurios ugdo bent vieną vaiką, turintį SUP dėl mokymosi iššūkių arba gabumų. Iš viso šiose apklausoje dalyvavusiose šeimose ugdomi 98 vaikai. Iš jų 9 turi aukštesnių gebėjimų, kitaip pasakius, praaugę mokyklos galimybes. 16 mokinių turi SUP, kylančių ne iš ypatingų gabumų. Vienas iš klausimų buvo „Jei ugdymą šeimoje rinkotės dėl vaiko ypatumų, kokie jie?“ (žr. grafiką žemiau, 1 pav.). Nors 23 šeimos iš 62 turi bent vieną SUP turintį vaiką, tačiau vaikų ypatumus taip pat pažymėjo ir dar 21 šeima, kuri nepažymėjo, jog jų vaikai turi SUP. Iš viso šis klausimas aktualus 44 šeimoms (71 proc.). Kiek tai tiksliai vaikų, iš anketos negalime pasakyti, atskiri vaikai šiame klausime nėra išskirti. Taigi galima teigti, jog dauguma šeimų išdrįsta rinktis šią ugdymo formą, matydamos vaiko ypatumus ir bandydamos atliepti vaikų poreikius.



1 pav. Jei ugdymą šeimoje rinkotės dėl vaiko ypatumų, kokie jie?

Kodėl šeimos renkasi ugdyti šeimoje, jei vaikas turi SUP?

Pagrindiniai veiksniai (pagal svarbumą, pradedant nuo svarbiausio): galimybės rinktis alternatyvius ugdymo metodus, tempą, žinių pasirinkimą; individualizuotas mokymas esant išskirtiniams gabumams arba spec poreikiams; pertekliniai sistemos reikalavimai (testavimai, patikrinimai ir pan.);

Esama ir įvairių kitų veiksnių, kaip tėvų darbo pobūdis, vertybiniai, moraliniai įsitikinimai, prierašai tėvystė, gyvenamosios vietovės veiksniai ir pan., bet jie paveikė ženkliai mažiau šeimų pasirinkimą ir/arba nebuvo kaip labai svarbus veiksnys.

Į klausimą „Jei vaikas prieš tai ėjo į mokyklą, ar turėjo joje neigiamos socializacijos patirties (psichologinis spaudimas, patyčios, pan.)“, atsakė 18 šeimų auginančių vaikus turinčius SUP, iš jų 15 šeimų atsakė „taip, turėjo“ (83 proc.), 2 atsakė „ne, neturėjo“, ir 1 šeima atsakė „nežinau“.

Tad galima teigti, jog dauguma šeimų, ugdančių SUP turinčius vaikus, renkasi šį kelią, nes ugdymo įstaigos neatliepia šių mokinių poreikių arba mokiniai išgyvena neigiamas patirtis lankydamiesi mokyklą, o šeimos siekia geriau atliepti vaikų ir šeimos poreikius.



Kokių teigiamų dalykų pastebi tėvai ugdamieji šeimoje SUP turinčius mokinius?

Citatos iš tėvų atsakymų:

“Ryškiai pagerėjusi psichoemocinė sveikata. Daug laisvo laiko pomėgiams ir draugams. Mažai streso.”

“Vaikas tapo žingeidus, mokosi mokytis savarankiškai, daro vyresnių klasių užduotis.”

“Stipriai į gerą pusę pasikeitęs psichologinis fonas, nebijojimas klysti, nebijojimas bandyti dar kartą, nebijojimas eksperimentuoti, nebijojimas mokytis.”

“Patiria mažiau streso susijusio su ugdymu, atsirado motyvacija mokytis.”

“Vaikas laimingas, mokymosi procesas vyksta per vaiko žaidimus ir pomėgius, su mano pagalba kiek reikia, o tada savarankiškai. Nejmanoma aiškiai atskirti ribų „mokosi-leidžia laiką

maloniai“, ir net nereikia jų skirti!”

“Gali skleisti ir vystyti savo tempu, neužsispaudžia, vis laisviau reiškia save, pasiekia nestandartinių rezultatų (savo amžiaus kategorijoje) programavime, gali gauti individualizuotą palai-kyką ir pagalbą dėl stiprių sensorinių ir kitų poreikių.”

“Artimas ryšys, nėra kartų konflikto tarp tėvų ir paauglio sūnaus. Turi laiko savo pomėgiams, atsakingai žiūri į mokslus.”

“Išsiugdė stipri mokymosi mokytis kompetencija, laiko planavimas, gebėjimas susidaryti savo planą, vertybių perėmimas.”

“Lankant darželį vaikas tapo labai išsiregulavęs, buvo dažni pykčio priepuoliai, išlydžiai, labai suprastėjo tiek emocinė, tiek fizinė vaiko sveikata, kas labai paveikė visos šeimos gerbūvį. Situacijai tapus nebevaldomai, nusprendėme nebeleisti vaiko į darželį, o rinktis ugdymą šeimoje. Pusmečio bėgyje ženkliai pagerėjo vaiko emocinė, fizinė sveikata (ką liudijo ir kraujo tyrimai, gydytojų patikros). Ssuradus privačią terapinę pagalbą, vaikas išsigydė emocines darželio paliktas žaizdas, tapo ramesnis, labiau susivaldantis sudėtingesnėse socialinėse situacijose, bendraujantis, atsiskleidė vaiko talentai, vaikas tarsi sužydėjo.”

“Gera emocinė būklė. Lankydamas mokyklą vaikas turėjo gerti antidepressantus, kalbėjo apie savižudybę, vos neišprotėjo. Dabar jo emocinė būklė stabili ir pozityvi, jokių vaistų nevartoja. Vaikui Aspergerio sindromas (autizmo spektro sutrikimas).”

Ar brangu ugdyti šeimoje?

Valstybinės mokyklos, suteikiančios galimybę ugdytis šeimoje, nemokamos. Privačios mokyklos šiuo metu dažniausiai kainuoja kelis šimtus eurų per metus. Ugdymo išlaidos priklauso nuo šeimos poreikių ir galimybių, kūrybingumo, norų. Galbūt jums užteks spausdintuvo, mokyklos suteikiamų vadovėlių ir nemokamai prieinamų resursų, o galbūt norėsite įvairių kursų sau, užsienio universitetų lektorių, kaip korepetitorių vaikui, galbūt mokysitės nuolat keliaudami? Tai gali būti nebrangu, arba gali būti labai brangu.

Ar pasirinkę ugdyti šeimoje, galėsime grįžti į bendrojo ugdymo mokyklą?

Taip, galima grįžti į įprastą mokyklą. Keletas šeimų taip ir padarė. Kai kurioms tenka grįžti privalomai, net ir viduryje mokslo metų, jei ugdymo šeimoje kelias yra per sudėtingas šeimai ir ji negali užtikrinti vaiko socializacijos, ugdymo poreikių ir pan..

Ar galime pradėti ugdymą šeimoje kada tik norime?

Norint ugdyti šeimoje, dokumentai teikiami nuo balandžio 15d. iki birželio 1d., jei nepateiksite mokyklai prašymo ir reikiamų dokumentų, ateinančiais mokslo metais ugdytis šeimoje negalėsite. Jei jums nepatinka ugdymo šeimoje mokykla, net ir mokslo metų viduryje galite pereiti į kitą ugdymo šeimoje mokyklą.

Ugdomi šeimoje vaikai nesimoko. Mitas ar tiesa?

Supaprastinant teisės aktuose išdėstytą informaciją, visi Lietuvoje ugdomi mokiniai, įskaitant ugdomus šeimoje, mokosi pagal bendrojo ugdymo programas (jos gali būti pritaikomos, individualizuojamos, atsižvelgiant į mokinio gebėjimus bei iššūkius). Tai reiškia, jog ir mokiniai, kurie mokomi šeimoje, turi mokytis

tas pačias temas, kaip ir bendrojo lavinimo mokyklas lankantys mokiniai.

Kaip organizuojamas kasdieninis ugdymas priklauso nuo mokyklos sprendimų ir šeimos pasirinkimų. Kai kurios mokyklos mokyklos suteikia daugiau laisvės pasirenkant mokymosi būdus ir formas, kai kurios reikalauja įprastą mokyklą perkelti į namus. Pradinėse klasėse, arba ugdant mokinius pagal individualizuotas ugdymo programas, įmanoma taip sužaidybinti ugdymą, jog didelė dalis mokymosi proceso atrodo kaip žaidimas, įdomios veiklos.

Žinių patikrinimai vykdomi ne rečiau kaip du kartus į metus. Tai reiškia, jog mokykla gali įpareigoti kad ir kiekvieną savaitę rašyti kontrolinius, arba gali pavesti pildyti mokyklos dienyną ne rečiau nei kartą per dvi savaites, o žinias tikrinti tik du kartus per metus. Kaip atrodys tie patys žinių patikrinimai, sprendžia pati mokykla.

Ar galiu nusižiūrėti man patikusias ugdymo šeimoje idėjas užsienyje, pavyzdžiui, atsisaityti mokytis ir tiesiog gyventi be mokyklos ir mokslų?

Tėvai turi galimybes patys ugdyti savo vaikus ir globotinius ne vienoje šalyje, pavyzdžiui Prancūzijoje, Italijoje, Jungtinėje Karalystėje, Kanadoje, JAV ir kitose šalyse. Kiekviena šalis skirtingai apibrėžia tėvų pareigas ir šeimos laisves. Kai kuriose šalyse, pavyzdžiui, Jungtinėje Karalystėje, legalus "išmokyklinimas" ("unschooling" angl. k.), t.y. mokymasis be dalykinės

sistemos, testavimų, tėvai seka, ko nori mokytis vaikas, tiesiog vyksta gyvenimas ir mokymasis tame procese. Jei vaikas mokosi pagal individualizuotą ugdymo programą, dalinai galima pritarėti prie šio modelio, nes sudėties galima mokytis skaičiuojant paukščius prie upės, o trupmenų - pjaustant picą ar tortą. Dėl įvairių mokymosi iššūkių, intelekto sutrikimo, dažnai tokio pobūdžio ugdymo metodai tinkami ne vienerius ugdymo metus, taip gyvenimiškai, per patirtį vis atskleidžiant gebėjimus.

Visgi ugdant ir pagal individualizuotas bendrojo ugdymo programas, pasiekimai daugelyje mokyklų aprašomi pagal dalykinę sistemą, pildomos ataskaitos, rengiami individualios pagalbos planai. Ugdymo procesas dokumentuojamas kaip ir įprastose mokyklose, tik šiuo atveju dokumentacijos našta tenka daugiausia tėvams ir nuo pasirinktos mokyklos priklauso, kiek gausite pagalbos ir konsultacijų.

Tačiau jei mokinsys mokosi pagal bendrojo ugdymo programą ar pritaikytą bendrojo ugdymo programą, visgi, pagal Lietuvos teisės aktus, vaikai turi išmokti tų pačių temų, kaip ir tie, kurie mokosi mokykloje. Tad, teisiniu požiūriu, galima pasirinkti kaip mokytis, tačiau turi išmokti to, ko mokosi visi mokiniai. Pavyzdžiui, viduramžių istorijos galima mokytis viduramžių šventėse, muziejuose ar kitur, geografijos ir užsienio kalbų galima mokytis keliaujant po pasaulį ar žiūrint filmus ir t.t. Yra daug galimybių ir formų kaip ugdyti.



Kelintų klasių mokiniai gali ugdytis šeimoje? Ar šeimoje ugdomas vaikas laikys egzaminus?

Taip mokytis galima nuo 0 iki 12 klasės. Taip įgytas išsilavinimas prilyginamas gautam mokykloje. Mokiniai, kurie ugdomi šeimoje, laiko žinių patikrinimus, egzaminus, kaip ir visi Lietuvos mokiniai. Mokiniai, kurie ugdomi pagal individualizuotas programas, taip pat kaip ir lankantys bendrojo ugdymo ar specialiąsias mokyklas, pagal šiuo metu galiojančius teisės aktus, nelaiko 10 klasės egzaminų, neprivalomi ir nacionaliniai mokinių pasiekimų patikrinimai. Jei specialieji ugdymo poreikiai, pritaikymai yra tvarkingai dokumentuoti, šeimoje ugdomi vaikai gali gauti egzaminų pritaikymus, kaip ir įprastose mokyklose mokomi mokiniai.

O kas bus jei visai nesimokysime kai kurių disciplinų?

Jei šeimoje ugdomo mokinio akademiniai gebėjimai pasibaigus ugdymo laikotarpiui ar procesui neatitinka bazinio lygio bent vienoje disciplinoje, teisės aktai įpareigoja mokyklą su šeima nutraukti sutartį ir šeima sugrįžti į dieną, įprastą, ugdymo formą. Dėl šios ir kitų priežasčių labai svarbu, jog dokumentai, apie specialiuosius ugdymo poreikius, būtų tvarkingi. Gyvenime būna labai įvairių situacijų, dėl to labai svarbus bendradarbiavimas su mokykla. Požiūris į iššūkius, lankstumas, mokyklos vertybės labai priklauso ir nuo pasirinktos ugdymo įstaigos.

Jei mokyns mokosi pagal individualizuotą ugdymo programą (ji dažniausiai skiriama esant intelekto negaliai), ugdymas šeimoje suteikia daug laisvės ugdyti gyvenimo ir kitus įgūdžius, o akademinį dalyką mokytis vaikui tinkamiausiais būdais – svarbiausia vaiko pažanga, sąlygų tobulėti sudarymas, SUP atliepimas. Kaip ši pažanga aprašoma, kaip ir kas pildo įvairius dokumentus, labai priklauso nuo mokyklos vidinės tvarkos.

Jei mano vaikas turi specialiųjų ugdymo poreikių, kas suteiks jam pagalbą?

Pagal ugdymosi šeimoje įgyvendinimo tvarkos aprašą, už švietimo pagalbos užtikrinimą atsakingi tėvai, o ne mokykla. Taip pat šiame dokumente esančiame klausimyne, kurį privalo pildyti tėvai prieš pradėdami ugdyti, reikia atsakyti į klausimus: „Kaip planuojate įgyvendinti pedagoginės psichologinės tarnybos / švietimo pagalbos tarnybos rekomendacijas? <...> Kaip planuojate organizuoti švietimo pagalbos teikimą vaikui (pvz., specialiojo pedagogo, logopedo, psichologo ir kt.)“.

Mokyklos ir šeimos šį procesą organizuoja skirtingai. Kai kur viskas palikta tik tėvų atsakomybei. Esama mokyklų, kurios turi švietimo pagalbos specialistus, ir jie konsultuoja tėvus, pataria, kaip užtikrinti švietimo pagalbą bei prižiūri, kaip ta pagalba teikiama. Kai kurios šeimos pačios kaupia žinias, tampa savo vaiko specialistais ir teikia švietimo pagalbą. Kai kurios šeimos keliauja pas privačius specialistus. Taigi, nėra vieno kelio, bet tėvų atsakomybė yra užtikrinti, jog ugdymas atitinka vaiko poreikius ir iššūkius. Tačiau reikia nusiteikti, jog nebus taip, kad su jūsu vaiku dirbs mokyklos specialistai kelis kartus per savaitę, kaip, kad vyksta bendrojo ugdymo mokyklose, jei jos turi specialistus. Kas užsiims mano vaiku, kad galėčiau dirbti?

Tai klausimas į kurį turi atsakyti pačios šeimos. Vaiko vieno palikimas namuose yra reglamentuojamas teisės aktuose, jie galioja ir ugdomiems šeimoje vaikams. Esama net ir paauglių, kuriuos palikti vienus namuose nėra saugu. Nesvarbu ar jums reikia pas daktarą, ar galvojate skirti laiko sau, ar norite dirbti – tai jūsų šeimos sprendimai. Dažniausiai ugdant šeimoje vienas iš tėvų nedirba arba dirba nuotoliu. Tačiau kartais šeimos randa įvairių kitų sprendimų. Šis ugdymo modelis nėra tinkamas kiekvienai šeimai. Ir šį aspektą reikia labai gerai apgalvoti – tai vienas dažnesnių šeimų iššūkių.

Kur mano vaikas socializuosis?

Pagal ugdymosi šeimoje įgyvendinimo tvarkos aprašą, tėvai privalo užtikrinti socializaciją vaikui, jei negeba to padaryti, privalo grįžti į įprastą mokyklą. Jei neužtikrinami naujumo, socializacijos poreikiai, didėja tikimybė, jog vaikas įniks į ekranus.

Šeimos renkasi keliauti į būrelius, stovyklas, kai kurios mokyklos organizuoja daug renginių, tėvai bendrauja šeimomis, keliauja pas gimines ar jas kviečia pas save, skatina brolių ir sesių tarpusavio bendravimą, visa tai, ir ne tik tai, yra socializavimasis. Daugelis mokyklų prašo tai užfiksuoti, tam jog būtų įrodymai apie sudaromas galimybes socializuotis. Gana įskalingas sakinytis iš Ugdymo šeimoje asociacijos apklausos: „vyriausias (17m.) prašė paminėti, kad būtent mokykloje jis ir neturėjo socializacijos, tik besimokydamas UŠ jis tapo „super socializuotu““. Žvelgiant iš Maslow poreikių piramidės prizmės, norint iš tikro įgalinti socializaciją, pirmiau reikia iššėiti iš „kovok arba bėk“, t.y. jaučiamo nesaugumo būsenos, tai aktualu net ir autistiškiems asmenims.

Programos tokios perkrautos, kaip mes spėsime?

Vienas iš jau suaugusių autistiškų asmenų apie bendrojo ugdymo mokyklas sakė: „Per rugsėjį ir spalį perskaitydavau vadovėlius ir toliau visus likusius metus man būdavo nuobodu“. Ugdant šeimoje galima visiškai individualiai pritaikyti mokymosi tempą, pavyzdžiui jei sudomino senovės Egipto istorija, galima ja domėtis, kad ir visą dieną. Galbūt sunkiai sekasi išmolti daugybės lentelę? Viskas gerai, galima mokytis kol pavyks, nebūtina išmolti „iki penktadienio“. Autistiški ir dėmesio koncentravimo iššūkių turintys mokiniai, dėl neurologinių ypatumų, dažnai patiria iššūkių pradėdami veiklą, keičiant veiklas, perkeliant dėmesį. Ugdant šeimoje ir turint iššūkių šioje srityje, galima, pavyzdžiui, dvi valandas mokytis geografijos, o ne šokinėti tarp pamokų pagal skambutį. Dažnai tokie asmenys įeina į taip vadinamą „hiperfokusą“, ir jų smegenys dirba efektyviau, todėl per tas dvi valandas, tikėtina, jog mokyns įsisavins ne dviejų ar trijų pamokų temas, o daugiau. Na, nebent kažkokia potėmi patrauks dėmesį, ir norėsįs ja domėtis dar pusdienį. Bet ugdant šeimoje tai nėra problema – tai sveikintinas įsigilinimas į ugdymo temas.

Ar privalėsime, taip kaip mokykloje, apturėti po 5 ar daugiau skirtingų pamokų?

Pildant klausymyną sudaromas tvarkaraštis, kaip bus ugdoma. Tačiau niekas „su žvake“ nestovi ir neliepia būtinai kas 45 minutes keisti veiklas, ypač jei kažkas patraukė dėmesį, ar kažkas

sunkiau sekasi. Ugdant šeimoje atsiranda galimybės atsižvelgti į iššūkius, ypatumus, stiprybes, individualius poreikius ir interesus, tai - tėvų atsakomybė. Tačiau daugelis šeimų mato prasmę susikurti ugdymo rutiną.



Ar būtinai turėsime ugdytis pagal mokyklos nurodytus vadovėlius?

Tai priklausys, nuo to, kokią mokyklą pasirinksite. Kai kur mokytojai gali reikalauti ir tikrinti žinias pagal vadovėlį, o kai kuriose mokyklose, vadovėlius gali pasiūlyti, bet jūs galite rinktis kitus ugdymo metodus, pavyzdžiui, projektinį ugdymą ir, tarkime, apskritimo ilgio formulės mokytis gaminant ritinio formos švietuvą ar statinę. Tokiu būdu užsiimant viena veikla galima suinteiguoti kelias disciplinas.

Per karantiną ugdėme namuose, mums visai netiko. Ar tai reiškia, kad ugdymas šeimoje ne mums?

Vienas iš klausimų, kurį prasminga sau užduoti - ar man sunku, kai vaikui mokykloje/darželyje atostogos, ar lengviau ir labai nelaukiu, kada reikės grįžti į ugdymo įstaigą. Vaikas su jumis bus 24/7, turėsite papildomų atsakomybių, nebent susiorganizuosite kažkaip kitaip patys.

Per karantiną, daugelis perkėlė standartinę mokyklą į namus. Ugdant šeimoje galima taip ugdyti. Kai kurios mokyklos gali sakyti, jog taip ir turėtumėte daryti. Kai kam tai tinka, tačiau daugeliui - visgi ne. Ugdant šeimoje, galima rinktis iš visos metodikų įvairovės, pagal šeimos galimybes ir vaiko poreikius. Pavyzdžiui, taikyti Valdorfo metodikos principus, ar sukurti Montessori aplinką, priemones ir ugdyti per tai. O galbūt prasminga mokytis per STEAM principus, eksperimentuojant, kuriant projektus, žinias pritaikant realiose situacijose. O galbūt, būtina pritaikyti ugdymą

pagal sumažintų reikalavimų ("low demand" angl. k.) bei apie traumą informuoto ugdymo ("trauma informed education" angl. k.) principus? O galbūt tai vaikas, turintis nestiprius kai kuriuos raidos gebėjimus ir būtina grįžti prie pamatinių gebėjimų, taikyti multisensorinį ugdymą, DIR floortime modelį gerinant socialinės – emocinės raidos gebėjimus, ar pasigilinti apie savireguliaciją, koreguliaciją, nerimo valdymo strategijas? Dažniausiai ugdant šeimoje ugdymas būna eklektinis, t.y. taikomi įvairūs modeliai, principai, elementai, šaltiniai. Tai – iššūkis tėvams, didelė atsakomybė, taip pat, ir didelės galimybės, atliepiančios individualius vaiko ugdymo ypatumus ir poreikius. Vėlgi, tikrai ne dažna šeima pajėgi tai daryti.

Aš ir dabar nerandu laiko sau. Jei imtis ugdytis šeimoje, augs atsakomybės ir turėsiu dar mažiau laiko. Ką su tuo daryti?

Ugdymo šeimoje bendruomenėje yra ir vienišų mamų, ugdančių šeimoje tris vaikus, įskaitant turinčius SUP, bei dirbančių nuotoliniu būdu. Tai įmanoma, tačiau ne kiekvienoje šeimoje.

Tėvų užsidegimas greitai gali virsti perdegimu. Daugeliui šeimų būtina susirasti papildomą pagalbą: močiutę, auklę, korepetitorius, privačius specialistus ir pan.. Jei mama rūpinasi viskuo, prasminga, kad kažkas rūpintųsi mama. Dažnu atveju, šių atsakymų ieško ir iššūkius sprendžia pačios šeimos. Daugeliui tai nėra paprasta ar lengva, kaip ir nėra vieno galimo šių problemų sprendimo būdo. Pirmi ugdymo šeimoje metai dažnai lydimi įtampos ir sprendimų paieškos. Vyksta ne tik mokinio, bet ir visos šeimos adaptacija. Tėvams tenka daug mokytis, nes iškyla daug įvairių, netikėtų iššūkių, ir tenka ieškoti informacijos apie tai "ką čia galėčiau padaryti?". Mokymasis ir mokymas reikalauja daug vidinių resursų. Tad tenka skirti laiko ne tik vaiko ugdymui, kas dažnai sudaro kelias valandas per dieną, tenka skirti laiko priemonių paieškai, bei tenka skirti laiko savęs, kaip ugdytojo, auginimui, rasti laiko rūpinimuisi savo vidiniu resursu. Daugeliui tai nėra nei lengva, nei paprasta. Pakeliui dažnai tenka pakeisti suvokimą apie tai kaip turi atrodyti ugdymas, tam, kad būtų galima priimti naujas idėjas, kaip tas ugdymas gali atrodyti.

Ugdymo šeimoje kultūra Lietuvoje vis dar formuojasi. Kasmet vis daugiau šeimų renkasi šį kelią. Su tuo nesudūrę žmonės turi savų, su realybe neretai prasilenkančių, įsivaizdavimų kaip tai gerai ar blogai. Jei rimtai svarstote rinktis šį kelią, prasminga pasikalbėti su šeimomis, kurios jau tame gyvena, išgirsti patirtis su mokyklomis, džiaugsmus ir rūpesčius iš pirmų lūpų. Renkantis tokį ugdymo kelią, reikia įsivertinti daug įvairių elementų. Tai - daug iš tėvų reikalaujantis ugdymo modelis. Šis kelias yra šimtams šeimų, o ne šimtams tūkstančių. Tačiau labai svarbu, kad toks būdas yra, nes kai kam - tai vienintelis galimas kelias.

Ugdymo šeimoje kultūra Lietuvoje vis dar formuojasi. Kasmet vis daugiau šeimų renkasi šį kelią. Su tuo nesudūrę žmonės turi savų, su realybe neretai prasilenkančių, įsivaizdavimų kaip tai gerai ar blogai. Jei rimtai svarstote rinktis šį kelią, prasminga pasikalbėti su šeimomis, kurios jau tame gyvena, išgirsti patirtis su mokyklomis, džiaugsmus ir rūpesčius iš pirmų lūpų. Renkantis tokį ugdymo kelią, reikia įsivertinti daug įvairių elementų. Tai - daug iš tėvų reikalaujantis ugdymo modelis. Šis kelias yra šimtams šeimų, o ne šimtams tūkstančių. Tačiau labai svarbu, kad toks būdas yra, nes kai kam - tai vienintelis galimas kelias.

Straipsnio autorė Laura Valionienė

**PDA:
sudėtingas
autizmo tipas**



Galimai net 20 proc. Autistiškų asmenų išgyvena labai intensyvias neigiamas emocijas, kai kasdienybėje susiduria net ir su įprastais, pagal asmens gebėjimus, atrodytų, nesudėtingais prašymais. Kai kada intensyvūs neigiami išgyvenimai kyla net ir pačiam vaikui kažko norint. Tėvai dažnai sako, kad nežinia kas vyksta, nuo įprastų terapinių ir ugdymo metodų, tėvystės rekomendacijų, atrodo, viskas tik blogiau. Niekas neveikia ir ima neviltis. Aplinka, dažnu atveju, kaltina tėvus, tačiau tai gali būti tiesiog neurologinis vaiko ypatumas, kuriam reikalinga labai specifinė pagalba, gilios tėvų ir aplinkos žinios.

PDA trumpinys literatūroje naudojamas daugiau nei 30 metų, tačiau pavadinimas vis dar kintantis, kaip ir kinta suvokimas, kas tai yra, kodėl tai vyksta ir ką su tuo daryti. Pradžioje PDA buvo anglų kalbos akronimas "pathological demand avoidance", lietuviškai "patologinis reikalavimų vengimas". Tarptautinė tendencija mažinti patologizavimą, gilintis į priežastis. Nors šiuo metu mokslinė literatūra dažniau naudoja PDA kaip "patologinį reikalavimų vengimą", bet suaugusių autistiškų asmenų bendruomenė, juos palaikantys specialistai PDA šifruoja kaip "persistent/pervasive demand for autonomy", lietuviškai - "atkaklus/visa apimantis autonomijos reikalavimas". Kai kur galima sutikti akronimą EDA, kuris anglų k. šifruojamas "extreme demand avoidance", lietuviškai - "ekstremalus reikalavimų vengimas". Lietuvoje taip pat dažniausiai naudojamas akronimas "PDA", todėl siekiant aiškumo jį vartosime šiame straipsnyje.

PDA autizmo tipą turintys asmenys instinktyviai priešinasi reikalavimams, ne dėl noro prieštarauti, nepaklusnumo, tačiau dėl nerimo grįsto vengimo (**O'Nions ir kiti, 2016**). Reikalavimų vengimas yra dažnas tarp įvairių neuroskirtingų būklių, tačiau PDA tipas išsiskiria dėl visos gyvenimo srities apimančio, viską paveikiančio iššūkio (**Haire ir kiti, 2024**).

PDA nėra nei DSM-5, nei TLK-11. Vis dar diskutuojama dėl diagnostinių kriterijų. Lietuvoje norint įvardinti į PDA panašų elgesį, dažnai duodama papildoma diagnozė "91.3 Prieštaraujančio nepaklusnumo sutrikimas". Ši diagnozė nėra tas pats kas PDA profilis, tačiau Lietuvoje dažai geriau panaši diagnozė, nei jokios diagnozės. Suaugusių autistiškų asmenų užsienio bendruomenėse būta diskusijų, jog galbūt neturėtų būti išskiriamas autizmo potipis. Esama teigiančių, jog tai galėtų būti kaip

gretutinė diagnozė ir tai dalinai sutampa su teorija apie reikalavimų vengimo spektrą egzistavimą.

Tik viename tyrime (Gilberg, 2015) buvo ištirtas PDA **paplitimas** tarp autistiškų vaikų, remiantis populiacijos kohortos duomenimis. Tyrimas atliktas Farerų salose. Ištyrus paaiškėjo, jog vienam iš penkių autistiškų vaikų pasireiškė PDA ypatybės. Dėl tyrimų trūkumo sudėtinga spręsti apie dažnį kitose populiacijose, tačiau praktikai pastebi, jog tokių asmenų yra gana daug ir, tikėtina, jog procentas gali būti panašus.

Esminiai PDA bruožai (pagal Newson ir kiti, 2003, bei kitus autorius):

- Labai intensyvus kasdieninių reikalavimų vengimas, netgi tų, kurie patinka, kurių norima.
- Labai stipriai išreikštas kontrolės, savarankiškumo poreikis.
- Taip pat stipriai išreikštas lygybės poreikis, iš kurio kyla iššūkiai su asmenimis, kurie "kalba iš aukščiau".
- Pasitelkia dėmesio nukreipimą, derybas, rolių žaidimus siekiant išvengti reikalavimų.
- Staigus ir stiprus emocijų pokytis, didelis ar labai didelis nerimastingumas.

Šie bruožai persidengia su nerimo simptomatika, potrauminio streso sutrikimu, prieštaraujančio neklusnumo sutrikimu, kitais ypatumais, ir tai dar labiau apsunkina PDA, kaip atskiros diagnozės išskyrimą.

Kai aukščiau minėti poreikiai neužtikrinami, nervų sistema išgyvena didelio pavojaus jausmą. Kai kurie suaugę autistiški asmenys, kuriems būdingas PDA profilis, apibūdina šiuos intensyvius išgyvenimus kaip "panikos atakas", "jausmas, kad tuoj mirsi ar išprotėsi". Įsivaizduokite gyvenimą, kai mamos pasakymas "eik išsivalyti dantis, jau laikas eiti miegoti", gali sukelti panikos ataką ir labai intensyvų elgesį.

Suaugę autistiški asmenys dalijasi, jog PDA gali būti eksternalizuotas arba internalizuotas.

Eksternalizuotas PDA gali atrodyti, kaip keiksmožodžiai, rėkimas, intensyvios emocijos ir/ar veiksmai, kai kas apibūdina kaip "sprogę emociškai". Nuo ramybės būsenos iki "sprogimo" gali būti tik kelios minutės ar sekundės. Internalizuotas PDA savo išgyvenimų intensyvumu nenusileidžia eksternalizuotam, tačiau "sprogimas" vyksta į vidų. Išoriškai tai gali atrodyti kaip sustingimas, selektyvus mutizmas, užsidarymas, tarsi atsijungimas nuo aplinkos, tuščias žvilgsnis. Internalizuotas PDA neatrodo taip dramatiškai, dėl to dažnai ignoruojamas, aplinkai sunkiau suvokti iššūkių dydį ir todėl neužtikrinami asmens poreikiai. Kaip dalinasi suaugę autistiški asmenys, turintys PDA profilį, jei ilgiau išbūnama tuose intensyviuose išgyvenimuose, gali sutrikti miegas, alkio,



troškulio pojūčiai, gebėjimas naudotis tualetu ir kiti baziniai gebėjimai būtini mūsų išgyvenimui.

PDA ir intelekto negalia, bendravimas ne žodžiais.

Suaugusių autistiškų asmenų bendruomenės kampeliuose kartais pravilnija diskusijos, apie PDA ir autistiškus asmenis kurie turi intelekto negalią bei tuos, kurie bendrauja ne žodžiais. Iš esmės, šiuo metu kuriami diagnostiniai kriterijai eliminuoja šias grupes. Taip kaip anksčiau kriterijai buvo kuriami pagal baltaodžius berniukus, ir dabar susiduriame, jog tie kriterijai "nepagauna" autistiškų mergaičių, taip dabartiniai kriterijai "nepagauna" papildomų iššūkių patiriančius asmenis. Tai nereiškia, jog šiems asmenims negali reikštis iššūkiai būdingi PDA profilui. Tačiau atliekant tyrimus, testuojant diagnostinius kriterijus, visgi šios grupės yra eliminuojamos iš tyrimų.

Ar kada susimąstėte, kas yra reikalavimas? Žodinės instrukcijos, pasirinkimai, receptai, apdovanojimų lentelės, prašymai, klausimai, pažadai, meniu, atsakomybės, netiesioginiai reikalavimai, fiziologiniai poreikiai, kiti poreikiai, higienos palaikymas, atsakymai, tvarkaraščiai, paskatinimai, santykiai, įstatymai, socialinės taisyklės, norai, troškimai, lūkesčiai, paties susikurti reikalavimai, kitų sukuriami reikalavimai, ženklai, rašytinės instrukcijos, vizualinės instrukcijos, šito straipsnio rašymas (remiantis PDA society).

Apmąstant, kad **visas gyvenimas nuo ryto iki vakaro yra reikalavimų seka**, jei PDA tipo asmenys reikalavimus patiria kaip pavojų į kurį reaguojama instinktyviai vengimu, priešinimu, si, kovojimu... Gali kilti klausimas - "tai kaip gyventi tokiam žmogui?". Atsakymas – sudėtingai, su daug pagalbos ir pritaikymų. Tai nėra pasirinkimas, tai negalia. Dažniausiai manoma, kad

jei autistiškas asmuo neturi kalbos ir intelekto sutrikimo, jo pagalbos poreikiai yra maži. Jei toks asmuo turi PDA autizmo tipą, jo pagalbos poreikiai iš karto tampa dideli ar labai dideli. Sunku ne tik autistiškam asmeniui, bet ir artimiausiems asmenims. Prie viso to, "standartinė tėvystė" tampa visiškai netinkama, standartiniai patarimai apie tėvų autoritetą, griežtumą tampa žallingi, kaip ir žalojančiai veikia paklusnumu grįstos terapijos, daugumai neįmanoma mokytis bendrojo ugdymo mokyklose. Vienas pagrindinių tikslų ir tuo pačiu vienas sudėtingiausių tikslų - **padėti pažinti pasaulį ir įgauti įgūdžius, išlaikant PDA profilį turinčio asmens jaučiamą saugumo pojūtį.**

Deja, specialistai, pedagogai, dažnai net ir artimieji, nesupranta PDA vaikų tėvų iššūkių ir juos klaidingai kaltina dėl situacijos. Didelis PDA vaikų nerimo poveikis tėvų gerovei, turi įtakos jų emocinei ir fizinei sveikatai, miegui, santykiams ir šeimos dinamikai (Doyle ir kiti, 2023). Be to, tyrimai parodė, kad profesionalai dažnai kaltina PDA vaikų tėvus dėl probleminio jų vaiko elgesio ir pažangos stokos (Running ir kiti 2023; Truman ir kiti 2024). Viename tyrime, kuriame apibendrinami atsakymai į internetinę apklausą, kai kurie PDA vaikų tėvai suprato, jog tėvų kaltinimas pablogino jų psichinę sveikatą ir nepasitikėjimą paslaugomis (Running ir kiti, 2023). Nors trūksta literatūros apie tai, kaip tėvai gali padėti savo PDA vaikams (Kildahl ir kiti, 2021), „low arousal“ metodas (auklėjimas sumažinant reikalavimus), bent jau pagal pasakojimus, yra veiksmingas. Griežtos ribos, griežtas auklėjimas PDA vaikams ne tik netinka, bet ir blogina situaciją (O’Nions ir kiti, 2020).

2025 metais atliktas kokybinis tyrimas (Curtis ir kiti, 2025) atskleidžia tėvystės patirtis auginant PDA profilį turinčius vaikus. Kaip kalba tokią tėvystę patiriantys

asmenys Lietuvoje ir užsienyje, sunku įsivaizduoti kaip gyvenama ir kas išgyvenama, tol, kol realiai to nepatiri. Keletas įžvalgų iš minėto tyrimo.

„Turiu surasti balansą tarp to, kas tinka vaikams ir to, kas tinka man. Tai gali būti labai sudėtinga. Dažniausiai aš, mano poreikiai, norai paaukojami, tarsi nesvarbūs, pereinu į perdegimą“. Terminai „saugi vieta“, „saugus žmogus“, „saugi erdvė“ dažniausiai taikomi apibūdinant tėvų ir vaiko santykį, kai tėvai palaiko erdvę, kurioje vaikas gali išgyventi ir išreikšti tas labai intensyviai išgyvenamas emocijas ir patirtis saugiai. „Aš - jo saugi erdvė. Taigi matau tai, kas jame geriausia ir blogiausia... Aš esu ta, su kuria jis nori apsikabinti, kai sunku. Bet tuo pačiu, aš esu tas žmogus ant kurio jis rėkia, šaukia, kad neapkenčia, kai visiškai praranda savireguliaciją“.

Saugi erdvė vaikui kartais gali būti nesaugi tėvams, kurie apibūdina patiriamas fizines atakas, kai vaiko nervų sistema išsireguliuoja. „Buvo laikas, kai pasilikdavom vilkėti savo motociklininko šalmus ir švarkus, tam kad nenukentėtume taip stipriai fiziškai“. Tėvai apibūdina tiek daug iš jų reikalaujančius santykius su vaiku, nuo jausmo tarsi yra „kalėjime“, jog yra „vergai“, iki to, jog yra „smurtiniuose santykiuose“. Vaiko išsiregulavimo nuspėjamumas, priklausomybė nuo tėvų visapusiškos pagalbos ir paramos, dažnai apibūdinamas kaip izoliuojanti. „Tikrai sudėtinga ta prasme, kad jaučiuosi viena mūšyje“.

Tačiau ne visada PDA profilis sukuria šeimos kančią. Esama

tyrimų (Doyle, 2022), kurie parodo, jog 25 procentai tėvų, globėjų, gyvenimo partnerių patinka jų vaikų/partnerių, turinčių PDA profilį, asmenybių keistumai. Gebėjimas suprasti, kaip PDA profilį turintis asmenys patiria pasaulį, savęs ir savo reakcijų suvokimas, jų nuomone, labai naudingas.

Svarbu suprasti, jog vaikai nesirenka tokio elgesio, jiems sudėtinga, kartais, ypač jaunesniame amžiuje, neįmanoma kontroliuoti savo reakcijų ir elgesio. Tai nėra blogi vaikai, jie patiria iššūkius, kurie nuo jų nepriklauso.

Vis dar nėra tiksliai žinoma, kodėl kai kuriems asmenims pasireiškia PDA profilis. Vis dar trūksta išsamių tyrimų. Vyraujančios teorijos PDA bruožus sieja su per stipriai išreikštu atsaku į stresą, vykdomųjų funkcijų iššūkiams, skirtumais suvokiant ir apdorojant socialinius aspektus (Stuart ir kiti, 2020). Viena populiariausių teorijų, jog didelė dalis bruožų susiję su smegenų centru, vadinamo migdoliniu kūnu, per didelis aktyvumas. Ši smegenų dalis atsakinga už mūsų pavojaus aplinkoje paiešką ir suvokimą, baimės jausmą. Kitas teoretinis PDA modelis sieja bruožus ir iššūkius su autonominės nervų sistemos išsiregulavimu, dėl kurio patiriamas ekstremalus „kovok arba bėk“ atsakas, kai susiduriama su reikalavimais. Internalizuoto PDA profilio atveju, tai būtų „sustiink“, kaip atsakas į jaučiamą grėsmę. Nors šios įvairios teorijos suteikia įžvalgų, tačiau reikalingi moksliniai tyrimai, kurie atsakytų į klausimą ar PDA tipas yra neurologiskai skirtingas nuo kitų autizmo tipų, ar visgi egzistuoja platesnis reikalavimų vengimo spektras, ir PDA yra jo dalis (Haire ir kiti, 2024).

Kadangi PDA būdingas elgesys nėra vaiko pasirinkimas, prizai, bausmės, pozityvaus elgesio skatinimas, elgesio korekcijos metodai neveikia. Kartais, trumpame laikotarpyje, gali atrodyti, jog tai veiksminga. Tačiau užkauptos neigiamos patirtys ir emocijos ilgesniame laikotarpyje sukuria dar daugiau iššūkių. Ugdymo, pagalbos, tėvystės metodai, kurie remiasi į vaiko paklusnumą, griežtumą, kenkia. Tėvai ir suaugę autistiški asmenys, turintys PDA profilį, dalinasi, jog tokie būdai sukuria intensyvią stresą, traumojančias patirtis, užaštrina patiriamus iššūkius, sukuria dar didesnę nesaugumo jausmą ir per šiuos mechanizmus duoda priešingus, nei pageidaujama, rezultatus.

Nors trūksta tyrimų, ta-



Čiau specialistai praktikai bei šeimos dalijasi, jog esama naudingų įrankių ir metodikų.

“Low arousal approach” – padeda minimizuoti konfliktų kiekį ir padeda deeskaluojant streso sukeltą atsaką.

“DIR Floortime” – koncentruojasi į santykio kūrimą, atsižvelgimą į individualius skirtumus ir dirgiklius, bei yra vaiko vedama metodika. Šie elementai, kiti su šiuo modeliu derantys įrankiai, įgalina vaiką saugiai patirti bendravimą, per patirtį auginti pojūtį “pasaulis yra saugus”.

“Collaborative & Proactive Solutions (CPS modelis)” – pabrėžia svarbą spręsti problemas bendradarbiaujant, o ne priverčiant paklusti. Suteikia tėvams, specialistams, ugdymo įstaigoms modelius ir įrankius, kaip veikti siekiant šio tikslo.

Pagal Jungtinės Karalystės duomenis, apie 70 procentų autistiškų asmenų, turinčių PDA profilį, nelanko mokyklos. Tad tėvams tenka ieškoti ir kaip ugdyti iššūkių patiriančius vaikus. Kai kuriais atvejais, net neesant intelekto sutrikimo, mokiniai nepajėgia mokytis pagal bendrojo lavinimo programas. Kadangi teisinė bazė prasilenkia su tokiais mokiniais auginančių šeimų realybe, tai kelia labai daug streso šeimoms.

Ne viskas PDA, kas iš pirmo žvilgsnio atrodo kaip PDA.

Daugelis autistiškų asmenų gali papasakoti, kad jiems pažįstamas vidinis pasipriešinimas reikalavimams, stiprus nerimas keičiant veiklas, užsiimant kai kuriomis veiklomis, vidinis stiprus pasipriešinimas įvairiose situacijose, dėl įvairių priežasčių, kurios ir patiems ne visada aiškios. Iš tikro panašių patirčių turi ne tik autistiški asmenys, bet patiriantys su nerimu susijusius sutrikimus, turintys ADHD, turintys sensorinės integracijos sutrikimą, bei kiti neuroskirtingi asmenys.

Ne visada stipriau išreikštas vengimas yra PDA tipas ar kitaip vadinamas PDA profilis. Vengiantis elgesys gali kilti dėl įvairių priežasčių. Jas galima įvairiai sistematinti, priežasčių sąrašas nėra baigtinis, tačiau atskleidžia iššūkių įvairovę.

Emocinės ir psichologinės priežastys:

- nerimas. Ypatingai, jei užduotis atrodo per sunki, nesėkmės baimė;
- psichologinės traumos ir neigiamos patirtys. Ypatingai, jei praeityje reikalavimai vedė į stresą, bausmes, ar “visko per daug” pojūtį (owwhelmed, angl. k.);
- baimė prarasti situacijos kontrolę - kaip nerimo išraiška ar dėl neigiamų patirčių;
- autistinis perdegimas, kylantis iš ilgalaikio mentalinio nuovargio;
- užsidarymas (shutdowns, angl. k.) - kaip atsakas į stresą, ar vilties kovoti, išvengti praradimas;
- stipriai išgyvenamos emocijos taip pat gali sustiprinti reikalavimų vengimą.

Kognityvinės ir neurologinės priežastys:

- reikalingas ilgesnis laikas informacijos apdorojimui, nei suteikiama, gali atrodyti kaip vengimas, tačiau asmeniui tiesiog reikia daugiau laiko reikalavimo apsvaistymui;
- vykdomųjų funkcijų sunkumai, dėl kurių kyla iššūkių ini-

cijuoti, planuoti, keisti užduotis ir pan. Tai net paprastas užduotis gali paversti sudėtingomis;

- maža nenuspėjamumo tolerancija, kai netikėtas pokytis, prašymas trikdo, kelia stresą ir sukuria vengimo apsauginę reakciją.

Socialinės ir komunikacijos skirtumų priežastys:

- pažodinis supratimas ir nesusikalbėjimas, dėl ko nesuvokiamas, t.y. neužfiksuojamas prašymo buvimas;
- kitokia interpretacija. Pavyzdžiui, dėl neišsifruotos intencijos, prašymas atrodo griežtas ir skubus, ir taip sukelia daugiau streso;
- jautrumas galimam atstūmimui. Pavyzdžiui: “jei nesuprasius/nesugebėsiu/suklysiu, mane gali barti, pašiepti, viešai taisyti”, taip sukuriant vengimą tų veiklų, kur yra kito žmogaus vertinimas, pataisymai, komentarai.

Sensorinės ir fizinės priežastys:

- sensorinė perkrova, bloga savijauta aplinkoje. Pavyzdžiui: chaotiška aplinka, per ryški šviesa, per daug garso šaltinių, sensorinis nuovargis, spaudžiantis batas, kandantis megstinis ir t.t. Dėl to nelieka vidinio resurso prašymo įvykdymui, savireguliacijai;
- pojūčių skirtumai sukuriantys nemalonius pojūčius, stengiantis atitikti lūkesčius, altikti užduotis. Pavyzdžiui - nemalonus garsas, rašant pieštuku (gali veikti, kaip kitiems kreidos cypimas, rašant ant lentos), dantų valymas ir pan.;
- monotropizmas ir didelis įsitraukimas į veiklą, dėl ko gali net neužfiksuoti kito žmogaus esančio erdvėje, net jei jis kalba, arba atsitraukimas nuo veiklos tarsi kognityviškai skausmingas;
- fizinis skausmas, chroniškas skausmas, nuovargis. Pavyzdžiui: fiziškai skauda ilgiau rašyti ranka, neretas Echler-Danlos sindromas, fibromialgija, mitochondrijų sutrikimai, miego sutrikimai, kurie gali fizines užduotis paverstis neįprastai varginančiomis ir sudėtingomis.

Situacijos ir konteksto priežastys:

- išmoktas bejėgiškumas, kai praeityje patyrė nesėkmių, ir tiki kad nepavyks, pastangos bus nepastebėtos, dėl to gali vengti prašymo, reikalavimo, užduoties;
- užduotis atrodo beprasmė, nes nesupranta, kam to reikia. Dėl to gali nematyti tikslo ir priešintis užduočiai;
- netinkamas laikas ir aplinkybės. Pavyzdžiui: nuovargis, perstimuliacija, “visko per daug” jausmas, domėjimasis kažkuo kitu, gali sukurti priešinimąsi. Dalis šeimų pastebi, jei autistiškas asmuo po intensyvaus periodo apturi autistinį perdegimą, pradeda reikšėti PDA būdingi bruožai - tai natūralu, asmuo tiesiog neturi vidinio resurso, kad atliepti mūsų lūkesčius ir prašymus, tai yra tiesiog vidinio resurso išsekimas.

Visos šios priežastys aktualios tiek tiesiog autistiškiems, tiek turintiems PDA tipą, neretai aktualios ir kitiems neuroskirtingiems asmenims. Neuroskirtingų asmenų iššūkiai

nuo įprasto neurotipo asmenų dažniausiai skiriasi iššūkių kiekiu ir iššūkių intensyvumu.

Įprasto autizmo ir PDA autizmo tipo vengimo pobūdis visgi skiriasi. Įprasto autizmo kontekste vengiantį elgesį dažniausiai galime priskirti kažkurioms iš aukščiau išvardintų priežasčių, kaip sensorika, nerimas, vykdomosios funkcijos ir t.t. Atrasdami priežastis ir sumažindami keliamą stresą, galime efektyviai padėti asmeniui jaustis geriau.

PDA tipo kontekste vengimas yra labiau viską apimantis, intensyvesnis, tarsi gilesnis, instinktyvus priešinimasis visiems reikalavimams, net ir lūkesčiams, savo paties norams. Net ir mažinant stresorius, dažnu atveju vengiantis elgesys lieka visa apimančiu.

Nervų sistema tarsi jaučia pavojų nuo bet kokio reikalavimo. Jei nesuprantame iššūkių kilmės, trūksta žinių, kaip būtų galima padėti. Dėl žinių trūkumo, visi, kuriems pasireiškia vengiantis elgesys, intensyvios emocijos susiduria su reikalavimais, gali atrodyti kaip turintys PDA profilį. Tačiau tiek neatpažįstant PDA profilio, tiek klaidingai atpažįstant PDA profilį, pagalba gali būti kenksminga. Labai svarbu gilinti žinias apie iššūkių kilmę, tinkamai ruošti specialistus, o esamiems gilinti žinias ir gebėjimus atpažinti pamatines iššūkių priežastis. Autistiškiems asmenims, kuriems būdingi PDA ypatumai, būtini specifiniai pritaikymai, o tėvams reikalinga kvalifikuota pagalba, kad jie nebūtų šiame nelengvame kelyje vieni.

Naudotos literatūros sąrašas:

1. O’Nions, E., Happé, F., & Viding, E. (2014). Extreme Demand Avoidance: Evidence for a Distinct Subgroup within the Autism Spectrum? 2014. *Developmental Psychology*. Prieiga internete: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1362361313481861>

2. O’Nions E, Eaton J., Extreme/’pathological’ demand avoidance: an overview. *Paediatric Child Health*. 2020;30(12). Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1751722220301566>

3. Doyle A, Kenny N., Mapping experiences of pathological demand avoidance in Ireland. *J Res Spec Educ Needs*. 2023;23(1):52–61. Prieiga internete: <https://nasen-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-3802.12579>

4. Running A, Jata-Hall D. Parental blame and the PDA profile of Autism. *PDA society*. 2023. Prieiga internete: <https://www.pdasociety.org.uk/wp>

5. Truman C, Crane L, Howlin P, Pellicano E. The educational experiences of autistic children with and without extreme demand avoidance behaviours. *Int J Incl Educ*. 2024;28(1):57–77. Prieiga internete: <https://research-management.mq.edu.au/ws/portalfiles/portal/324859611/164782604.pdf>

6. Kildahl AN, Helverschou SB, Rysstad AL, Wigaard E, Hellerud JM, Ludvigsen LB, Howlin P. Pathological demand avoidance in children and adolescents: a systematic review. *Autism*. 2021;25(8): 62–76. Prieiga internete: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/13623613211034382>

7. PDA society (2022), PDA for social care professionals. Prieiga internete: <https://www.pdasociety.org.uk/wp-content/uploads/2022/03/PDA-for-social-care-professionals.pdf>

8. Sam Curtis, Elizabeth Izett. The experience of mothers of autistic children with a pathological demand avoidance profile: an interpretative phenomenological analysis. *Discover mental health*. 2025. Prieiga internete: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11747059/>

9. Stuart, L., Grahame, V., Honey, E., & Freeston, M. Intolerance of uncertainty and anxiety as explanatory frameworks for extreme demand avoidance in children and adolescents. *Child and adolescent mental health*. 2020, (2):59-67. Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32307839/>

10. David Gray-Hammond. PDA: Are we repeating the same mistakes we’ve already made? *Emergent divergence*. 2023. Prieiga internete: <https://emergentdivergence.com/2023/05/22/pda-are-we-repeating-the-same-mistakes-weve-already-made/>

11. Gillberg C, Gillberg IC, Thompson L, Biskupsto R, Billstedt E. Extreme (“pathological”) demand avoidance in autism: a general population study in the Faroe Islands. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2015;24:979–84. Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25398390/>

Straipsnio autorė Laura Valionienė



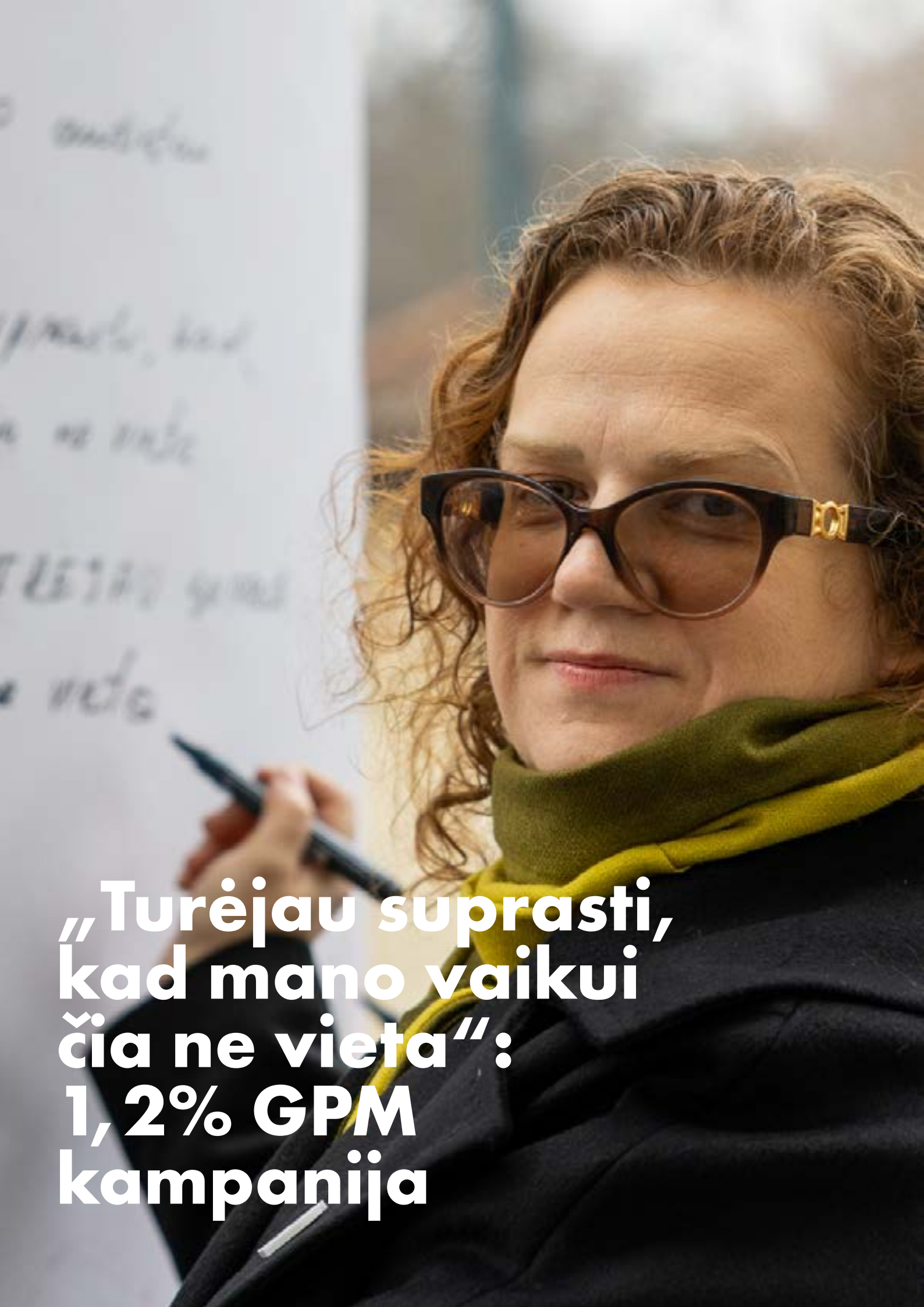
Knygos „Jutimai: kaip padėti sau ir savo vaikui“ autorė Tanya van Dalen įsitikinusi, kad norėdami padėti vaikams, pirmiausia turime pagalvoti apie jų tėvus. Šiame trumpame ir aiškame vadove tėvai ir globėjai ras praktinių patarimų, kaip efektyviai atliepti vaiko jutiminius poreikius ir kartu pasirūpinti savimi.

Knygą galite įsigyti čia:

https://www.lietausvaikai.lt/leidiniai_visi/knyga-jutimai-kaip-padedeti-sau-ir-vaikui/



Lietuvos autizmo asociacija šviečia



**„Turējau suprastī,
kad mano vaikui
čīa ne vieta“:
1,2% GPM
kampanija**

Nepaisant garsiai skambančių diskusijų apie įtrauktį ir toleranciją, autistiškus vaikus auginančios šeimos vis dar susiduria su stereotipais ir atstūmimu. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ siekia atkreipti visuomenės dėmesį, kad sunkiausia ne autizmas, o žmonių reakcija. Būtent tai veda į nevilgtį ir atskirtį autistiškus vaikus auginančius tėvus.

Atstūmimas veda į nevilgtį

Kovo 12 d. šalia Bernardinų sodo, Vilniuje vyko autistiškus vai-

kus auginančių tėvų performansas. „Jo metu aštuoni tėvai, auginantys autistiškus vaikus, ant stendo rašė pasikartojančias frazes – atsiprašymus ir žodžius, kuriuos norėtų iš jų girdėti aplinkiniai. Šie žodžiai – tai prašymas suprasti ir priimti. Gal jie pasirodys provokatyvūs – bet tai tik veidrodis, parodantis, kaip kai kuriose visuomenės dalyse dar giliai įsišaknijęs nesupratimas ir empatijos trūkumas“, – pristato Lina Sasnauskienė, Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovė.

„Gyvendami savo patogiuose burbuluose dažnai net nesuvalkiame, su kokiomis situacijomis tenka susidurti autistiškus vaikus auginančioms šeimoms. Kaip jaučiasi mama, kai jos vaikas vaikas kitiems tampa trukdžiu: parduotuvėje, kelionėje, mokykloje? Atrodo, kad aplinka nori arba būti kuo toliau ir nematyti proble-



mos, arba tikisi jiems lyg priklausančio atsiprašymo. Nusprendėme šiuo performansu į visuomenę kreiptis būtent autistiškus vaikus auginančių mamų ir tėčių lūpomis. Jie yra tikroji fronto linija, gyvenanti su autizmu. Būtent jie turi išverti komentarus, žvilgsnius ir nepagarbą. Jiems tenka susidurti su pasikeitusia realybe, išgirdus diagnozę ar spręsti tokias iš pirmo žvilgsnio buitines, bet faktiškai sunkiai įmanomas užduotis kaip mokyklos paieška. Visa šia kampanija kviečiame pabandyti išbūti ir prisiliesti prie kasdienos, su kuria susiduria šios šeimos. Juk nėra kito būdo, nei visuomenei išmokti būti drauge – ir be atsiprašymų,” – sako kampaniją kūrusios agentūros „Not Perfect Vilnius“ kūrybos vadovas Marius Lukošius.

Pasak L. Sasnauskienės, kampanijos metu verbalizuojami tam tikros visuomenės dalies komentarai, su kuriais daugiau ar mažiau viešojoje ar socialinėje erdvėje tenka susidurti autistiškus vaikus auginančioms šeimoms. Šiuo performansu autistiškų vaikų tėvai norėjo atkreipti dėmesį, kad skaudžias frazes tenka girdėti ne vieną kartą, o žeidžia jos visada labai stipriai, o tai gali vesti į užsidarymą, vengimą dalyvauti įvairiose viešose veiklose.

Nemalonios frazės atspindi požiūrį

Performanso metu autistiškų vaikų mamos ant reklaminio stendo rašė dažnai nepatogias frazes, atspindinčias tai, ko visuomenė lyg reikalauja iš bendruomenės šeimų. „**Turėjau pati suprasti, kad mano autistui čia ne vieta**“ – kad tavo vaikui čia ne vieta, mūsų bendruomenės šeimoms teko ir tenka girdėti labai dažnai. Ne vieta darželyje, ne vieta mokykloje, ne vieta žaidimų aikštelėje, ne vieta kavinėje... Yra istorijų, kai ieškant „vietos“ tenka pakeisti septyniolika mokyklų, išvykti į kitą miestą ar netgi šalį. Ypač skaudžia istorija dalijosi mūsų bendruomenės narė iš

Kretingos, kai, jos, jau dabar suaugusiam sūnui, visame mieste sūnui niekur nebuvo vietos, jis visur buvo netinkamas, nepageidaujamas”, – pasakoja L. Sasnauskienė.

L. Sasnauskienė pažymi, kad kai niekur nėra vietos, yra šeimų, kurios lieka namuose, tą iliustravo frazė: „**Užsidarysiu su savo autistu namie**“: „Gaila, bet kartais šis pasirinkimas atspindi ne vienos šeimos realybę. Jeigu šeima nuolat girdi pastabas, komentarus, ilgainiui pradeda tiesiog rinktis likti namie. Taip pat svarbu atkreipti dėmesį, kad autizmas yra nematoma negalia ir nors autistiški asmenys niekuo neišsiskiria savo išvaizda, tam tikrose situacijose kai kuriems gali būti būdingi pasikartojantys judesiai, garsai, stiprios emocijos, kai įvyksta perdegimas nuo aplinkos triukšmo. Kai tokias būsenas viešojoje erdvėje pradeda nuolat replikuoti, auklėti, nulydėti kreivais žvilgsniais, tai šeimas veda į savo saugaus burbulu užsidarymą. Mums svarbu, kad šeimos, auginančios autistiškus vaikus, jautųsi saugiai viešose erdvėse, tad skleidžiame informaciją apie nematomos negalios saulėgrąžos juostelę, kurią turintis žmogus subtiliai informuoja, kad jis gali turėti tam tikrų iššūkių, o iš visuomenės tikimasi pakantumo ir supratimo.“

„**Dėl mano autisto kenčia normalūs**“ – dar viena frazė, vaizduojanti kaip kartais mąsto dalis visuomenės, kad autistiški asmenys yra problema, dėl kurios „normalūs“ žmonės patiria nepatogumų. Nuolatinis atskyrimas: „jie“ ir „mes“, „normalūs“ ir „kitokie“, „sveiki“ ir „ypatingi“. Visų pirma visi yra žmonės, visi su savo galimybėmis ir savo iššūkiais. Šios frazės naudojimas nėra mūsų pačių požiūris ar vertinimas – tai veidrodis tiems stereotipams ir stigmatizuojančioms nuostatoms, kurios vis dar egzistuoja“, – sako L. Sasnauskienė.





Pokyčiai prasideda nuo supratimo

Kampanijos metu siekiama išskirti į viešumą skausmingą tiesą ir paskatinti diskusiją apie tikrąją įtrauktį. „Jei naudojamos frazės šokiruoja ar verčia jaustis kiek nepatogiai, vadinasi, jos atskleidė, kiek žalingas ir klaidingas gali būti toks mąstymas. Tik tuomet, kai visuomenė susimąstys apie savo požiūrį, galima tikėtis pokyčių. Visuomenės supratimas yra pagrindas tam, kad mūsų vaikai galėtų gyventi pilnavertį gyvenimą, o jų tėvai – jaustis priimti. Tik būdami atviri pokyčiams galime pasiekti, kad įtrauktis taptų realybe“, – įsitikinusi L. Sasnauskienė.

Taip pat L. Sasnauskienė atkreipia dėmesį, kad kampanijoje sąmoningai naudojamas žodis „autistas“, o ne „autistiški asmenys“ (kaip turėtų būti teisingai), siekiant atspindėti realybę, kaip šis terminas dažnai vartojamas visuomenėje. Nors diskusijose apie autizmą vis daugiau kalbama apie pagarbą ir teisingą kalbėjimą, kasdienėje kalboje žodis

„autistas“ dažnai naudojamas neapgalvotai, neigiamai ar net kaip įžeidimas.

„Tiek performansas, tiek visos mūsų komunikuojamos žinutės yra kampanijos, skirtos 1,2% GPM laikotarpiui ir autizmo supratimo didinimo mėnesiui, dalis. Surinktos lėšos bus skirtos asociacijos vykdomai veiklai – kompleksinei autistiškų vaikų įtraukčiai. Ją sudaro: konsultacijos tėvams: emocinė, ankstyvoji pagalba sužinojus, kad vaikui nustatyta autizmo diagnozė; teisinė pagalba tėvams, susidūrus su iššūkiais, kai vaiką norima išmesti iš mokyklos; Lietuvos vaikų vasaros stovyklos organizavimui ir mokymų, skirtų kelti tėvų ir specialistų, dirbančių su autistiškais vaikais, įgyvendinimui“, – paaiškina L. Sasnauskienė.

Straipsnio autorė Agnė Bykova





Lengvai suprantama kalba

- Autistiškus vaikus auginančios šeimos dažnai susiduria su visuomenės atstūmimu.
- Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ siekia atkreipti visuomenės dėmesį, kad sunkiausia ne autizmas. Sunkiausia yra priimti žmonių reakciją.
- Kovo 12 dieną Vilniuje vyko tėvų, kurie augina autistiškus vaikus, susibūrimas.
- Tėvai ant stendo rašė nemalonus sakinius, kuriuos jie girdi dažnai iš aplinkinių.
- Asociacijos vadovė Lina Sasnauskienė sako, kad dažnai žmonės nesupranta autistiškų vaikų.
- Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ kviečia skirti 1,2 procentų gyventojų pajamų mokesčio asociacijai.
- Surinkti pinigai bus naudojami konsultacijoms autistiškų vaikų tėvams, teisinei pagalbai tėvams, Lietaus vaikų vasaros stovyklos ir specialistų mokymų organizavimui.



Visos prekės

Dovanos

Naujienos

Apie mus

Paremi!

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ parduotuvė

Prekių



Dovanos



Literatūra



Dovanos

Dėdė/vėlyk >



Natūralaus vaiko žvakė „Baltos uogynės“
5,00€



Natūralaus vaiko žvakė „Sakalėlis“
5,00€



Natūralaus vaiko žvakė „Kaktusų vasarėlis“
5,00€



Natūralaus vaiko žvakė „Alyginės“
6,00€

Literatūra

Dėdė/vėlyk >



Knyga „Socialinių įrašų rašymo vadovas“
15,00€



Remiamosios negalios rašiklis „Saulėgrąža“ (neakiva)
2,00€



Remiamosios negalios rašiklis „Saulėgrąža“
2,30€



Vadovas dirbti su 18 „Aukštis“
15,00€

Čia galite įsigyti dovanų, pagamintų socialinėse dirbtuvėse, knygų, nematomos negalios juostelių "Saulėgrąža".

www.tomasiratomas.lt