LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2025 / NR. 24
Birželis

Pratinamės prie minties, kad galime tiesiog kartu išeiti pasivaikščioti

Autistinis perdegimas. Kas tai?

lietaus vaikai
Lietuvos autizmo asociacija

„Nematomos negalios saulėgrąžos“ 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 saulėgrąžos“ 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,

Nuolat kalbame apie tai, kaip svarbu laiku suteikti pagalbą autistiškus vaikus auginantiems tėvams, kad jie nepalūžtų, pasirūpintų savo emocine būsena ir sveikata. Kai įsibėgėja vasara, ir daugelis šeimų planuoja atostogas, autistiškus vaikus auginančioms šeimoms neretai tenka atsisakyti tokių planų, nes vis dar trūksta labai reikalingos pagalbos, kad tėvai galėtų atsikvėpti...

Tad, ir vėl skubame į pagalbą, tikėdamiesi, kad perskaitę apie tai, kaip atpažinti nerimą, kaip stengtis išvengti, dar vis sunkiai atpažįstamo autistinio perdegimo, kaip priimti ir padėti PDA (patologinis reikalavimų vengimas) turintiems vaikams, nors truputį atsikvėpsite, o gal sužinosite tai, kas padės jums nurimti.

"Daugelio autistiškus vaikus auginančių tėvų kelionė per gyvenimą primena vingiuotą kelią, kuriuo tenka keliauti be žemėlapio, kai kyla tikrai daug klausimų, o atsakymai užtrunka. Daugelis jų išgyvena tas pačias stadijas: ir baimę sau pripažinti, kad vaikas tikrai autistiškas, ir gėdą, kurią nepelnytai užkrauna visuomenė, ir neviltį, nežinią, kaip padėti savo vaikui, ir baimę, ar užteks jėgų nepalūžti ir nerimą dėl ateities", - skaitysite viename iš šio žurnalo numerio straipsnių. Panašiai jautėsi ir mamos, kurių istorijos yra aprašytos šiame numeryje: Inga, šiuo metu su šeima gyvenanti Belgijoje, Ieva, gyvenanti Singapūre, klaipėdietė Laura, alytiškė Gintarė.

"Autistinis perdegimas – tai ne autistiško žmogaus vidinė "problema", o visų pirma aplinkos nesugebėjimas keistis, suprasti, padėti, pritaikyti, tapti palankesne autistiškai nervų sistemai" (Higgins et al., 2021). Tai, ko gero, galima pasakyti ir apie autistiško vaiko artimuosius. Tad, kviečiu į kelionę per šio žurnalo numerio vasariškus puslapius. Keiskimės, priimkime, supraskime ir žinokime – šioje kelionėje nesame vieni. Šioje kelionėje kartu su mumis – visa "Lietaus vaikų" bendruomenė ir komanda!

Gražios vasaros ir malonaus skaitymo.
Nuoširdžiai Jūsų Žydrė

6 Pratinamės prie minties, kad galime tiesiog kartu išeiti pasivaikščioti

14 Nuo sūnaus iššūkių iki miego paslapčių atskleidimo: pamokos Singapūre

18 Matau savo misiją padėti kitiems – tai mano stiprybės šaltinis

24 Kalėdinė dovana, kuria reikia rūpintis kiekvieną dieną

lietaus vaikai
Lietuvos autizmo asociacija

ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ APSAUGOS AGENTŪRA

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, Evelina Butkutė Lazdauskienė.

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 autorė – Vėtrė Antanavičiūtė.

Žurnale naudojamos herojų asmeninių archyvų, V. Antanavičiūtės, Druska photography nuotraukos.

28 Kaip padėti vaikams, jaučiantiems nerimą?

34 Autistinis perdegimas: ne visada atpažįstama krizė, kurią sukelia aplinka, o ne autizmas

38 PDA profilis – ne maištas, o išgyvenimas: Casey Ehrlich patarimai kasdienybei

44 Eksperto įžvalgos apvertusios autizmo bendruomenės požiūrį: „Jūsų smegenys spėja, o ne mąsto“

„Autizmas: mokymosi kelionė“ – įkvepimo šaltinis tiems, kurie nori ne tik mokyti, bet ir suprasti. Šis leidinys – kruopščiai atrinkta žurnalo „Lietaus vaikai“ straipsnių kolekcija, parengta ir atnaujinta specialiai švietimo specialistams. Čia rasite atsakymus į klausimus, kuriuos sau kelia daugelis pedagogų: kaip kurti įtraukiančią aplinką? Kaip atpažinti sensorinius ar emocinius sunkumus? Kaip pastebėti ir stiprinti mokinio motyvaciją, kaip atliepti ypatingąjį interesą ir jo grįsti ugdymą? Kiekvienas puslapis primena: įtrauktis – tai ne dideli pokyčiai, o mažos kasdienės pastangos, kurios daro didelį skirtumą.

Knygą galite įsigyti čia:

https://www.tomasiratomas.lt/product/knyga-autizmas-pedagogo-kelione/

Inga Ambrasienė

Pratinamės prie minties, kad galime tiesiog kartu išeiti pasivaikščioti

Įsibėgėja vasara, daugelis šeimų planuoja atostogas, margindami socialinius tinklus saulėtais vaizdeliais. Tačiau yra šeimų, kurioms atostogos su visa šeima skamba kaip tolima ir neišsipildanti svajonė... Autistiškus vaikus auginančios šeimos neretai apie tokią patirtį stengiasi net ir nesvajoti. Taip pat apie atostogas daugelį metų nesvajojo ir šiuo metu su šeima Belgijoje gyvenanti **Inga Ambrasienė**, kurios pirmagimiui 11 metų sūnui Jonui diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas.

9 balai iš 10

Inga prisimena, kad jos pirmasis nėštumas buvo sklandus, neprireikė nei ligoninių ar reikšmingesnės medikų priežiūros. Gimdyti teko labai ilgas, vaikelio atėjimas užtruko visą parą, 24 valandas: „Pamenu, kaip epidūrinę nejautrą suleidę medikai sunerimo: „Vaikui stoja širdis“... Bet situacija buvo suvaldyta ir Inga pati pagimdė savo pirmagimį.

Gimė sveikut sveikutėlis berniukas, pagal Apgar skalę įvertintas 9 balais iš 10. Kad vaikelis vystosi ne visai įprastai, pirmasis dėmesį atkreipė tėtis. Jis visą mėnesį apie tai nieko nesakė savo žmonai, nenorėdamas sukelti jos nerimo. Ingos vyras Mindaugas lygino Jonuko vystymosi raidą su draugų vaikais, berniuko bendraamžiais, ir pastebėjo, kad jo sūnus visiškai nereaguoja į savo vardą, nerodo jokių ženklų, kad norėtų pradėti kalbėti. Draugų vaikai augo daug smalsesni, judresni: kraustė spinteles, visur lipo... O Jonukas tiesiog sėdėdavo ir ratu sukdavo mašinėles. Kaip pats vėliau paaiškino žmonai, tėtis norėjo viską išsiaiškinti, juo labiau, kad aplinkoje jau buvo tokių atvejų.

Jonas nebuvo ramus kūdikis, labai daug rėkdavo, bet jis pirmasis vaikas, tad tėvai galvojo, kad gal tai visiškai normalu. „Išgedėjau visą mėnesį, kaip metus ir dabar jau tau perleidžiu šią naštą“, – pasakė Mindaugas pasidalindamas su Inga savo įtarimais. Kai Jonukui buvo 1,5 metų, tėvai jau ir iš medikų išgirdo diagnozės patvirtinimą: F84 kodas – tai yra įvairiapusis raidos sutrikimas. „Nebuvo mums įvardinta, kad tai yra autizmas. Tų kodų buvo ir daugiau, kad ir valgymo sutrikimas. Berniukas pasirinkdavo vieną ar du produktus ir vien tik juos valgydavo net keletą metų. Buvo 2 metus užtrukęs periodas, kai Jonas buvo gyvas vien tik kramsnodamas trapučius ir nieko daugiau“, – primena pašnekovė.

Tyrimas Pedagoginėje, psichologinėje tarnyboje užtruko 2 savaites, Inga tą etapą prisimena kaip didžiulį išbandymą jų šeimai. Ir pagalbos šeima nesulaukė jokios: „Aš iš raidos centro gavau sąrašą specialiųjų darželių...“ Tad moteris pirminę informaciją susirinko iš pažįstamų mamų, kurios pačios augina autistišką vaiką. Klasiokė Ingrida buvo pirmasis žmogus, kuris jai padėjo. Vėliau susirado „Lietaus vaikus“, tai buvo bendruomenė, kuri suteikė daugiausiai informacijos, kur kreiptis ir ką daryti.

Gyvenimas su diagnoze

Nuo pat gimimo iki dabar, kai berniukui jau sukako 11 metų, tėvai negalėjo palikti jo vieno nė sekundei. Jam iki šiol reikia sauskelnių, tad nuolatinė priežiūra būtina. O sunkiausiai pakeliama našta, kad Jonas yra linkęs stipriai save žaloti. Mama pasakoja, kad jo ir pirštai dvigubai storesni, nes nusikandžio-

ja. Bandant lankyti darželį Inga skausmingai prisimena skambutį iš ugdymo įstaigos, kad jai reikia atvažiuoti ir pasiimti vaiką. O nuolatinę auklėtoją pavaduojanti auklytė negailėjo „patarimų“: „Tu nevark, atiduok tą vaiką auginti kitiems“, turėdama mintyje vaikų namus. Inga pamena tada išgyvenusi bene didžiausią šoką savo gyvenime. O įstaigos direktorė buvo labai konkreti: nėra žmonių, kas galėtų su juo dirbti.

Šeima ilgai kovojo, kad įstaiga gautų padėjėją, nes PPT išvadose buvo įvardinta, kad ugdymo įstaigoje jam privalomas pedagogo padėjėjas, bet jo niekada Lietuvoje taip ir negavo iki pat išvykimo gyventi į Belgiją. Tada Jonukui buvo jau šeši metai.

Auginant vaiką su tokia diagnoze dirbti galėjo tik vienas iš tėvų. Inga irgi bandydavo įsidarbinti, paskutinė jos darbovietė – „Mamų unija“, bet nuolatiniai skambučiai iš darželio, kad nesusitvarko, kad privalo jį pasiimti, privertė moterį atsisveikinti su karjera. Inga negalėjo dirbti ir iš namų nuotoliu, nes vaikas ištes nuolat rėkdavo ar net žviegdavo, neleisdavo sėdėti prie kompiuterio. „Tada dar nebuvo laikino atokvėpio artimiesiems paslaugos arba mes nieko apie tai nežinojome. Tas ir sunkiausia ir Lietuvoje, taip pat ir Belgijoje, kad viską reikia susižinoti patiems, nėra informacinės bazės, kur atsidaręs sužinotum, kokia pagalba tau priklauso, jeigu augini vaiką su vienokia ar kitokia negalia“, – pasakoja Inga.

Todėl moters šeima gyveno nepatirdama, kas yra šeimos atostogos, su vyru atostogaudavo atskirai. Kai šeima apsigyveno Belgijoje ir Jonas pradėjo lankyti savaitinį Vaikų psichiatrijos centrą „Les Goélands“ (pranc. *Le centre de Psychiatrie Infantile, les Goélands*), kur jis retsykiais gali pasilikti net ir savaitgalį, Inga su vyru pagaliau gali nustebinti artimuosius ir draugus dviese atskrisdami į Lietuvą, pavyzdžiui, pasveikinti anytos su gimtadieniu. Tai anksčiau buvo net neįsivaizduojamas dalykas. Inga pripažįsta, kad jiems dar reikia mokytis gyventi be Jono šalia, nes vakarais neretai patys nustemba nuo minties, kad gali tiesiog imti ir išeiti pasivaikščioti dviese ar su dukra. Ar netikėtai sugalvoti nuvažiuoti į kino teatrą pasižiūrėti filmo. Kol sūnus būdavo nuolat namuose, tas buvo tiesiog neįmanoma.

Belgiškas išsigelbėjimas

Tokios galimybės atsirado, kai berniukas po ilgų dviejų metų laukimo pagaliau pradėjo lankyti Vaikų psichiatrijos centrą, į kurį Inga vaiką nuveža pirmadienį ryte ir pasiima penktadienio popietę. Jonukui ten labai patinka, nes būna nuolat užimtas, vežiojamas po įvairiausias terapijas, jį nuveža ir parveža iš mokyklos. Inga pasakoja, kad medikas prie vaiko budi ir dieną, ir naktį. Nuolat dirba ir psichologas. Vaikai gyvena po vieną kambaryje. Kiekvienas turi pamainomis dirbantį prižiūrėtoją, kuris būna ir naktimis. Ten negalintis kalbėti vaikas pradėjo rašyti prancūziškai, parašo žodžius: miltai, kiaušiniai... nes centre vaikai mokomi ir gaminti maistą. Jono mokytai sako, kad berniuko planšetė neišsikrauna...

Nekalbantis berniukas, pasak mamos, supranta net trijų kalbų žodžius. Inga pati darė eksperimentą: paprašė Jono

atnešti batus angliškai, prancūziškai ir lietuviškai ir vaikas suprato, ką turi padaryti. Šiuo metu berniukas itin domisi abėcėlėmis. Mama labai nustebo pastebėjusi jo planšetėje kirilica parašytas raides, nes šeimoje rusu kalba nėra naudojama. Netgi paklausė jo centre, kodėl Jonas rašo rusiškai, tai sulaukė paaiškino, kad jam patinka ir japoniškus hieroglifus rašyti.

Inga džiaugiasi, kad pradėjęs lankyti savo centrą, Jonas pagaliau pradėjo normaliai valgyti. Trapučius, sausainius ir užkandėles pagaliau pakeitė normalūs patiekalai. Belgiška virtuvė skiriasi nuo lietuviškos, nes jie valgo daug kruasanų, bagečių, o visa tai anksčiau vaikui buvo nevalgomas maistas. Jonas greitai suprato, kad jeigu padės šeimininkei, tai ir pats gaus daugiau skanėstų, tai visai netrukus tapo didžiausiu jos pagalbininku. O mamai jau teko susirūpinti, kad taip valgant sūnui prireiks ir rimtesnės dietos.

Jonas nekelia pavojaus aplinkiniams žmonėms, jo agresyvumas nukreiptas prieš jį patį. Inga sako, kad net specialistai negali paaiškinti, kodėl taip staiga ir netikėtai jam prasideda savęs žalojimo epizodai. Kitų autistiškų asmenų toks elgesys būna kaip ir logiškai paaiškinamas: netikėti garsai, užgrojo garsi muzika, garsiai burgzdamas pravažiavo automobilis, per daug šviesos ir pan. O Jonas gali ramiai sau valgyti ir nei iš šio, nei iš to staiga pradeda save mušti. Berniukui tenka gerti nuotaikos pokyčius reguliuojančius vaistus, bet mama pastebi, jog šie nebelabai veikia. Nuotaika gali pasikeisti 20 kartų per minutę: čia juokiasi, o po sekundės jau rėkia.

Sesutė augo su ausinėmis

Metais jaunesnė sesė gimė, kai tėvai dar nežinojo Jono diagnozės: „Labai gerai, kad to nežinojom, kai aš pradėjau lauktis Emilijos, nes tikrai nežinia, ar būtume pasiryžę antram vaikui...“ Inga pasakoja, kad dukra nuo vaikystės augo su

garsą slopinančiomis ausinėmis. Kai brolis pradėjo lankyti savo centrą, mergaitė pagaliau galėjo atsikvėpti, nors ir tebevaikšto pas psichologą, bet pagerėjo jos mokymosi rezultatai .

Iš kur semiasi stiprybės?

Inga dažnai apie tai pasikalba su savo vyru Mindaugu ir abu mano, kad jiems padeda tai, kad abu jaučiasi kaip komanda. Kai Joną ištinka krizė, su juo pasilieka tėtis, o Ingai pasako: „Išeik ramiai pakvėpuoti“. Kitą kartą apsikeičia rolėmis. „Manau, kad labai svarbu darnūs santykiai šeimoje, viena tokio gyvenimo tikrai neištverčiau“, – pripažįsta pašnekovė. Pasak jos, svarbus ir visų artimųjų, draugų palaikymas, o artimiausių draugų rate ne viena panaši šeima, kuri irgi augina autistišką vaiką. Inga dėkinga savo mamai, kuri gyvena netoli, Vokietijoje, ir prireikus visada atskuba į pagalbą. „Labai svarbus yra bendravimas, lankiausi ir pas psichoterapeutą, o dabar man labai padeda prancūzų kalbos kursai, aš ten mokausi ir galiu užsimiršti, nes aplinkiniai visiškai nieko nežino apie mano gyvenimą. Tai toks malonus ištrūkimas iš savo burbulo“, – pasakoja pašnekovė.

Šeima vis dar pratinasi gyventi žmonėms įprastą gyvenimą, nes juos vis dar stebina, kad gali visi kartu išeiti pasivaikščioti, gali darbo dienos vakarą pasikviesti svečių ir ramiai pabendrauti. Jonui pradėjus lankyti centrą, Inga suranda daugiau laiko savanorystei. Būdama dizainere patalkina „Saulės smilčių“ organizacijai, sukuria įvairius dizainus. Kartais padeda ir „Lietaus vaikų“ organizacijai. Inga stengiasi išmokti prancūzų kalbą, nes be jos karjera sunkiai įmanoma.

Galvodami apie sūnaus ateitį, tėvai jau nebesitiki, kad jis pradės kalbėti, tai nebėra taip jau svarbu, jie nesvajoja, kad Jonas sukurs šeimą, turės vaikų... „Mes galvojame realistiškai, tas centras, kurį jis lanko, yra iki tam tikro amžiaus. Ką reikės daryti po to? Norime, kad jis išmoktų būti kuo savarankiškesnis. Centre jis mokomas savarankiškumo ir namie mes stengiamės to mokyti. O ateitis su mūsų vaikais yra tarsi loterija, niekada nežinosi, kaip jis vystysis toliau. Būna atvejų, kad prabyla ir vėlyvame amžiuje. Mums lengviau susitaikyti, kad jis nekalba, svajojame, kad tik nustotų save žaloti“, – mintimis dalinasi Inga. O kol kas moteriai labiausiai norisi pajusti tą naujai gautą ramybę ir išmokti ja mėgautis. Ir dar ji norėtų nukeliauti į Japoniją...

Moteris pasakoja apie nuostabų atgalinį ryšį, kurio sulaukia iš sūnaus. Kai grįžta namo savaitgaliui, Jonas būna toks pasiilgęs, kad mamai net neleidžia daug vaikščioti po namus. Jis nori, kad mama tiesiog sėdėtų šalia ir jis galėtų ją bučiuoti. Jonas yra labai meilus, labai mėgsta apsikabinti. „Mudu su vyru tekiomis akimirkomis būname labai laimingi – Jonas šypsosi, demonstruoja, ką išmoko per savaitę, kad ir frazę, kad nori važiuoti į Lidlą. Jis tikrai išmoko kur kas daugiau komunikuoti rašydamas, rodydamas nuotraukas“, – pasakoja Inga.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė

Lengvai suprantama kalba

- Inga Ambrasienė, kurios 11 metų sūnui Jonui diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, šiuo metu gyvena Belgijoje.
- Diagnozė berniukui buvo patvirtinka, kai jam buvo metukai ir šeši mėnesiai. Tuo metu šeima gyveno Lietuvoje.
- Nuo pat gimimo iki dabar tėvai negali sūnaus palikti vieno. Jonas žaloja save - kandžioja pirštus ir kt.
- Lietuvoje nei vaikas, nei tėvai negavo reikiamos pagalbos.
- Kai Jonukui buvo šešeri metukai, šeima išvyko gyventi į Belgiją.
- Dabar Jonas lanko savaitinį Vaikų psichiatrijos centrą. Čia jam yra teikiama visa reikalinga pagalba.
- Iki kol Jonas pradėjo lankyti centrą, metais jaunesnė sesė gyveno su garsą slopinančiomis ausinėmis. Dabar ji mokosi geriau ir jačiasi ramiau.
- Inga su vyru Mindaugu jaučiasi kaip komanda, leidžia vienas kitam pailsėti. Ir mano, kad būtent tai jiems padeda išgyventi.
- Dabar, kai Jonas lanko Vaikų psichiatrijos centrą, šeima turi daugiau laiko sau ir savo pomėgiams, susitikimams su draugais.
- Kai savaitgaliais Jonas grįžta namo, jis būna labai pasiilgęs mamos ir prašo, kad ji sėdėtų prie jo.
- Jonas tampa vis labiau savararankiškas, nors kalba dar labai nedaug.
- Berniukas pradėjo geriau valgyti, kai pradėjo lankyti centrą.
- Tėvai nebesitiki, kad vaikas pradės kalbėti, tačiau labai nori, kad jis nustotų žaloti save ir taptų kuo savarankiškesnis.

Ieva Anskaitienė

Nuo sūnaus išš̌ūkių iki miego paslapčių atskleidimo: pamokos Singapūre

Sužinojusi, kad sūnui diagnozuotas Aspergerio sindromas, **Ieva Anskaitienė**, sertifikuota holistinės sveikatos koučerė, pradėjo kelionę, kuri ją nuvedė į miego pasaulį. Siekdama geriau suprasti savo sūnaus poreikius ir rasti sprendimus, Ieva ypatingai pradėjo gilintis į miego temą. Ji atrado, kad miegas ir su juo susiję iššūkiai – tai sritis, kurioje ji gali suteikti reikšmingą pagalbą sau, savo vaikui, o dabar jau ir kitiems. Šiandien I. Anskaitienė yra profesionali miego mentorė, teikianti holistinius miego sprendimus suaugusiesiems ir vaikams. Kaip sūnaus diagnozė paskatino gilintis į miego temą, koks yra gyvenimas ir požiūris į autistiškus asmenis Singapūre, Ieva dalijasi savo patirtimis.

Asmeninė patirtis

Ieva pasakoja, kad sūnaus Dovydo išskirtinis įautrumas ir specifiniai interesai buvo pastebėti dar ankstyvoje vaikystėje. Dėmesys pasikartojantiems procesams, kaip šlagbaumo judėjimas pirmyn atgal, imlumas detalėms, emocingumas ilgainiui paskatino ieškoti informacijos.

„Pirmąsias prielaidas apie tam tikrus nerimą keliančius sūnaus bruožus iškėlė vyras, tačiau tai buvo sunku priimti. Maniau, kad tai netiesa, kad tiesiog berniukų raida vėlesnė, kad jie jautresni, kad viskas yra gerai. Apskritai nuo gimimo Dovydas buvo labai ramus, net verkdavo švelniai, tai dar labiau komplikavo suvokimą, kad vaiko raida gali būti kitokia. O informacijos apie autizmą ar Aspergerio sindromą tuo metu buvo labai mažai“, – sako Ieva.

Moteris dalijasi, kad kelią į aiškumą ir priėmimą lydėjo emocinis sąmyšis: „Pradžioje buvo didelė baimė, gėda, nusivylimas, nepriėmimas, savęs kaltinimas. Kodėl būtent man? Ar čia liga, ar sutrikimas, ar gydoma, ar praeina? Pirmasis kontaktas su medicinos sistema taip pat paliko slogių įspūdžių – „reikėjo įrašyti diagnozę“, o tai kėlė dar daugiau klausimų. Nuo to momento prasidėjo ilgas savarankiško domėjimosi kelias, stebėjimas, mokymasis, ieškojimas.“

„Ir taip didelę reikšmę įgijo miego tema, kurioje esu jau septynerius metus. Dabar galiu drąsiai teigti, kad miegas – tai ne tik vaiko sveikatos, bet ir visos šeimos emocinės gerovės pagrindas. Vaikas gali būti vadinamas išdykusiu, neišauklėtu, bet gal jam tiesiog trūksta reguliarios miego rutinos? Mūsų šeimoje tai tapo aiškiu susitarimu – miegas yra prioritetas, nes nuo jo priklauso nuotaikos, elgesys, emocinis stabilumas ir sveikata“, – įsitikinusi Ieva.

Ieva sako, kad palaipsniui gyvenime paleidus nepriėmimą, gėdą, nusivylimą ir visus slegiančius įausmus įsitvirtino naujas požiūris: „Jeigu pradedi kiekvieną rytą galvodamas: kaip gaila, kad vaikas kitoks – tada labai sunku padėti. Aš supratau, kad kaip mama turiu įdėti labai daug, o ne tik ieškoti, ką sutvarkyti. Ši patirtis išmokė žvelgti plačiau – į visumą: miegą, fizinį aktyvumą, mitybą, emocinę aplinką. Toks požiūris išlaisvino.“

Gyvenimas atvedė į Singapūrą

Jau pusantrų metų Ieva su vyru, sūnumi ir dukra gyvena kitame pasaulio krašte – Singapūre. „Nors persikėlimas buvo nulemtas vyro darbo aplinkybių, vis tik džiaugiamės, kad atsidūrėme aplinkoje, kurioje vaiko individualumas nėra traktuojamas kaip problema. Čia man nereikia teisintis, kad mano vaikas autistiškas, nes Lietuvoje labai dažnai atsiprašinėdavau, bandydavau paaiškinti ar pasiaiškinti, kodėl sūnaus elgesys toks. Čia jaučiamės saugesni, labiau priimti, man ramu, kad gatvėje jo neįžeis, nesityčios, nesužeis. Aplinka labai saugi – ir ne tik dėl tvarkos, bei labai griežtų įstatymų, bet ir dėl požiūrio“, – dalijasi Ieva.

Dovydas lanko britų švietimo sistemos mokyklą, kurioje taikomas įtraukus, individualiems poreikiams pritaikytas ugdymas. Ieva paaiškina, kad užsieniečiai, atvykę į Singapūrą, gali lankyti tik privačias, tarptautines mokyklas, jų vietinės mokyklos yra skirtos tik jų gyventojams. Mokykloje, kurią lanko sūnus, yra mokomasi pagal atskirą programą, atliepiant autistišku

vaikų emocinius ir akademinius poreikius, kuriama saugi, prevenciškai sureguliuota aplinka. Įgyvendinami paprasti sprendimai, kurie tokiems vaikams reiškia labai daug, pavyzdžiui, mokytojai ateina į klases, kad nereikėtų vaikams nuolat keisti erdvių, veiklos struktūruojamos, naudojamos vizualinės kortelės, didelis vaidmuo skiriamas kvėpavimo pratimams, meditacijai. Mokytojai taiko skirtingas strategijas: jeigu kažkas neveikia – keičia, ieško, derina. Kiekvienai situacijai yra pasiruošę labai daug skirtingų sprendimų ir priėjimų būdų prie vaiko.

„Apskritai čia vaikams suteikiamos galimybės lavinti savo talentus pagal pomėgius: muzika, dailė, šokis, sportas. Pavyzdžiui, prekybos centruose įrengtos būrelių zonos, kur vaikai gali užsiimti mėgstama veikla kol tėvai apsiperka – tokia sistema palengvina kasdienybę ir suteikia šeimoms daugiau pasirinkimų. Žinoma, užsieniečiams tokios veiklos nėra finansuojamos ir viskas priklauso nuo šeimos turimų finansinių resursų“, – pažymi Ieva.

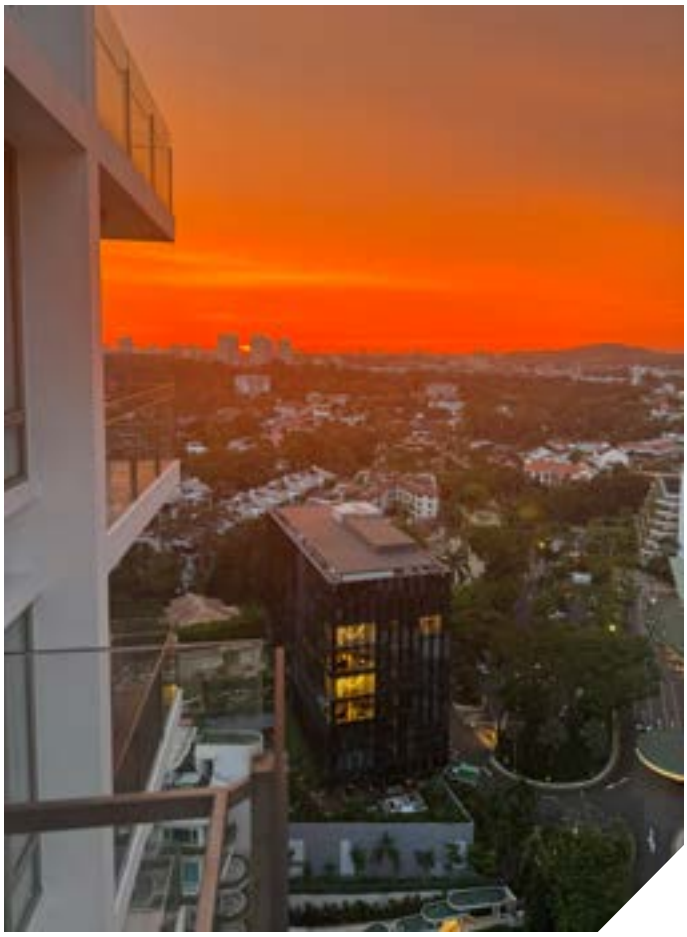
Pašnekovės nuomone, Singapūre vyrauja pagarbus ir orus požiūris į autistiškus asmenis: „Gatvėse tokių vaikų ir suaugusiųjų pastebiu labai daug, tačiau į juos reaguojama neutraliai, kažkaip nesureikšminama, patys taip pat nesusidūrėme su neigiamomis patirtimis. Atrodo, kad net gydytojai jaučia ir mato, kada vaikui reikia laiko, kada verta kalbėti, o kada tiesiog – pabūti šalia. Čia niekas neskuba teisti, o tai – neįkainojama dovana kiekvienam tėvui, auginančiam vaiką, kuris mato pasaulį šiek tiek kitaip.“

„Nors gyvenimo Singapūre aplinka leidžia jaustis saugiau – miestas pasižymi tvarka, saugumu, išvystyta sveikatos ir švietimo sistema, vis dėlto pagrindinė atsakomybė auginant vaiką išlieka šeimos rankose. Aplinka gali padėti – gali jaustis ramesnis, kai joje daugiau supratimo ar paslaugų, bet kiekvieną rytą vis tiek turi atsikelti, derėtis, motyvuoti, išbūti su vaiku, jam padėti – tai nesikeičia kad ir kur bebūtum“, – akcentuoja pašnekovė.

Autistiškų vaikų miego ypatumai

Autistiški vaikai dažnai patiria miego sunkumų, kurie gali būti itin iššaukiantys tiek vaikui, tiek šeimai. Tai gali būti dažni prabudimai, ankstyvas kėlimasis ryte, o viena pagrindinių problemų – sunkumas nusiraminti prieš miegą ir užmigimo laikas. Pasak Ievos, autistiški vaikai dažnai jaučia nerimą, baimes, o tai gali labai apsunkinti užmigimą: „Dėl šių emocijų vaikams gali prireikti daug ilgesnio laiko, kad pasiruoštų miegui. Paprastai užmigimo laikas gali užtrukti net iki 45 minučių, kai suaugusiems tai užtrunka tik 15–20 minučių. Autistiškų vaikų užmigimas gali būti dar ilgesnis. Kartais jiems labai sunku nusiraminti iki miego, tai gali būti miego nerimas, ypač jei turėta blogų patirčių – pavyzdžiui, jei tėvai griežtai bando suformuoti rutinas, o griežtumas kartais tik dar labiau pablogina situaciją.“

„Vakaro rutina turi būti lėta, rami – tik tuomet vaikas gali emociškai pasiruošti miegui. Kai pati mama skuba, nervinasi, nori greičiau atsigulti, tas skubėjimas tiesiogiai perduodamas ir vaikui. Suprantu, kad tai – daugelio šeimų realybė: darbai, nuovargis, įtampa, tačiau čia labai svarbu sąmoningai sulėtinti tempą ir būti šalia vaiko be skubos. Kadangi autistiški vaikai pasižymi ypatingu sensoriniu jautrumu, ne mažiau svarbi ir



miego aplinka – šviesa, garsas, kambario temperatūra, vizualiniai bei garsiniai dirgikliai, net rūbai, su kuriais vaikais miega, gali turėti didelę įtaką užmigimo kokybei ir pačiam miego procesui. Taip pat ekranų perteklius itin trikdo – svarbu bent valandą prieš miegą visiškai jų atsisakyti, ypač jautresniems vaikams. Viena iš svarbiausių rekomendacijų – individualiai stebėti vaiką ir ieškoti, kas jam padeda nusiraminti. Vieni vaikai nori būti pamyluoti, paglostyti nugarytę, kiti – atsitraukia nuo kontakto, nenori būti liečiami. Tai reikia gerbti“, – pataria miego mentorė.

Pašnekovė atkreipia dėmesį į melatonino – vadinamojo „miego hormono“ – poveikį: „Tyrimai rodo, kad vaikams su autizmo spektro sutrikimais natūraliai gali išsiskirti mažiau šio hormono arba jis gaminamas vėliau. Kartais, jei vaikas ilgai negali užmigti, pasirenkamos melatonino tabletės. Vis tik svarbu žinoti, kad jos gali padėti užmigti, tačiau nepalaiko viso miego proceso, todėl jei vaikas prabunda naktį – jos nepadės. Būtina ieškoti natūralių melatonino gavimo būdų – tai padeda reguliuoti miego ritmą ilgalaikėje perspektyvoje ir išvengti priklausomybės nuo papildų. Vienas svarbiausių šaltinių – natūrali dienos šviesa. Kuo daugiau laiko vaikas praleidžia lauke dienos metu, ypač ryte, tuo geriau organizmas vakare pasiruošia melatonino gamybai. Taip pat svarbus fizinis aktyvumas, sveika ir subalansuota mityba, rami vakaro rutina. Tokie kasdieniai įpročiai palaipsniui stiprina natūralų organizmo ritmą ir padeda vaikui lengviau užmigti bei kokybiškiau išmiegoti naktį. O sveikas miegas padės vaikui ir visai šeimai gerai jaustis rytoj.“

Straipsnio autorė Agnė Bykova

Laura Kazlauskaitė

Matau savo misiją padėti kitiems – tai mano stiprybės šaltinis

Daugelio autistiškus vaikus auginančių tėvų kelionė per gyvenimą primena vingiuotą kelią, kuriuo tenka keliauti be žemėlapio, kai kyla tikrai daug klausimų, o atsakymai užtrunka. Daugelis jų išgyvena tas pačias stadijas: ir baimę sau pripažinti, kad vaikas tikrai autistiškas, ir gėdą, kurią nepelnytai užkrauna visuomenė, ir nevilį, nežinią, kaip padėti savo vaikui, ir baimę, ar užteks jėgų nepalūžti ir nerimą dėl ateities. Panašiai jautėsi Klaipėdoje gyvenanti **Laura Kazlauskaitė**, viena auginanti du vaikus 15 metų Paulių ir 13 metų dukterį Evą. Moters istorija skiriasi viena aplinkybe, kad nustatyti diagnozę jos sūnui medikams prireikė ne vienerių metų. O juk diagnozė yra pats tikriausias paaiškinimas tėvams, kodėl tavo vaikas yra kitoks. Moteris netgi nusprendė baigti psichologijos studijas, kad turėtų žinių, kaip padėti savo vaikams ir sau pačiai. Ir visai netrukus Laura suprato, kad gali padėti ir kitiems autistiškus vaikus auginantiems tėvams.

Kelionė iki Aspergerio diagnozės užtruko

Oficialiai Pauliui diagnozė buvo nustatyta, kaip Paulius artėjo prie 12 metų ribos, nors mama pasakoja, jog kreipėsi į specialistus, kai vaikui tebuvo 5 metukai. Laurą išgąsdino sūnaus elgesys, kai jis nei iš šio nei iš to nustūmė savo sesę nuo laiptų pakylos. Nors mergaitė ir nenukentėjo, bet mamai sūnaus elgesys pasirodė mažų mažiausiai nesuprantamas. Ji nuvedė sūnų pas vaikų psichiatrą. Šeima tuo metu gyveno Mažeikiuose. Medikai pabendravo su berniuku, bet nieko taip ir nenustatė. Tuo tarpu darželio auklėtojos nuolat skundėsi sudėtingu vaiko charakteriu ir neprognozuojamu jo elgesiu, pykčio protrūkiais. Laura turbūt niekada nepamirš patyrusios auklėtojos žodžių: „Perskaičiau visas įmanomas knygas, bet niekur nerandu atsakymo, kaip man elgtis su jūsų vaiku“... O Laura pamena visą laiką gyveno su baime, kad Paulius nenuskriaustų kitų darželio vaikų.

Kai Paulius pradėjo eiti į mokyklą, pirmasis mėnuo buvo visai neblogas. O jau antrąjį prasidėjo chaosas. Mokykla didelė, vaikų daug, klasėje – 30 pirmokų. Ši klasė taip ir pagarsėjo skraidančiais daiktais. Paulius – centrinė figūra įvykių sūkuryje. Laura pamena, kaip juodu su vyru kiekvieną dieną laukdavo skambučio iš mokyklos: „Pasiimkite savo vaiką, negalime su juo susitvarkyti“. Tokioje įtampoje prabėgo dar vienas mėnuo ir tada po eilinio incidento šeima sulaukė verdikto: vaiko nebeveskite į mokyklą... Tą pačią dieną nuvedusi vaiką pas

vaikų psichiatrę, motina deja išgirdo siūlymą, kad medikė gali suleisti vaikui raminamųjų, o tėvai turi vestis vaiką namo ir pradėti jį auklėti.

Po šio incidento pakeitus mokyklą į gerokai mažesnę, kur klasėse mokėsi daug mažiau mokinių, elgesio problemos visgi liko. Tad Paulius gavo siuntimą išsitirti Vaikų raidos centre. Tada Aspergerio diagnozė vaikui dar nebuvo nustatyta, elgesio problemas medikai įvardino: „Kiti emocijų sutrikimai vaikystėje". Buvo nustatytas ir specifinis motorinės raidos sutrikimas, Paulius buvo ganėtinai nerangus, jam buvo sudėtinga rašyti.) Su gauta diagnoze Paulius sugrįžo į mokyklą. Laura pasakojo, kad mokslo metai buvo sudėtingi, bet berniukui padėdavo socialinė pedagogė, kuri prireikus vaiką išsivesdavo iš klasės nusiraminti. O auklėtojai už supratimą ir atjautą moteris iki šiol labai dėkinga, vadina ją stebuklingu žmogumi.

Tais laikais dar buvo taikomi dabar jau neberekomenduojami metodai, kad ir vaiką ištikus pykčio priepuoliui, stipriai spausti jį prie žemės. Taip rekomenduodavo Vaiko raidos centras. Laurai giliai įstrigęs vienas epizodas Pauliui mokantis trečioje klasėje, kai dėl sūnaus nevaldomo elgesio jai ir Pauliaus tėvui pakaitomis visą mėnesį teko eiti į mokyklą ir sėdėti šalia sūnaus klasėse vien todėl, kad mokyklos tuo metu tiesiog neturėjo mokinio padėjėjo.

Nuo 5 klasės elgesys pradėjo keistis

Kai Paulius perėjo į 5-ąją klasę, mama jau galėjo šiek tiek lengviau atsikvėpti – berniuko elgesys pradėjo keistis, pykčio protrūkiai pradėjo retėti. Prasidėjo karantinas, teko mokytis iš namų. Tačiau ir tokiomis aplinkybėmis įvyko incidentas su anglų kalbos mokytoja, kuris labai sukrėtė Laurą. Nes iki tol vaiką vertinantys specialistai kaip susitarę kartojo, jog su Pauliumi viskas gerai, tiesiog tėvai turėtų tinkamiau jį auklėti. O kalčiausia laikė mamą. Kaltinimų nepagailėjo ir Pauliaus tėvas, su kuriuo Pauliui mokantis antroje klasėje sutuoktiniai pasuko skirtingais keliais, Laurai, kaip labai dažnai nutinka autistiškus vaikus auginančiose šeimose, po skyrybų liko atsakomybė už vaikus. Po incidento su mokytoja Laura privačiai kreipėsi į vaikų psichiatrę ir gavo siuntimą dar kartą ištirti sūnų Vaiko raidos centre Vilniuje. 11 metų Paulius praleido 3 savaites raidos centre ir komisija pagaliau patvirtino Aspergerio sindromo diagnozę.

Moteris sako, kad gavusi tokį patvirtinimą ji kartu gavo ir paaiškinimą, kodėl sūnus, kuriam skyrė daug dėmesio, vedžiojo pas psichologus, į įvairias terapijas, elgiasi taip neprognozuojamai. Laura sako, kad tada nustojo jaustis bloga mama. Po diagnozės ji susirado „Lietaus vaikų" organizaciją Mažeikiuose ir prisijungė prie jos veiklų.

Kai po metų šeima persikėlė gyventi į Klaipėdą, Laura ne tik tęsė psichologijos studijas Klaipėdos universitete, bet ir susirado šiame mieste veikiančią Klaipėdos „Lietaus vaikų" organizaciją. Moteris labai džiaugėsi, kada sūnus pradėjo lankyti socialinę grupę didelę patirtį turinčioje organizacijoje „Elgesio Sprendimai", kuri dirba ne tik su autistiškais, bet ir kitų negalių turinčiais vaikais. Jis pateko į specialią grupę vaikams su Aspergerio sindromu. Ją lankant Pauliui sustiprėjo socialiniai įgūdžiai, susidraugavo su kitais vaikais, išmoko bendrauti tarpusavyje, tapo savarankiškesnis. Pasak Lauros, jos sūnui taip pat labai patinka lankyti kaniterapiją, nors tų užsiėmimų nėra labai daug. Kadangi namuose gyvena trys auginiai šuniukai, kaip mama juokauja, tai vietinė kaniterapija ir streso nuėmimo šaltinis.

Paulius jau gimnazistas, praktiškai išnyko pykčio priepuoliai, mama nebesulaukia skambučių iš mokyklos dėl netinkamo elgesio, todėl dabar ji gali

ASTA

tik džiaugtis didžiuliu pozityviu progresu, kuris labai palengvino šeimos gyvenimą.

Nauji projektai – pagalba tėvams

Jau nemenką gyvenimišką patirtį turinti Laura Kazlauskaitė puikiai supranta, kaip svarbu laiku suteikti pagalbą autistiškus vaikus auginantiems tėvams, kad jie nepalūžtų, pasirūpintų savo emocine būsena ir sveikata. Įsijungusi į Klaipėdos „Lietaus vaikų“ organizaciją, Laura turi savo likimo draugams gerų žinių. Ji pasakoja apie naują Klaipėdos miesto savivaldybės finansuojamą projektą, kuriame dalyvaujantys autistiškų vaikų tėvai galės patirti tai, ko jiems dažniausiai labiausiai ir pritrūksta – ramybės akimirkų sau. Bus galimybė gauti psichologines konsultacijas – tiek individualias, tiek ir grupines. Mamos ir tėčiai galės tiesiog pailsėti per atokvėpio terapijas, kuriose per garsus, kvapus, spalvas, judesį, meditacijas bus suteikiam galimybė atsipalaiduoti. „Jų niekas neprašys būti stipriais, užteks tiesiog būti, nes visi mes, tėvai, esame verti dėmesio, šilumos ir palaikymo“, – sako Laura. Ji neabejoja, kad labai svarbu pasirūpinti savimi ir neužsidaryti vienatvėje.

Misija – padėti kitiems

Moteris pripažįsta, kad vienai auginti 2 vaikus nėra lengva. „Dažnai viešumoje stengiamės atrodyti gražesni, bet realybėje tikrai sudėtinga vienai auginti du vaikus. Jeigu Pauliaus elgesys šiuo metu yra pasikeitęs, sustiprėjęs, bet su dukra, kuriai nustatytas ADHD (angl. attention deficit hyperactivity disorder) neurologinis sutrikimas, kuriam būdingi dėmesio trūkumas, hiperaktyvumas ir impulsyvumas, o dar šiuo metu prisidėję ir visi su paauglyste susiję iššūkiai, nutinka situacijų kurias neretai norisi prilyginti atominės bombos sprogimui“, – pasakoja Laura.

Pašnekovė sako, jog turi stiprybės todėl, kad neužsidaro tarp keturių sienų. „Einu, darau, veikiu, savanoriauju „Pagalbos moterims linijoje“. Ten išgirstu istorijų, kurios yra žymiai sudėtingesnės nei mano. Labai pastiprina tai, kad kai tu duodi, tada matai, jog esi reikalinga ir nesi viena“, – mintimis dalinasi Laura. Jos teigimu, yra labai daug žmonių, kurių situacija yra gerokai sudėtingesnė nei jos, jas girdėdama ji nebegali savęs gailėtis.

Moterį sustiprina ir tai, kad gali dalintis savo patirtimi, savo žiniomis, kad gali padėti kitiems. „Turiu šaunų draugų ratą, jame ir bendramoksliai iš psichologijos studijų, yra tokia nuolatinė grupelė, kurie kaip „sulipo“ per studijas, taip ir nebeišsiskiriame – susirašome beveik kiekvieną dieną. Pasidaliname tuo, kas kiekvienam yra svarbu. Padeda ir artimieji, kiek galiu, atsiremiu į tėvus. Visgi didžiausias mano stiprybės šaltinis – pagalba kitam“, – teigia Laura.

Būdama Klaipėdos „Lietaus vaikų“ organizacijoje ji gali išklausyti, pati pasiguosti, išgirsti kitų tėvų istorijas, o jų tikrai būna gana skaudžių, kada vaikai taip ir neprabyla, lieka neverbalūs, jiems reikalinga nuolatinė priežiūra kiekvieną minutę. „Tada palyginu savo istoriją ir suprantu, kad mano bėdos yra visai nedidelės. O ta bendrystė su likimo draugais, kai mes būname kartu, einame į renginius, spektaklius, yra labai svarbi ir daug duodanti“, – sako pašnekovė.

Dar jai labai svarbu turėti tikslą – nuo rugsėjo vėl pradeda mokytis – sieks sveikatos psichologijos magistro laipsnio Kauno Vytauto Didžiojo universitete. „Matau savo misiją, kiek tik galėsiu, stengsiuosi padėti kitiems“, – įsitikinusi Laura Kazlauskaitė.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė

Lengvai suprantama kalba

- Klaipėdoje gyvenanti Laura Kazlauskaitė, viena augina du vaikus - 15 metų Paulių ir 13 metų dukterį Evą.

- Oficialiai Pauliui Aspergerio sindromas buvo nustatytas, kai bernuku buvo beveik 12 metų. Mama pasakoja, kad į specialistus kreipėsi, kai vaikui buvo 5 metukai. Diagnozės patvirtinimas užtruko keletą metų.

- Darželyje auklėtojos nuolat skųsdavosi Pauliaus elgesiu. Jis skriaudė kitus vaikus, neklausė auklėtojų. O gydytojai ilgai nerado priežasčių, kodėl berniukas taip elgiasi.

- Kai šeima persikėlė iš Mažeikių gyventi į Vilnių, berniukas pradėjo lankyti socialinę grupę vaikams su Aspergerio sindromu. Čia Paulius susidraugavo su kitais vaikais, tapo savarankiškesnis.

- Dabar Paulius jau gimnazistas. Vis rečiau kyla pykčio priepuoliai, visai neblogai sekasi mokslai.

- Laura, norėdama pagelbėti sau ir kitiems pradėjo studijuoti psichologiją ir prisijungė prie Klaipėdos „Lietaus vaikų“.

- Laura sako, kad daugiausia stiprybės ji įgauna padėdama kitiems.

- Laura sako, kad, atsiradus sunkumams, labai svarbu nelikti vienam su savo problemomis.

- Laura kviečia bendrauti su bendraminčiais, draugais, mokytis.

Gintarė Veteikė

Kalėdinė dovana, kuria reikia rūpintis kiekvieną dieną

Gintarė Veteikė gyvena Alytuje, ji augina autistišką dukrą Barborą, kuriai šiandien jau 10 metų. Veikli ir energinga moteris yra aktyvi Alytaus „Lietaus vaikų“, Alytaus aktyvių tėvų bendruomenės narė ir yra įsitikinusi, kad prižiūrint vaiką su negalia labai svarbu užsiauginti „storą skūrą“, jausti bendruomenės palaikymą ir išmokti pakovoti už savo vaiko interesus.

Kalėdinė dovana

Gintarės dukra Barbora gimė iš karto po Kalėdų, todėl tėvai juokais vadino ją kalėdine dovana. Tuo metu šeima gyveno Londone, Anglijoje. Kai mergaitė gimė, atrodė viskas gerai, vaikas vystėsi tvarkingai, apie jokį autizmą tėvams įtarimų tikrai nebuvo. Juo labiau, kad mergaitė jau buvo pradėjusi netgi kalbėti.

Kai mergaitei suėjo 3 metukai, Gintarė su šeima grįžo gyventi atgal į Lietuvą. Užgriuvo persikėlimo rūpesčiai, nauja vieta, vaikų darželis. Anksčiau mergaitė nebuvo lankiusi ikimokyklinio ugdymo įstaigos. Ji augo namuose kaip normaliausias vaikas, prižiūrima mamos. Dabar mama kartais pagalvoja, kad tuomet patirtas stresas galėjo išprovokuoti ar paaštrinti autizmo požymius. Nors buvo jau pradėjusi, bet tuo metu mergaitė visai nustojo kalbėti. Kai Gintarė palygindavo savo dukros vystymosi raidą su panašaus amžiaus draugų vaikais, matydavo akivaizdžius skirtumus: draugų vaikučiai jau kažką daro, o jos dukra ne. Moteris labai neišgyveno, juo labiau, kad aplinkui girdėdavo raminančius komentarus: „Pasivys, visi vaikai vystosi skirtingai“.

Barborai buvo itin sunku atsisveikinti su čiulptuku ir sauskelnėmis. Visos pastangos tą padaryti Gintarei primena košmarą, nes patyrė didžiulį spaudimą iš darželio auklėtojų.

Kai mergytė perėjo į kitą grupę, jos auklėtojos švelniai ir labai diskretiškai pasiūlė visgi parodyti vaiką specialistams. Gintarės toks siūlymas nė trupučio neįžeidė: „Priėmiau tokį patarimą labai ramiai, visgi auklėtojos daug laiko praleidžia su mano vaiku, turi pedagoginių žinių, stebi vaiko raidą ir mato, kaip yra iš tiesų“.

Diagnozė – vidutinio sunkumo autizmas

Taip Barbora atsidūrė pas specialistus, po to dar gavo siuntimą į Vaikų reabilitacijos skyrių Druskininkų „Saulutėje“. Mergaitė buvo nuodugniai ištirta ir medikai patvirtino diagnozę – autizmo spektro sutrikimas.

Gintarė pasakoja, kad paskaičiusi daugiau informacijos, ji suprato, kad Barborai augant tų vadinamųjų raudonų įspėjimo vėliavėlių būta ne vienos. Tik tuo metu mama to nežinojo ir įtarimų jai nekilo. „Gavus diagnozę neturėjau kada liūdėti, nes teko raminti visus aplinkinius. Tuo metu laukiausi savo antrojo vaiko sūnaus Ąžuolo“, – primena pašnekovė. Jai visgi sunku užmiršti, koks nelengvas buvo tas gyvenimo laikotarpis.

Barborai buvo sunku save išreikšti, komunikuoti, ko ji nori, o kas jai nepatinka. Tėvai jautė didžiulę įtampą. Čia ir neseniai gimęs kūdikėlis, o ir Barborytei reikalinga nuolatinė pagalba. Specialistų, kurie galėtų palengvinti gyvenimą, tiesiog nebuvo.

Ką Barbora kalba, tėvai pradėjo suprasti, kai mergaitei suėjo 6 metai, prieš pat pirmą klasę. „Su ja daug dirbo darželio logopedė, užtruko gerą pusmetį, kol Barbora pradėjo aiškiau tarti žodžius“, – pasakoja Gintarė. Pasak jos, autistiškiems vaikams išmokti komunikuoti, tapti savarankiškiems yra didžiulis iššūkis, reikia ne tik specialistų pagalbos, bet ir kasdienių tėvų pastangų padėti savo vaikui.

Pašnekovė pamena, kad dukra nežaidė su žaislais. Jai patikdavo apvalūs daiktai: įvairūs kamuoliai, nei spalvos, nei dydžiai nebuvo svarbu. Jei pamatydavo parduotuvėje, tai be jo jau neišeidavo. Barborai labai reikėjo apvalių kiaušinių, kurių viduje paslėptas žaisliukas, Gintarė nebesuskaičiuoja, kiek tokių kiaušinių yra nupirkusi. Lėlės mergaitės visiškai nedomino iki 7-erių metų. Netgi su valgomais dalykais, pavyzdžiui, šokoladiniais saldainiais Barbora susigalvodavo savitą žaidimą: ji juos visus išvyniodavo, bet nesuvalgydavo, o rikiuodavo į eilę.

Autizmui būdingas išrankumas maistui iš pradžių nebuvo būdingas Barborai, bet susirgusi pūlinga angina mergaitė nustojo valgyti normalų maistą ir pasveikusi iki šiol renkasi tik kelis maisto produktus.

Barborai nėra būdingi pykčio priepuoliai, bet supykusi ar matydama, kad jos nesupranta, mergaitė yra linkusi pyktį nukreipti į save – gali pradėti save žaloti. Tėvams reikėjo didelės kantrybės ir pasistengti išmokti gyventi jos nesuerzinant. „Mes prie jos prisitaikėme ir sudarėme tokią rutiną, kad ji visada iš anksto žinotų, kas jos laukia kitame žingsnyje“, – pasakoja Gintarė.

Jokių specialiųjų ugdymo įstaigų

Mamos užsispyrimo dėka mergaitė lanko bendrojo lavinimo

mokyklą, nors, gavus diagnozę, tėvams buvo rekomenduojamas specializuotas darželis. Gintarė nesutiko, nes buvo įsitikinusi, jog būdama tokioje aplinkoje Barbora negalės tobulėti. „Ji vystėsi kopijuodama kitų žmonių elgesį, ypač vaikų, tai buvau tikra, kad ji sustos nematydama sektinų pavyzdžių“, – įsitikinusi pašnekovė. Nebuvo lengva, nes mokinio padėjėjas darželyje mergaitei buvo paskirtas tik paskutiniais metais priešmokyklinėje grupėje.

Pasak Gintarės, pirmieji metai mokykloje irgi buvo labai sunkūs: „Tai jau ne darželis, pasikeitė draugai, aplinka, rutina, nauja mokytoja“. Paskirta padėjėja, pasak Gintarės į savo darbą žiūrėjo labai formaliai – nelabai ką ir padėjo. Užtruko ir adaptacinis laikotarpis, nes Barbora labai sunkiai į savo gyvenimą įsileidžia naujus žmones. Kol išsikovojo, kad padėjėja būtų pakeista, moteriai teko nueiti, kaip ji pati sako, kryžiaus kelius: teko kreiptis į savivaldybės švietimo skyrių, į Pedagoginę psichologinę tarnybą.

Mokinio padėjėja tapo Barboros močiutė, Gintarės mama, ir tai žmogus, kuris realiai vaikui padeda. Moteris negali atsidžiaugti judviejų bendravimu, nes mergaitei nustatytas vidutinio sunkumo autizmas, tad pagalbos gali prireikti kiekvieną akimirką. Ji gali bet kurią sekundę išbėgti iš klasės, paįsti po suolu arba tiesiog atsisakyti daryti mokytojos paskirtą užduotį. Barbora labai jautri garsams, negali pakęsti didesnio triukšmo. Prie mergaitės poreikių teko prisitaikyti ir muzikos mokytojai, ir šokių pamokose.

Visgi padedant specialistams, logopedui mergaitė sugebėjo

baigti pirmąją klasę, o šiuo metu į pabaigą ir ketvirti mokykliniai metai. „Pamažu stumiamės į priekį“, – džiaugiasi mama. Ji mato mergaitės pažangą, nes mergaitė jau kalba sakiniais, nors anksčiau apsiribodavo dviem žodžiais. Barbora išmoko įvardinti ir pasakyti, kad kažko nesupranta.

Gintarė pripažįsta, kad vaiko socialinė branda yra vėluojanti. Barbora tiesiog nesupranta, kad jai vienai, tarkime, vaikščioti po parką gali būti nesaugu, nors tą jau daro jos bendraamžiai. Mama negali paleisti jos vienos, nes mergaitė nesupranta, kad gali būti pavojinga. Ji gali drąsiai prieiti prie nepažįstamo žmogaus ir jį užkalbinti, Barbora nesupranta, kad gali sutikti ir blogų dėdžių. Ji nesupranta pinigų vertės, nors skaičiuoti moka ir jai visai neblogai sekasi matematika. Barborai sunku suvokti ir socialinį atstumą, kada dera prieiti prie žmogaus, o kada ne. Ji žavisi mažais vaikučiais, labai nori su jais pažaisti, bet nė į galvą nešauna mintis, kad tai gali nepatikti jų tėvams. Augant Barbora vis labiau susidraugauja su savo bendraamžiais, bet visgi jai labiau patinka būti vienai.

Kas yra sunkiausia auginant autistišką vaiką?

Gintarė sako, kad sunkiausias buvo nežinojimas nei kas yra tas autizmas, nei iš kur gauti pagalbą. Pasak jos, dabar informacijos gausu, bet prieš 10 metų buvo kita situacija. Visa laimė, kad Druskininkų „Saulutėje“ Gintarė išgirdo patarimą: „Kreipkitės į „Lietaus vaikus“. Tada ji susirado Alytaus „Lietaus vaikus“, ten ir sužinojo svarbiausius dalykus: ką daryti, kur kreiptis, kas priklauso ir pan.

Pasak Gintarės, sužinojus diagnozę, visus tėvus ištinka šokas, o kai jie atsitokėja, susirenka informaciją, paaiškėja, kad daugeliui paslaugų tiesiog trūksta specialistų. Jų trūksta ir šiandien, nors situacija jau yra kur kas geresnė. Moteris neslepia, kad vaiko negalia labai stipriai užgrūdina ir suformuoja tvirtą charakterį, nes be to tikrai nebūtų įmanoma išsireikalauti, kas tau priklauso: „Tikrai turi išsikovoti, kas priklauso net ne man, o mano vaikui“.

Moteris tikisi, kad Barborai ir toliau pavyks mokytis bendrojo lavinimo mokykloje, nors dėl nustatytų specialiųjų poreikių jai tikrai dar ilgą laiką reikės nuolatinės pagalbos ir priežiūros. Gintarė su nerimu laukia penktosios klasės, nes joms abiem tai bus didelių iššūkių metas.

Iš kur semiasi stiprybės?

Gintarė sako, kad didžiausia jos atrama ir palaikymas yra mama, kuri sutiko būti Barboros padėjėja mokykloje. Ji puikiai pažįsta mergaitę nuo pat gimimo, todėl ir gerai supranta jos poreikius. „Mes su mama viena iš kitos semiamės tos stiprybės“, – sako pašnekovė. Optimizmo ir motyvacijos nepalūžti ji randa ir knygose. Moteris savo laisvą laiką, kol vaikai mokosi mokykloje, užpildo savanoryste „Maltiečiuose“, dalyvauja Alytaus aktyvių tėvų bendruomenės veiklose. Susidomėjusi fotografija, nusprendė išmokti fotografuoti profesionaliai. Gintarei labai svarbu gyventi aktyvų ir pilnavertį gyvenimą. „Būna tų silpnumo akimirkų, bet pakeli save už čiuprynos ir toliau eini“, – neslepia Gintarė.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė

Lengvai suprantama kalba

- Gintarė Veteikė gyvena Alytuje. Ji augina autistišką dukrą Barborą, kuriai šiandien jau 10 metų.

- Veikli ir energinga moteris yra aktyvi Alytaus „Lietaus vaikų“, Alytaus aktyvių tėvų bendruomenės narė. Moteris yra įsitikinusi, kad prižiūrint vaiką su negalia labai svarbu jausti bendruomenės palaikymą ir išmokti pakovoti už savo vaiko interesus.

- Kai Barbora buvo maža, jai buvo sunku pasakyti, ko ji nori, o kas jai nepatinka.

- Ką Barbora kalba, tėvai pradėjo suprasti, kai mergaitei suėjo 6 metai, prieš pat pirmą klasę.

- Gintarė prisimena, kad dukra nežaidė su žaislais. Jai patikdavo apvalūs daiktai: įvairūs kamuoliai. Lėlės mergaitės visiškai nedomino iki 7-erių metų.

- Mama pasistengė, kad mergaitę priimtų mokytis į bendrojo ugdymo mokyklą. Mokytojo padėjėja čia dirba Barboros močiutė, kuri mergaitę pažįsta nuo mažens.

- Dabar Barbora jau baigė ketvirtąją klasę. Ji jau pradėjo kalbėti sakiniais. Mergaitė išmoko pasakyti, jei kažko nesupranta.

- Gintarė sako, kad, sužinojus apie vaiko diagnozę, tėvus ištinka šokas. Ir tada labai padeda bendraminčiai ir informacija, ką ir kaip reikėtų daryti.

- Gintarė bendrauja su Alytaus „Lietaus vaikais“, savanoriauja „Maltiečiuose“, dalyvauja Alytaus aktyvių tėvų bendruomenės veiklose. Gintarė domisi fotografija, nusprendė išmokti fotografuoti profesionaliai. Gintarei labai svarbu gyventi aktyvų ir pilnavertį gyvenimą.

Kaip padėti vaikams, jaučiantiems nerimą?

Nerimas – dažnas reiškinys ne tik tarp autistiškų vaikų, bet ir tarp daugelio vaikų, susiduriančių su emociniais, sensoriniais ar socialiniais iššūkiais. Vaiko nerimas gali pasireikšti įvairiomis formomis – nuo užsisklendimo ar atsisakymo bendrauti iki intensyvių emocinių reakcijų, fizinių simptomų ar net staigaus agresyvumo. Kaip atpažinti šias reakcijas ne kaip „netinkamą elgesį“, o kaip pagalbos šauksmą? Kaip padėti vaikui jaustis saugiai ir išmokti tvarkytis su nerimą keliančiomis situacijomis? **Paulina Kuraitienė**, spec. pedagogė, DIR® Floortime ekspertė, dalijasi įžvalgomis apie tai, kas dažniausiai kelia nerimą autistiškiems vaikams, ir kaip galima padėti jiems išgyventi tokias situacijas. O autistiškos mergaitės mama, **Dovilė Gvazdaitienė**, „Facebook“ puslapio „Autistiška Lietuviškai“ kūrėja, atvirai pasakoja apie savo dukros patirtis – kaip atrodo konkrečios, nerimą keliančios situacijos, kokių sprendimų teko ieškoti, ir kas iš tiesų veikia kasdienybėje.

Nerimo priežastys

„Svarbu suprasti, kad nerimas, kaip ir kitos fiziologinės patirtys, kurias mes vadiname emocijomis, jausmais – tai mūsų kūno signalai, kuriuos norime pažinti. Mėgstu mąstyti, kad mūsų kūnas nuolat atlieka slaptą tyrimą „Ar saugu? O jei nesaugu, ar turėsiu resursų išgyventi?“ Nerimas – tai išraiška, kad mūsų kūnas nėra tikras ar pavyks išgyventi esamoje/būsimoje situacijoje su turimais resursais“, – mano P. Kuraitienė.

Pasak P. Kuraitienės, kurį laiką, patiriant nerimą, mūsų kūnas gali mobilizuotis, tikslingiau veikti, tai optimalus ir toleruotinas nerimo kiekis, kurį patiriame visi: „Didysis iššūkis, kai nerimo būsena užsitęsia arba pareikalauja daugiau resursų nei jų turime. Fiziologiškai tokiose situacijose patys nesusitvarkome, reikia pagalbos resursų taupyme, atstatyme. Tai itin svarbus procesas vaikams su trapesne nervų sistema ar raidos ypatumais. Taigi nerimas gali būti kūno signalas, kad tam tikroje situacijoje mums trūksta resursų jaustis saugiems. Norime suprasti, kada šių resursų trūksta ir kodėl. Čia pradedame mąstyti apie nerimo priežastis, kurios labai kompleksiškos.“

„Nerimo būseną gali lemti tiek biologinės priežastys kaip genetika, tiek bendras kūno uždegimas ir kiti neurobiologiniai aspektai. Dažnai turime ir psicho/socio/emocines priežastis. Šio tipo priežastys dažnai generuoja reikšmes apie pasaulį, kurios patvirtina nesaugumo būseną santykiuose ir aplinkoje. Tai gali būti trauminės patirtys, nenuspėjamumas aplinkoje, intensyvūs gyvenimo įvykiai. Fiziologinės nerimo priežastys dažnai siejamos su reguliacine sistema – primityviaisiais refleksais bei sensorika. Taip pat susiduriame ir su miego trūkumo sukelta resursų stoka, kuri irgi glaudžiai susijusi su nerimastingumu. Žmonės, kurių itin jautri sensorinė sistema nuolat pasaulį vertina kaip per daug resursų reikalaujančią erdvę, todėl jiems būdingas nuolatinis nerimas. Tuo gali pasižymėti ir vaikai, turintys

raidos ypatumų“, – paaiškina specialistė.
P. Kuraitienė akcentuoja, kad visos šios priežastys yra persipynusios: „Jei turime tam tikrų mikroelementų trūkumą, nerimo kontekste generuojame minčių sekas, kurios dar labiau įjungia nerimo ciklus. Visas kūnas dar labiau mobilizuojasi, esame dar labiau linkę įžvelgti pavojų aplinkoje, esame įtaresni kiekvieno asmens atžvilgiu, tai veikia mūsų santykius, dėmesingumą, miegą, virškinimą ir daugybę kitų procesų. Įprastai tokioje būsenoje keičiasi ir sensorinės patirtys, pavyzdžiui, pradedame geriau girdėti žemo dažnio garsus, greičiau pavargstame nuo triukšmo, mūsų oda gali pasidaryti jautresnė – kūnas tarsi visose srityse tampa budrus, reaktyvus, pasiruošęs kovoti, bėgti.“

Kaip atpažinti?

„Atpažinti nerimą padeda apčiuopiami kūno signalai. Kartais pastebime dažnesnį kvėpavimą, prakaitavimą, matome, kad vaikai tarsi sudreba ar nusipurto. Nerimas – daug resursų reikalaujanti būsena, todėl kartais vaikai dalinasi, kad akyse pasidaro balta arba aptemsta, kartais pasakoja apie nutirpusias galūnes. Neverbaliniai signalai irgi svarbūs: galime pastebėti sukąstus dantis, susigūžimą, pasikartojantį ritmišką elgesį ar judesį. Visos šios išraiškos labai logiška pastanga vėl jaustis saugiam. Galima teigti, kad nerimas dažnai padidina veiksmų, minčių ritmą, kuris reiškiasi ir elgesyje. Padidėjęs atliekamų veiksmų, komunikacijos greitis, chaotiškumas elgesyje – tai svarbūs ženklai, kuriais vaikai šaukiasi mūsų pagalbos – santykio ir resursų atstatymo“, – pasakoja P. Kuraitienė.
Specialistė pažymi, kad jei nerimas itin intensyvus, kartais matome ir sąstingį: „Vaikai nustoja kalbėti, neatsako, sunkiai apdoroja komunikaciją, kurią įprastai supranta. Taip pat galime matyti šlapimo sulaikymą, vengimą tuštintis. Labai svarbu mums suaugusiesiems suprasti, kad tai realūs iššūkiai, o ne paprasta elgesio išraiška. Turime patikėti vaikų kūnų siunčiamais signalais ir tapti atrama jų nervų sistemai, o ne aštrinti ir taip sudėtingas situacijas, pavyzdžiui, vaikus drausmindami.“
„Nerimo situacijose mūsų kūnas praranda pusiausvyrą. To požymiai labai individualūs, todėl turime suprasti, kokius signalus mums siunčia konkretaus vaiko nervų sistema. Praktikoje nuolat kalbame apie koreguliaciją – nuo manęs priklausanti šalia esančio asmens fiziologinė pusiausvyra. Tai itin svarbu, kai dirbame su mažais vaikais ar trapią nervų sistemą turinčiais asmenimis – turime paskolinti savo resursą, kad vaikas galėtų grįžti į pusiausvyrą“, – įsitikinusi P. Kuraitienė.
Pasak P. Kuraitienės, yra keli paprasti nerimo ženklai, kurie dažnai painiojami su netinkamu elgesiu: „Pavyzdžiui, vaiko prieštaravimas arba dažnas žodžio „ne“ kartojimas į visus pasiūlymus – labai svarbus ženklas, kad vaikas yra nerimo zonoje. Taip pat didelis noras kontroliuoti situaciją, nepakantumas pokyčiui, daugybės klausimų uždavinėjimas (tarsi nekreipiant dėmesio į atsakymus) – tai taip pat dažni nerimo ženklai, nes matome žmogų, kuris visomis išgalėmis bando taupyti resursus. Šiose situacijose mums, suaugusiems, svarbu nustoti kalbėti, nes nerimo būsenoje sunkiau suprantame kalbą ir žodžių perteklius sukelia dar daugiau nerimo. Daug veiksmingiau šiose akimirkose remtis į neverbalinę komunikaciją: šiltas akių kontaktas, „taip“/atvira kūno kalba, atspindėjimas, kūno laikysena, pozicija erdvėje. Tokiu būdu mes galime padėti vaikui sugrįžti į pusiausvyrą.“
„Kartais tėvai dalijasi, kad jų vaikai manipuliuoja, yra arogantiški, nekalba, simuliuoja pilvo skausmus ir pan. Tačiau ir visa tai gali būti tikri nerimo požymiai, kuriuos pirmiausia turime atpažinti mes, suaugusieji. Jei išmokysime vaikus suprasti kūno siunčiamus ženklus, jei padėsime jiems patikėti šių ženklų svarba, jie bus įgalinti po truputį patys sau padėti intensyviose situacijose. Mums žmonėms reikia žmonių – nervų sistemos pusiausvyros atstatymas efektyviausiai vyksta per sinchronišką, atliepiančią tarpasmeninę sąveiką, taip sakant, atliepiantį ryšio kūrimą ir saugią santykio patirtį“, – pažymi P. Kuraitienė.

Paskolinti savo nervų sistemą

„Mano dukra yra vienas iš tų vaikų, turinčių be galo jautrią nervų sistemą – ir tai įsitikinusi nuo pat mažens. Jos baterija atlaikyti pasaulį buvo tiesiog žymiai mažesnė nei kitų vaikų. Atrodė, kad bet kas – garsai, šviesos, naujos vietos, žmonės ar net paprastas prašymas kažką padaryti – sukelia jai didžiulį nerimą. Ypač aštriai pasireikšdavo atsiskyrimo nuo manęs nerimas. Buvo momentų, kai ji realiai nustodavo kvėpuoti iš verkimo – tiek daug emocijų vienu metu būdavo jos mažame kūne“, – savo patirtimi dalijasi D. Gvazdaitienė, „Facebook“ puslapio „Autistiška Lietuviškai“ kūrėja.
D. Gvazdaitienė atvira: „Kadangi aš pati esu gana nerimastinga, tokios situacijos, kai reikia lankytis pas gydytojus ar va-

žiuoti į ligoninę, manyje sukelia fizinę įtampą. Kūnas reaguoja labai greitai – pagreitėja judesiai, kvėpavimas, mintys. Galvoje iš karto iškyla praeities prisiminimai: vaikas krenta ant žemės, žaloja save, verkia iki dusulio, o laukimas ir apžiūra tampa kančia ne tik jai, bet ir visiems aplinkui. Personalas reaguoja griežtai, o nuo streso dukrą dar ištinka dilgėlinės priepuolis... Ir aš tai jau esu patyrusi – todėl labai sunku viską laikyti galvoje. Po kurio laiko supratau, kad mano reakcija – tai, ką aš transliuoju – daro milžinišką įtaką mano dukrai. Ir nors man pačiai būna baisu, išmokau sąmoningai siųsti žinutę: „Taip, tau baisu! Bet aš esu su tavimi. Aš nebijau. Ir žinai ką – vaaau, kaip čia bus įdomu! Visi stengsis tau padėti!“ Tas tarsi dirbtinai sukurtas pasitikėjimas ir ramybė tampa jai ramybės uostu.“

„Mano ramybė, kūno kalba, tonas ir net kvėpavimas gali paveikti, kaip jaučiasi mano dukra. Aš tiesiog išmokau paskolinti jai savo nervų sistemą – tarsi parodyti, kad aplinka yra saugi, net jei viduje pati jaučiu nerimą. Ir tai padeda ne tik kritinėse situacijose, bet ir kasdienybėje – kai susiduriame su naujomis vietomis, žmonėmis ar netikėtais dirgikliais“, – pasakoja autistiškos mergaitės mama.

„Vienas iš dažniausių, bet gal ne visada atpažįstamų dalykų, kurie kelia nerimą mūsų šeimoje – tai būtent kasdieniai prašymai ar reikalavimai. Atrodytų, paprasta frazė – „pakelk popierėlį“ ar „parašyk čia žodį“ – gali tapti stipriu nerimo šaltiniu. Ypač jei vaikas jaučiasi spaudžiamas ar jau iš anksto nujaučia, kad bus vertinamas, stebimas, ar kažkas bus „teisinga“ arba „neteisinga“. Toks spaudimas iš karto išmuša ją iš vėžių – ji atsisako tęsti, pradeda judėti, kartoti žodžius, net gali supykti ar suplėšyti užduotį“, – sako D. Gvazdaitienė.

Autistiškos mergaitės mama pažymi, kad labai aiškiai matosi, kaip nerimą sukelia net ir smulkūs dalykai, pavyzdžiui, tiksintis laikmatis ar automatinis užduoties „patikrinimas“ žaidimo metu: „Dukra gali visiškai sustoti, net jei iki tol jai buvo įdomu. Tas momentas, kai kažkas patikrina – teisinga ar ne – jai tampa didžiule emocine našta. Ji gali imti elgtis impulsyviai: sąmoningai renkasi neteisingus atsakymus arba atlieka užduotį, bet po to sprogsta iš susikaupusio streso dėl, atrodytų, nesusijusios smulkmenos, pavyzdžiui, ištirpusio sniego.“

„Laikui bėgant supratau, kad mano pačios reakcija – ramybė, lankstumas ir humoro jausmas – daro kur kas daugiau nei griežtumas ar spaudimas. Bandau keisti užduočių pateikimo formas, mažinti lūkesčius ir sukurti žaidybinį foną. Kartais į užduotis kreipiuosi ne į dukrą, o į jos žaisliukus – sakau: „Hatchimal, laikas namų darbams!“ arba „Squishmallow katyte, va tau flomasteris“. Tokie paprasti peradresavimai padeda sumažinti spaudimą ir leidžia dukrai jaustis saugiau. Nerimo valdymas mūsų šeimoje – tai ne vienkartinis sprendimas, o nuolatinis procesas. Tai galioja ne tik mokymuisi ar užduotims, bet ir kasdienėms veikloms – kaip dantų valymas ar naujo maisto ragavimas. Ir nors nėra jokio stebuklingo metodo, pastebiu, kad švelnus, žaismingas priėjimas ir emocijų priėmimas veikia kur kas geriau nei griežtumas ar bausmės“, – mano D. Gvazdaitienė.

Kaip padėti nusiraminti?

„Nerimo mažinimo būdai yra susiję su nerimo priežastimis, ku-

rių tikrai gali būti labai daug. Pavyzdžiui, kartais reikia atidžiai prižiūrėti mitybą. Jei nerimas kyla dėl sensorinės perkrovos – galvojame apie sensorinę dietą. Dažniausiai pusiausvyros atstatymui renkamės, būdą, kuris labiausiai pataiko į nerimo priežastis. Tačiau žinome, kad nerimas visada yra fiziologinė patirtis, nepaisant to, kokia jo pirminė priežastis. Todėl viena paprasčiausių priemonių – fiziologinis kvėpavimas (4-7-8): įkvepiame per du įkvėpimus ir maksimaliai pripildome plaučius (trukmė ~ 4 s), sulaikome kvėpavimą (trukmė ~ 7 s), lėtai iškvepiame per suspaustas lūpas, kaip per šiaudelį (trukmė ~ 8 s). Su vaikais šią priemonę atliekame vizualiai – įkvepiant keliame rankas į viršų, iškvepiant lėtai leidžiamės žemyn", – pataria P. Kuraitienė.

Specialistė akcentuoja, kad visų pusiausvyrą atstatančių priemonių mokomės tada, kai vaikai yra įsitraukę, komunikuoja ir supranta komunikaciją: „Antras žingsnis – modeliuojame priemonės taikymą – savo intensyvioje situacijoje patys naudojame konkrečią techniką, kviečiame vaiką palaikyti mums kompaniją. Galiausiai padedame vaikams ją taikyti – kartu su vaiku atpažįstame artėjančią būseną, įvardiname nerimo signalus ir primename apie priemonę, kurią padedame vaikui atlikti. Tik gerai pažįstama priemonė bus pasiekiama nerimo akimirkoje."

„Kai matome nerimaujantį žmogų, iš tiesų jo elgesyje ir būsenose matysime didžiules pastangas vėl jaustis saugiu. Atliepiantis santykis kiekvieno mūsų nervų sistemai reiškia saugumą, tai visada atstato vidinius resursus. Kurdami santykį su nerimaujančiu asmeniu, esame pats galingiausias įrankis, padedantis trapiai nervų sistemai patikėti, kad įmanoma šioje situacijoje išgyventi. Priešingai, liepdami tokioje būsenoje asmeniui susiimti, atmesdami jo būseną, atsitraukdami nuo asmens, kuris savo elgesiu ir išraiškomis šaukiasi mūsų pagalbos – esame pasitikėjimą žmonėmis ir pasauliu griaunantis įrankis. Taigi turime pasirinkti, kokiu įrankiu esame kasdienybėje šalia esantiems žmonėms", – paaiškina P. Kuraitienė.

Pasak P. Kuraitienės, iki 25 metų vystosi mūsų „mąstančios" smegenys: „Iki šio amžiaus mums labai padeda šalia esanti tvirtesnė nervų sistema, kurią patiriame per santykį. Tokia santykio patirtis mums padeda tapti emociškai atspariais. Tai reikalinga visiems, tačiau gyvybiškai būtina asmenims, turintiems trapią nervų sistemą. Todėl pirma užduotis mums suaugusiems – rūpintis savo resursais, o tada jau galime skolinti savo tvirtesnę nervų sistemą pačiose trapiausiose vaikų situacijose. Kai vaikai savo nerimo audroje mato mus ramius, tai svarbi, savaime raminanti žinutė: „Šioje situacijoje įmanoma išgyventi, nes suaugęs, kuriuo pasitikiu, yra ramus". Tada nerimas atsitraukia."

Straipsnio autorė Agnė Bykova

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 indvidualų 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.

Bendrai finansuoja Europos Sąjunga

ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ APSAUGOS AGENTŪRA

VILNIUS

Autistinis perdegimas: ne visada atpažįstama krizė, kurią sukelia aplinka, o ne autizmas

Daug metų autistiškų suaugusių tarptautinės bendruomenės dalindavosi patirtimi ir įžvalgomis apie autistinį perdegimą. Moksliškai ši būklė pradėta nagrinėti tik 2020 metais. Autistinis perdegimas dažnai klaidingai įvertinamas kaip depresija, nerimo sutrikimai, PDA profilis ar tiesiog tingumas, tačiau tai nėra tapatu, bei reikalingos skirtingos pagalbos strategijos. Ši būklė nėra „būtinoji“ autizmo dalis, ar kylanti iš autizmo.

Iki pat 2020 m. apie autistinį perdegimą moksliškai nekalbėta. Tačiau dešimtmečius apie jį kalbėjo autistiškų suaugusiųjų bendruomenės visame pasaulyje. 2023 m. Higgins ir kt. pasiūlė bendrą apibrėžimą, paremtą autistiškų suaugusiųjų patirtimi: "Autistinis perdegimas – tai visa apimantis fizinis, mentalinis ir emocinis išsekimas, dažnai lydimas sumažėjusios tolerancijos stimulams, įgūdžių praradimo ir ryškesnių autizmo bruožų. Jį sukelia chroniškas gyvenimo stresas, lūkesių ir gebėjimų neatitikimas bei nepritaikytos aplinkos."
Vienas asmuo Raymaker tyrime (2020) liudijo: „Aš išsekau. Nebegalėjau palaikyti fasado. Mano gebėjimas išlaikyti sensorinį ir socialinį krūvį sumažejo iki niekinio. Vengiau kalbėti, traukiausi nuo socializacijos. Privalėjau sustoti ir susimokėti kainą."
Autistinis perdegimas nėra nei tinginystė, nei silpnumas. Tai iš aplinkos kylanti krizė, kai reikalavimai ir lūkesčių neatitikimai išsekina nervų sistemą.

Kokia dalis autistiškų asmenų patiria autistinį perdegimą?

Vis dar nėra didelės apimties tyrimų, kurie galėtų tiksliaus atsakytį į šį klausimą. Tačiau kaip matyti iš suaugusių autistiškų asmenų diskusijų, tai yra dažnas reiškinys.

Kaip skiriasi nuo depresijos?

Nors autistinis perdegimas dažnai klaidingai painiojamas su depresija, tai dvi skirtingos būklės. Depresijai būdinga nuolatinė neviltis, beprasmybė, malonumų praradimas. Tuo tarpu perdegimui labiau būdingas įausmas „man visko per daug“, žymųs sensoriniai ir vykdomųjų funkcijų sutrikimai, selektyvus mutizmas, gebėjimų regresas (Higgins, 2021; Arnold, 2022). Gali lydėti ir “depresinės nuotaikos”, tačiau jos yra labiau kylančios iš išsekimo būsenos, nei yra būsenos pagrindas.
Raymaker (2020) pažymi, kad perdegimo metu suaugusieji gali netekti gebėjimo kalbėti, o vaikai – regresuoti, netekti savarankiškumo įgūdžių, pavyzdžiui, nustoja naudotis tualetu ar kalbėti.
Psichologinės intervencijos, tinkamos depresijai, gali pabloginti autistinį perdegimą, jei spaudžiama daugiau veikti, bendrauti ar keisti mąstymą (Higgins, 2021).

Kam pasireiškia autistinis perdegimas?

Perdegimas gali pasireikšti bet kokio amžiaus asmeniui, tiek su labai dideliais pagalbos poreikiais, tiek laikomiems "aukštai funkcionuojančiais".
Vaikams perdegimas gali pasireikšti elgesio pokyčiais, priešstaravimu, regresu. Paaugliams – tai neretai painiojama su maištingu amžiumi, nors dažnai tikroji priežastis - augantis spaudimas, lūkesčiai, reikalavimai, mažėjanti pagalba, sensorinės perkrovos, sudėtingėjanti socialinė aplinka, ir, kaip visiems paaugliams, biologiniai pokyčiai.
Suaugusieji dažnai atranda, kad jų išgyvenamos būsenos, per trumpą laiko tarpą ištikęs “negalėjimas”, kai valia nebepajėgi “eiti per negaliu”, depresijai būdingos nuotaikos ir standartinių depresijos įveikų strategijų neveikimas – visa tai dažnai veda prie autizmo diagnozės.
Ferguson ir kt. (2024) tyrė autistiškas mamas. Jos liudijo apie milžinišką nuovargį ir pareigų 24/7 spaudimą, kurio neatliepia nei aplinka, nei sistema. Atkreipė dėmėsį į iššūkį suderinti motinystę ir atsistatymą, bei išlaikomą gebėjimą pasirūpinti mažyliu. Taip pat rizika didėja tiems, kurie yra multi-neuroskirtingi (pvz. autizmas ir ADHD ar nerimo sutrikimai), nes papildomi iššūkiai didina krūvį nervų sistemai.

Dažniausi perdegimo bruožai

- Gilus, stiprus mentalinis ir fizinis išsekimas (Raymaker, 2020)
- Sensorinis įautrumo padidėjimas: triukšmas, šviesa, tekstūros ir kiti dirgikliai (Raymaker, 2020)
- Vykdomųjų funkcijų sutrikimai: sunku planuoti, mąstyti, susikaupti, pradėti užduotis ir t.t. (Higgins, 2021)
- Gebėjimų praradimas, regresas – net ir kalbėjimo ar gebėjimo pasirūpinti savimi (Higgins, 2021). Tai dažnai veda į iškritimą iš ugdymo įstaigų, darbo netekimą.
- Paryškėję autizmo bruožai: daugiau "stimų", užsisklendimas, socialinių situacijų vengimas, kokunikacijos pokyčiai (Higgins, 2021).
- Praktikoje pastebima, kad dažnai pasireiškia intensyvios emocinės išraiškos, intensyvus, iššūkių keliantis, konteksto neatitinkantis elgesys, prieštaraujantis ir/ar vengiantis elgesys, kurį kai kuriais atvejais painioja su PDA profiliu.
- Autistinis užsisklendimas (angl. k. shutdowns) – tai laikina kūno ir psichikos įveikos reakcija į stiprią sensorinę, emocinę ar kitokią perkrovą, kai asmuo gali atsitraukti, nustoti kalbėti arba sustingti, taip organizmas saugo nervų sistemą. Nors užsisklendimai gali vykti ir be autistinio perdegimo, dažni arba užsitęsę

užsisklendimai gali būti ženklas, kad asmuo artėja prie autistinio perdegimo arba jau jame yra.

• Nesuteikiant pagalbos autistinis perdegimas gali vesti į katatonijai būdingus simptomus, tačiau be psichomotorinių simptomų, kurie būdingi katatonijai. Autistinis perdegimas nėra tas pats, kas autizmas su katatonija. Apie 10-18 proc. autistiškų asmenų patiria katatonijai būdingus simptomus. Klaidinga diagnozė gali būti žalinga dėl netinkamos pagalbos.

Kas sukelia autistinį perdegimą?

• Maskavimas: nuolatinis bandymas atrodyti "normaliai" išsekina. Tyrimai rodo, kad kuo didesnis maskavimas, tuo didesnė perdegimo rizika (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Raymaker, 2020).

• Nerealūs lūkesčiai ir reikalavimai, tokie kaip, be pritaikymų mokykla ir darbas neretai tampa pavojinga, žalinga aplinka, sekinančia nervų sistemą.

• Sensorinė perkrova: nuolatinis stiprių stimulų poveikis išsekina (Higgins, 2021).

• Autonomijos stoka: kai negali planuoti, daryti pertraukų, priimti savo nervų sistemai palankių sprendimų, nepakanka galimybių patirti jaučiamą saugumo ir ramybės pojūtį.

• Socialinė atskirtis: "dvigubos empatijos problema" (Milton, 2012) sukelia emocinį stresą. Autistiški asmenys dažnai įvardijami kaip neempatiški neurotipinių atžvilgiu, tačiau pastarieji dažnai labai neempatiški autistiškiems asmenims.

• Pagalbos barjerai: nepriėmimas, stigmatizacija, paslaugų trūkumas (Arnold, 2023).

Pasekmės

Autistinis perdegimas sukelia rimtas pasekmes: nebegalėjimas dirbti ar mokytis, sveikatos pablogėjimas, socialinė izoliacija, savižudybės rizika (Raymaker, 2020; Arnold, 2023).

Dalis autistiškų asmenų atsitiesia, tačiau kai kurie niekada negrįžta į buvusį funkcionavimo lygį, bet atranda naują būdą gyventi su kitais lūkesčiais.

Kiek užtrunkama atsitiesti, patyrus autistinį perdegimą?

Skirtingi asmenys, skirtingos aplinkos ir galimybės lemia skirtingą atsigavimo laiką, kuris svyruoja nuo kelių savaičių, iki keletos metų. 2023 m. tyrime (Arnolds ir kiti), daugiau nei pusė respondentų atsakė, jog jų įprastas perdegimas truko keletą mėnesių ar daugiau.

Raymaker ir kiti 2020 m. tyrime pažymėjo, jog tarp jų tiriamų asmenų perdegimas truko bent 3 mėnesius. Dalis asmenų niekad neatgavo buvusių gebėjimų ir funkcionavimo, bet pradėjo gyvenima su pakeistais lūkesčiais ir poreikiais, taip atrasdami "naują įprastumą"

.

Autistinio perdegimo išvengimo ir atsistatymo strategijos (sutrumpinta)

Nors visiškai išvengti perdegimo epizodų dideliai daliai autistiškų asmenų gali būti neįmanoma, tam tikros strategijos gali sumažinti jų dažnį ir padėti greičiau atsistatyti.

1. Vidinių resursų saugojimas. Pirmiausia – sumažinti įsipareigojimus, reikalavimus ir socialinius lūkesčius pagal tai, kiek žmogus turi vidinių resursų. Nuolatinis neatitikimas tarp reikalavimų ir galimybių sukelia perdegimą (Raymaker, 2020). Čia padeda „šaukštų teorija" – sąmoningas energijos paskirstymas, atsisakant nebūtinų užduočių, kurios sekina. Sensorinės ir emociškai teigiamos pertraukos turi būti laikomos būtinybe, o ne privilegija, prizas už paklusnumą.

2. Planuotas atsitraukimas. Kai kurie asmenys planuoja laiką „užsisklendimui, atsitraukimui, atsijungimui" – atsiribojimas nuo reikalavimų, lūkesčių, socializavimosi ir visko, kas "valgo resursus". Ir pasinėrimas į veiklas, kurios padeda atsistatyti. Tai gali būti: sensorinės veiklos, žvejyba, skaitymas, sportas, žaidimai ar net ekranai – priklausomai nuo žmogaus nervų sistemos ypatumų.

3. Autentiškumo palaikymas. Maskavimasis – viena dažniausių perdegimo priežasčių. Autistiškų bruožų priėmimas, normalizavimas vietoje gėdinimo mažina krūvį ir padeda atsigauti (Raymaker et al., 2020). Ir priešingai - spaudimas "būk kaip visi", "turi prisitaikyti, nes kitaip neišgyvensi", "vis tiek turėsi dirbti, kurti šeimą ir pasirūpinti savimi – aš visąlaik prie tavęs nesėdėsiu", "eik, pabūk tarp žmonių, kaip visi", "kodėl tu ne kaip visi?", "nedaryk man gėdos su savo autistinėmis nesąmonėmis" ir t.t., skatina gėdytis iššūkių, neieškoti pagalbos, neieškoti realiai veikiančių strategijų, ir veda į autistinį perdegimą.

4. Saviadvokatavimas ir priėmimas. Suvokti savo ribas ir

poreikius, gebėti jas iškomunikuoti ir taip stiprinti vidinį saugumą. Kalbėtis su kitais autistiškais žmonėmis taip pat padeda – kaip sako kai kurie autistiški suaugę: „svarbu suprasti, jog nesi keistas arklys – esi normalus zebras".

5. Bendruomenės palaikymas. Pagalbos grupės, Youtube kanalai, tinklaraščiai, gyvi susitikimai su kitais autistiškais asmenimis – tai būdai sumažinti izoliacijos jausmą, pasisemti vilties, patirties, įžvalgų. Sėkmingai perdegimą įveikę autistiški mentoriai gali būti labai naudingi, o tokio asmens mentorystė galėtų būti kaip papildoma pagalba prie kitų taikomų terapijų.

6. Aplinka, mažinanti sensorinį ir socialinį krūvį. Autizmui draugiškos aplinkos kūrimas: nuo galimybės reguliuoti apšvietimą, ar triukšmą iki lankstesnio darbo, mokslų grafiko – padeda išvengti išsekimo. Alternatyvūs komunikacijos būdai (pvz., raštu vietoje žodinio bendravimo, susitikimai nuotoliu, vietoje gyvų susitikimų) sumažina krūvį nervų sistemai ir mažina resursų netekimą.

7. Abipusis supratimas, įsigilinimas, priėmimas. „Dvigubos empatijos problema" (Milton, 2012) rodo, kad tiek autistiški, tiek neurotipiniai žmonės turi stengtis suprasti vieni kitus, dėti pastangas. Įprastai, tikimasi, jog autistiški asmenys prisitaikys aplinkose. Tačiau, bent jau arčiausiai autistiškų asmenų esantys žmonės turėtų įdėti pastangų ir įsigilinti į poreikius, iššūkius, ypatumus, įdėti pastangų normalizuoti autizmui būdingą elgesį, pavyzdžiui stimus, ir specifinius poreikius. Mažesnis poreikis slėpti autistiškus bruožus reiškia mažesnį nervinės sistemos sekinimą.

8. Rutinos ir nuspėjamumas. Daugumai autistiškų asmenų būtina žinoti, ko tikėtis. Nuo aiškaus dienotvarkės plano iki įspėjimų apie pokyčius – visa tai sumažina nerimą ir išsaugo vidinius resursus. Įdomu, jog griežtos, iš išorės primestos rutinos gali kenkti ir vesti į autistinį perdegimą, bet asmeniškai pasirinktos – gali padėti atgauti vidinius resursus ar bent juos ne taip stipriai sekinti.

9. Terapija. Ji turėtų būti orientuota ne į „pataisymą", bet į saugumo kūrimą, stresorių atpažinimą, savo ribų suvokimą, saves priėmimą. Kartais, ypač esant išsekimui, vien būti šalia ir palaikyti – svarbus pradinis terapinis etapas. Ir tik atgavus bent dalį vidinių resursų galima judėti su terapijų tikslais toliau.

10. Lankstūs mokymosi ir darbo sprendimai. Akademinės atostogos (jas galima pasiimti ir mokykloje), sumažintas krūvis ar specialistų išrašytos rekomendacijos gali sudaryti sąlygas sumažinti spaudimą ir taip sumažinti vidinių resursų netekimą, o esant autistiniam perdegimui, atsigauti efektyviau.

11. Medicininė priežiūra. Nėra vaistų nuo autistinio perdegimo. Daliai autistiškų asmenų pasireiškia neigiami šalutiniai efektai nuo jau vartojamų gydytojų skirtų vaistų, ir bloga savijauta, natūraliai, atima dalį energijos. Taip pat esant autistiniam perdegimui, dalis autistiškų asmenų tampa jautresni vaistų šalutiniams poveikiams, dėl to gali būti poreikis peržiūrėti vaistų vartojimą ar dozavimą. Visuomet svarbu užtikrinti fizinę sveikatą, tačiau esant autistiniam perdegimui reikėtų papildomai atkreipti dėmesį į miego sutrikimus, žarnyno sutrikimus, imuninės sistemos veiklą, maisto medžiagų trūkumą ir pan. – ilgalaikis stresas sekina fizinį kūną, o sutrikdytame kūne sudėtingiau jaustis gerai. Šie aspektai gali prisidėti prie autistinio perdegimo atsiradimo, arba, jau jam esant, gali paaštrėti.

12. Ypatingieji interesai, malonios veiklos. Jų palaikymas, auginimas, gali atsverti neigiamus potyrius, stresą, pakrauti esant išsekimui. Iš kitos pusės, ypatingųjų interesų atėmimas ir naudojimas tik kaip prizo, gali kelti didelį stresą, nesaugumo jausmą, neigiamai paveikti santykius (šalia esanti žmogus tampa „nesaugiu"). Nuspėjamumas ir strategijos „nesvarbu kas benutiks, tokiu laiku, tokiam laiko tarpui bus tavo mėgiama veikla" dažnai padeda įnešti balanso ir saugumo.

13. Grįžimas prie veiklų, įsipareigojimų – lėtas. Nesitikėti vos geriau pasijutus, grįžti į 100 proc. darbingumą, maskavimąsi, stresingas aplinkas. Kaip po fizinės traumos turime ramybės periodą, lėtą, atsargų testavimą, kiek leidžia kūnas judėti, o persistengus tenka vėl „atkristi" ir prasitęsia gijimo laikas, taip ir po autistinio perdegimo reikėtų atsargiai testuoti, kaip veikia atskiros veiklos, ką galima sau leisti, o kam dar ne laikas. Taip dalis autistiškų asmenų atranda naują kelią, kaip gyventi neišsekinant savęs iki visiško negalėjimo veikti, mąstyti, galėti.

Apibendrinant, kiekviena strategija remiasi principu: „kaip neprarasti daugiau, nei galiu atkurti". Norint išvengti perdegimo, būtina suprasti, kas sekina, o kas papildo. Be tinkamų pritaikymų net autistiškų žmonių stiprybės gali virsti negalia.

Autistinis perdegimas – tai ne autistiško žmogaus vidinė "problema", o visų pirma aplinkos nesugebėjimas keistis, suprasti, padėti, pritaikyti, tapti palankesne autistiškai nervų sistemai. (Higgins et al., 2021) Tai rimta, mokslo nagrinėjama būklė, kurios galima išvengti, o iškilus – palengvinti. Kuo anksčiau atpažinsime, tuo geresnės galimybės efektyviau padėti.

Naudoti šaltiniai:

- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A., & Nicolaidis, C. (2020). Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean Up Crew: Defining Autistic Burnout. Autism in Adulthood. Prieiga internete: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7313636/
- Higgins, J. M., Arnold, S. R. C., & Weise, J. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating. Autism in Adulthood. Prieiga internete: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34088219/
- Cage, E., & Troxell Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. Journal of Autism and Developmental Disorders. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/330264177_Understanding_the_Reasons_Contexts_and_Costs_of_Camouflaging_for_Autistic_Adults
- Arnold, S. R. C., Higgins, J., Weise, J., Desai, A., Pellicano, E., & Trollor, J. N. (2023). Towards the measurement of autistic burnout. Autism. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/367126611_Towards_the_measurement_of_autistic_burnout
- Ferguson, E., Foulds, J., Moseley, D., et al. (2024). It Showed Me How Much I Can Do: Exploring Autistic Burnout in Motherhood. Autism in Adulthood. Prieiga internete: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/aut.2024.0282
- Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: The "double empathy problem." Disability & Society. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/254245139_On_the_ontological_status_of_autism_The_'double_empathy_problem'
- Benatov, J. (2025). Autistic burnout or depression? Differentiating emotional landscapes. Autism in Adulthood. Prieiga internete: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/aut.2024.0147

Straipsnio autorė Laura Valionienė

PDA profilis – ne maištas, o išgyvenimas: Casey Ehrlich patarimai kasdienybei

PDA (angl. „Pathological Demand Avoidance“ – patologinis reikalavimų vengimas) vis dažniaus aiškinamas kaip „Pervasive“ arba „Persistent Drive for Autonomy“ – visa apimantis, atkaklus autonomijos siekis. Casey Ehrlich, Ph.D. yra vienas iš svarbiausių balsų JAV PDA profilio temoje. Casey yra organizacijos „At Peace Parents“ įkūrėja ir vadovė – tai organizacija, grindžiama neuroįvairovę palaikančiomis vertybėmis, kuri teikia pagalbą tėvams, terapeutams ir mokytojams per mokymą, švietimo išteklius ir unikalią Paradigm Shift Program® programą. Jų metodai paremti mokslininiais tyrimais ir jau padėjo daugybei šeimų stabilizuoti namų aplinką bei padeda PDA profilį turintiems vaikams išeiti iš perdegimo būsenos

.

Šiuo metu Casey Ehrlich bendradarbiauja su Mičigano universiteto Medicinos mokykla rengiant pirmuosius recenzuotus mokslinius tyrimus apie PDA Jungtinėse Amerikos valstijose, siekdama, kad PDA būtų pripažintas kaip atskiras neurotipas bei užtikrinta geresnė struktūrinė parama medicinos, švietimo ir politikos srityse.

Gavus leidimą, šis straipsnis parengtas remiantis „At Peace Parents“ nemokamu, viešai prieinamu turiniu.

Norint suprasti PDA vaikų elgesį, pirmiausia reikia suvokti, kad tai nėra pasirinktas maištas, o gilus, neurologiškai sąlygotas poreikis išlaikyti savarankiškumą ir kontrolę. Ši būsena dažnai prieštarauja įprastai logikai ir gali pasireikšti kaip netikėta, stipri reakcija net į paprasčiausius reikalavimus, norus (įskaitant savo paties), lūkesčius, taisykles. PDA profilį turintiems vaikams autonomija nėra prabanga, tai - būtinybė išgyventi. Kad padėtume jiems augti, turime mokytis matyti jų elgesį per neurologijos ir atjautos prizmę.

Nuolatinis autonomijos siekis.

PDA apibūdinamas, kaip nesąmoningas, ne pasirinktas, vidinis poreikis nuolat palaikyti savo autonomiją, savarankiškumą, kontrolę, susijusią su savimi ir aplinką, bei siekti lygybės. PDA gali nusverti kitus instinktus, logišką elgesį, savo paties norus. Tai reiškia, kad PDA turintys asmenys dažnai reaguoja paradoksaliai į reikalavimus, net ir susijusius su pagrindiniais poreikiais ar saugumu, jų nervų sistema pirmenybę teikia savarankiškumui, o ne paklusnumui, neretai pasireiškia, net jei tai paklusimas savo paties kurtiems planams ir norams.

Skirtinga neurokognityvinė logika.

PDA turinčio žmogaus vidinė logika skiriasi nuo tipiškos autizmo ar ADHD logikos. Tai nėra užsispyrimas ar blogas elgesys – tai unikalus neurologijos lemiamas veikimo būdas. Tradicinės strategijos dažnai neveiksmingos, nes PDA vaikų mąstymas ir reakcijos yra nelinijinės (pvz., „kaupiamasis reikalavimų efektas“), todėl jas sunku nuspėti aplinkiniams. Kas „veikia“ vieną dieną, gali neveikti kitą, nes vidinis krūvis keičiasi. Tėvai ir specialistai turi žiūrėti per PDA specifinę prizmę – pripažinti, kad šie vaikai reikalavimus suvokia ir į juos reaguoja iš esmės kitaip.

Kaupiamasis reikalavimų efektas, arba reikalavimų perkrova: Vienas esminių PDA aspektų – reikalavimai kaupiasi. Kiekvienas, net menkiausias prašymas ar lūkestis visos dienos metu veikia kaip papildomas svoris vaiko nervų sistemai. Galiausiai, net be akivaizdaus dirgiklio, šis svoris tampa per didelis ir vaikas pereina į griežtą „ne“ ar patiria emocinį sprogimą. Tai paaiškina, kodėl vaikas gali būti paklusnus visą rytą, bet sprogsta po pietų, kodėl vieną savaitę viskas pakenčiamai, o po to kurį laiką neina susikalbėti – bendra reikalavimų našta viršijo jo pajėgumus. Suprasti šį modelį labai svarbu, kad tėvai ir supantys asmenys išvengtų perkrovos ir teisingai interpretuotų protrūkius (kaip atsaką į sukauptą krūvį, o ne vienkartinį netinkamą poelgį).

Kasdienybė ir elgesys išgyvenimo režimu.

Kadangi PDA elgesys kyla iš nervų sistemos išgyvenimo reakcijų, jis gali atrodyti nelogiškas. Pavyzdžiui, PDA vaikas gali dar greičiau bėgti link pavojaus, kai jam pasakoma „sustok!“, arba atsisakyti pagalbos net, kai akivaizdžiai jos reikia ir jos nori. Tokie veiksmai nėra sąmoningas prieštaravimas – tai būsena “kovok arba bėk”, kur pats reikalavimas, lūkestis sukelia grėsmės reakciją. Supratus šį aspektą, vertinant per tokią logikos prizmę tampa lengviau matyti vaiko elgesį iš neurologinės, atjautos perspektyvos, o ne kaip problemą, kur trūksta drausmės, motyvacijos elgtis kitaip ir pan.

Išlyginamasis (angl. k. *equalizing*) elgesys?

Išlyginamasis elgesys – tai nesąmoningas, refleksyvus būdas, kuriuo PDA profilio vaikas reaguoja į nervų sistemos jaučiamą grėsmę ar autonomijos praradimą. Tai ne užsispyrimas ir

ne manipuliacija – tai neurologiškai nulemtas bandymas atkurti saugumo jausmą. Vaiko smegenys nesąmoningai suvokia aplinką kaip nelygiavertę ar grėsmingą (dėl galios, kontrolės, taisyklių), todėl aktyvuoja „kovok, bėk arba sustink" būsenas. Elgesys gali atrodyti, kaip nuolatinis jūsų pasakytų žodžių taisymas, neleidimas jums išeiti iš kambario ar liepimas tai padaryti, gali reikalauti sėdėti tam tikroje vietoje, pradėti kalbėti nerišliai arba tyčia sakyti netinkamus žodžius, specialiai klaidingai atlikti užduotis, keiktis, trukdyti, kartais net žaloti save. Šie veiksmai dažnai atrodo kaip netinkamas elgesys ar gebėjimų trūkumas, tačiau iš tikrųjų tai – neurologinė savisaugos forma. Kuo vaikas jaučiasi saugiau su jumis, tuo dažniau šis elgesys pasirodo. Tai - ne ženklas, kad darote ką nors blogai, o atvirkščiai – kad vaikas jumis pakankamai pasitiki, jog parodytų savo vidinę kovą. Kristy Forbes šį reiškinį taip pat vadina kompensaciniu elgesiu (angl. compensate), nes tai bandymas susigrąžinti vidinę pusiausvyrą per išorinius veiksmus.

Nors PDA turi savitą, ryškų elgesio profilį, aplinkiniai dažnai jo neatpažįsta. Dėl maskavimosi, netipiškų bruožų ar išankstinių įsitikinimų šis neurotipas lieka nesuprastas ir neteisingai vertinamas. Daugelis šeimų, auginančių PDA profilį turinčius vaikus, susiduria su nesupratimu ne tik iš visuomenės, bet ir iš specialistų. Jų realybė dažnai nuvertinama, o vaiko elgesys klaidingai laikomas „blogu auklėjimu" ar užsispyrimu.

• „Bet jis atrodo visiškai kaip visi!".

Viena pagrindinių priežasčių, kodėl PDA yra nesuprantamas aplinkiniams – daugelis PDA vaikų tam tikrose aplinkose maskuoja savo sunkumus. Jie gali būti šilti, bendraujantys, kalbūs. Didelė dalis palaiko akių kontaktą ir iš pažiūros gerai įsitraukia į bendravimą. Dėl to mokytojai, giminaičiai ar net kai kurie specialistai atmeta galimybę, kad tai gali būti PDA ar netgi autizmas, nes vaikas neatitinka „klasikinio" profilio. Tačiau realybė yra tokia, kad didelė dalis tokių vaikų sudėtingiausią savo elgesį parodo, kai jaučiasi saugiausiai – dažniausiai namuose. Arba, kai neatlaiko jų nervų sistema.

• Neteisingos diagnozės arba PDA nuvertinimas.

Tėvai dažnai girdi nuvertinančias frazes: „PDA nėra tikras dalykas – tai tiesiog autizmas ar ADHD su vengimo bruožais". Arba: „Jeigu tavo vaikas akivaizdžiai nėra autistiškas, tai negali būti PDA". Tokie teiginiai kyla iš nežinojimo apie PDA, kaip neurotipą. Casey Ehrlich palaiko nuomonę, jog PDA yra atskiras neurotipas. Daugybė pavyzdžių rodo, kad PDA yra realus ir unikalus reiškinys – nors jis dažnai pasireiškia kartu su autizmu, PDA pasižymi specifiniu bruožų rinkiniu (kai kurie PDA turintys asmenys net netelpa į visus autizmo diagnostinius kriterijus). PDA vertinimas, kaip „tiesiog blogo elgesio" ar sprendimų taikymas kaip kitiems neurotipams – tai patirties neigimas, kuris atima galimybę šeimoms gauti tinkamą pagalbą.

• Specialistų „nematymo zonos".

Mokytojai, gydytojai ar terapeutai dažnai „nepastebi" PDA.

Pagrindinės priežastys:

- vaikas trumpų susitikimų ar netgi pamokų metu sugeba susitvardyti;
- tėvai nuolat pritaiko aplinką, taip netyčia paslėpdami problemą;
- specialistai dažnai remiasi tik jiems žinomomis diagnozėmis (pvz., ODD, ADHD), o PDA kaip mažiau žinomas profilis lieka nepastebėtas.
- PDA elgesys gali priklausyti nuo konteksto ir gali būti maskuojamas. Mokytojai, specialistai, gali nematyti koks realus poveikis asmeniui, kiek vidinių resursų kainuoja kažkurie dalykai ir kokio stiprumo išlydžiai seka iš po, jų akimis, "geros dienos". Suvokimas, jog specialistai turi nematomas zonas, padeda suprasti, kaip svarbu šviesti specialistus, kaip svarbu įsigilinti į tėvų liudijimus.

• Šeimų realybės neigimas (anglų k. gaslighting)

Šeimos neretai girdi, kad „nieko blogo nėra" arba, kad PDA – tik pasiteisinimas. C. Ehrlich įrašuose pabrėžiama, kad PDA pažinimas, paaiškinimas – tai ne siekis „užklijuoti etiketę", o būtinybė užtikrinti, kad šeimos ir PDA profilį turintys asmenys nebūtų palikti be palaikymo, įausdami, jog „kažkas su jais negerai". Atviras PDA pripažinimas leidžia sustabdyti abejonės ratą ir tėvams be gėdos kreiptis pagalbos.

Tėvai, auginantys vaikus su PDA profiliu, greitai pastebi, kad įprastos auklėjimo taisyklės ir metodai neveikia. Vietoj jų tenka ieškoti lanksčių, kūrybingų, atjauta grįstų sprendimų, kurie padėtų vaikui išlaikyti kontrolės pojūtį, jaustis saugiai ir kartu augti. Tėvai tampa stebėtojais, kūrėjais ir emociniais laidininkais vienu metu. Kai standartinės tėvystės knygos nepadeda, PDA tėvai turi kurti savo taisykles – paremtas ne kontrole, o pagarba vaiko autonomijai. Tai kelias, kuris reikalauja ne griežtumo, o kūrybos, kantrybės ir gebėjimo nuolat prisitaikyti prie vaiko nervų sistemos ritmo.

• Bendravimas, kai sumažinami reikalavimai (angl. k. low-demand communication)

Pagrindinė strategija – kuo labiau sumažinti tiesioginius reikalavimus bendraujant. Tėvai mokosi performuluoti frazes arba kartais, jautriais, kriziniais momentais, iš viso patyli. Taip pat taikomas galimybių suteikimas ar deklaratyvioji kalba, kviečianti bendradarbiauti netiesiogiai. Deklaratyvioji kalba – tai bendravimo būdas, kai mes tiesiog konstatuojame faktą, reiškiame pastebėjimą ar nuomonę, o ne keliame klausimą ar reikalavimą. Pavyzdžiui, vietoje paliepimo "užsivilk striukę", sakoma "lauke šalta". Vietoje paliepimų ar daugybės klausimų (kurie sukelia vengimą, intensyvų atsaką), dažnai, PDA kontekste, supratingas bendravimas remiasi užuominomis, teiginiais arba žaismingа kalba. Pavyzdžiui, sakoma „Šiukšliadėžė pilna" vietoje „Išnešk šiukšles" – perteikiant poreikį be reikalavimo spaudimo.

• Lankstus dienos režimas ir aplinka.

PDA profilį turinčių vaikų auginimas dažnai reiškia įprastų namų

taisyklių netaikymą. Tikslas – sudaryti aplinką, kurioje vaikas jaustų kuo daugiau kontrolės ir pasirinkimo. Praktikoje tai gali reikšti neįprastus sprendimus: nenurodyta miegojimo valanda, valgymas ten, kur vaikui patogu (net jei tai būtų „namelis“ iš antklodžių lovoje), netvarkos toleravimas tam, kad būtų išvengta nuolatinių konfliktų. Tėvams, neturintiems PDA patirties, tokie sprendimai gali atrodyti ekstremalūs, pataikavimas, tačiau jie žymiai sumažina kasdienį stresą ir nerimą PDA turinčiam vaikui. Ilgainiui tėvai švelniai ugdo gyvenimo įgūdžius (pvz., tvarkymąsi, higieną) pagal vaiko tempą, toleranciją, o ne laikydamiesi griežto grafiko. Net ir įgavus įgūdžius, neretai tenka "atgrįžti" į periodus, kai taisyklės turi "palaukti geresnių laikų".

- **Humoras ir kūrybingumas.**

C. Ehrlich dažnai skatina naudoti humorą, vaizduotę ir spontaniškumą kaip priemones. Namų ruošos darbą galima paversti kvailu žaidimu, naudoti juokingus balsus ar „siurprizus“ (pvz., juokus apie bezdalus ar komiškus kritimus), kad būtų apeita reikalavimo vengianti reakcija.

- **Laipsniškas iššūkių kėlimas ir „riba“.**

PDA vaikų auginimas reikalauja nuolatinio eksperimentavimo su „tinkamu“ iššūkių lygiu. C. Ehrlich įvairiuose pasidalinimuose perteikia, kad pažanga ateina per mažus, palaipsniui didėjančius žingsnius. Tėvai gali įvesti atsakomybes ar naujas patirtis labai pamažu, laipsniškai – pirma tiesiog kalbant apie būsimą veiklą be jokių lūkesčių, vėliau atlikdami 90 % jos už vaiką, ir tik tada, kai jaučiasi pasiruošęs, vaikas imasi to pats. Labai svarbu stebėti vaiko signalus ir žinoti, kada galima padėti, paskatinti, o kada reikia atsitraukti. Šis individualus požiūris gerbia vaiko autonomiją, bet tuo pačiu padeda švelniai plėsti jo gebėjimus.

- **Tėvų savireguliacija ir mąstysena.**

Esminė strategija – rūpintis savo pačių nervų sistema ir požiūriu. C. Ehrlich dažnai primena, kad tėvų ramybė ar nerimas tiesiogiai persiduoda vaikui. Technikos, kaip pavyzdžiui, pauzės vietoj greitos reakcijos, įsivaizdavimas, ką tuo metu jaučia vaikas (kad ugdytųsi empatija vaiko atžvilgiu jo protrūkio metu), ir „radikalus“ PDA ypatumų priėmimas, padeda tėvams veikti efektyviau. Taip pat raginama atsisakyti įprastų lūkesčių: nesilyginti su kitomis šeimomis, paleisti kaltės jausmą dėl „nepakankamai įprasto“ gyvenimo būdo ir džiaugtis mažais pasiekimais. Šis mąstysenos pokytis – žvelgti į PDA profilį turinčių vaikų auginimą, kaip į unikalią kelionę, o ne nesėkmių virtinę – yra visų praktinių strategijų pamatas.

- **Ekranai ir mokslai – dvi labai opios temos.**

Vietoje griežtų taisyklių siūloma pritaikyti ekranų naudojimą pagal konkretų vaiką – atpažinti, kada ekranai padeda nusiraminti, o kada per daug stimuliuoja. Prasminga atsižvelgti į tai, kokį turinį žiūri: ar socialicuojasi, pasitelkiant elektroninę erdvę, ar, tarsi susiklijavę su ekranu (tualete, valgant, piešiant ir pan.). Ar vaikas perkelia veiklas į realų pasaulį (receptai, pomėgiai, įgūdžiai ir pan.)? Ar, žiūrėdamas į ekraną, įsitempia ar atsipalaiduoja? Kas nutinka, kai atsitraukia? Galbūt būna labiau susireguliavęs, o galbūt - labiau išsibalansavęs? Prasminga atkreipti dėmesį, ne tik dienos, tačiau ir savaitės ar kelių savaičių bėgyje, kaip keičiasi ryšys su artimaisiais, ar nervų sistema suak-

tyvėja/nusiramina, ar keičiasi pagrindinių poreikių tenkinimas.

Čia labai akcentuojamas principas „klausykis savo vaiko, o ne vien ekspertų“: jei įprastos ekranų ribos kelia daugiau žalos, nei naudos – galima rinktis tai, kas veikia jūsų šeimoje. Tas pats taikoma ir mokslui bei socialinėms veikloms – daug PDA šeimų renkasi netradicinius kelius (pvz., namų mokymą, korepetitorius, ugdymą šeimoje), nes tipiška mokyklos sistema daugumai PDA profilį turinčių vaikų, tampa nepakeliama reikalavimų grandine. Pagrindinė strategija – individualizacija: kurti aplinką ir paramą, kuri palaiko jūsų vaiką labiausiai, net jei tai visiškai skiriasi nuo kitų.

- **Bendradarbiavimu grįstas problemų sprendimas.**

Vietoj hierarchinio tėvystės modelio, PDA profiliui palankesnis tėvystės, pagalbos, ugdymo kelias, kviečiant vaiką dalyvauti priimant sprendimus, kai tik įmanoma. Pavyzdžiui, jei reikia atlikti tam tikrą terapinę veiklą, tėvai leidžia vaikui pasirinkti, kada ar kaip ją atlikti, ar apskritai tą dieną ją atlikti. O kai kuriais atvejais, gali būti poreikis iš viso neatlikti veiklos. Suteikdami tikro pasirinkimo laisvę, tėvai parodo pagarbą autonomijai ir dažnai sulaukia daugiau bendradarbiavimo. Sėkmė dažniausiai neateina per dieną. C. Ehrlich pabrėžia, kai PDA vaikai jaučia, jog jų balsas svarbus – jie dažniau palaipsniui artėja link bendro susitarimo. PDA profilio vienas iš iššūkių - net ir nuoširdžiai kažko norint, PDA profilį turinčio nervų sistema, gali neleisti atlikti. Noras – tai lūkestis ir reikalavimas sau.

Augindami vaiką su PDA profiliu, tėvai susiduria ne tik su individualiais iššūkiais, bet ir su būtinybe išlaikyti emocinę pusiausvyrą visoje šeimoje – ypač tarp brolių ir seserų. Kai vieno vaiko poreikiai reikalauja daug šeimos dėmesio, būtina sąmoningai rūpintis, kad likę vaikai jaustųsi išgirsti, suprasti ir emociškai saugūs.

- **Poveikis neurotipiniams broliams ir seserims:**

PDA profilį turinčio vaiko buvimas šeimoje labai keičia brolių ir seserų patirtį. Dažnai neurotipinis, arba mažiau reikalavimų vengiantis, vaikas turi prisitaikyti prie PDA vaiko poreikių – pavyzdžiui, susitaikyti, kad šeimos planai sukasi aplink PDA profilį turinčio vaiko dirgiklių vengimą, ar, kad tėvai turi mažiau emocinių išteklių, laiko jiems, nei broliui/sesei. Jei šie pokyčiai nėra atvirai aptariami, tai gali kelti sumišimą ar net nuoskaudą. Broliai ir seserys gali jausti viską – nuo baimės (per intensyvių emocijų ir elgesio išlydžius), pavydo, iki noro saugoti. Šių jausmų pripažinimas ir priėmimas yra gyvybiškai svarbus visos šeimos emocinei sveikatai.

- **PDA paaiškinimas broliams ir seserims.**

C. Ehrlich viename pasakojime dalijosi, kaip sesuo klausė, kodėl PDA turintis brolis „nuolat gauna visa dėmesį“, atsakius, kad “brolis yra kitoks” ir sakė: „Aš irgi esu kitokia.“ C. Ehrlich pataria, jog geriau kalbėti, kad “broils turi negalią”, apie tos negalios ypatumus ir poreikius, nes tai padeda geriau suprasti, kas vyksta ir kodėl. Vaikams reikia jų amžiui tinkamo paaiškinimo, kad jų brolio ar sesers smegenys veikia kitaip. Palyginimas su „nervų sistemos negalia“ arba refleksu, kurio neįmanoma valdyti, padeda vaikui nepriimti agresijos asmeniškai. Vienu atveju mažas brolis savo broliui, turinčiam PDA profilį, pasakė: „Tai ne tavo kaltė“ – tai jautrus pavyzdys, kaip užauga supratimas ir empatija nuo ankstyvo amžiaus.

- **Saugumas ir atskyrimas.**

Nemažai daliai šeimų tenka fiziškai atskirti vaikus tam tikrais laikotarpiais, kad visi būtų saugūs ir psichologiškai stabilūs. Tai gali trukti net keletą metų. C. Ehrlich savo pasakojimuose aprašo metus, kai prižiūrėdavo vaikus pakaitomis, kad PDA vaikas niekada neliktų vienas su broliu ar sese. Nors tai skaudu, toks sprendimas dažnai būtinas, ypač jei vienas vaikas kelia netyčinę grėsmę kitam. C. Ehrlich patvirtina, kad tokie sprendimai, kai vienas tėvas išeina su vienu vaiku, o kitas lieka namuose – dažnai yra meilės vedami ir padeda išvengti traumų. Tai kaip laikina strategija sunkiu laikotarpiu (pvz., PDA perdegimo metu), o ne kaip nesėkmė.

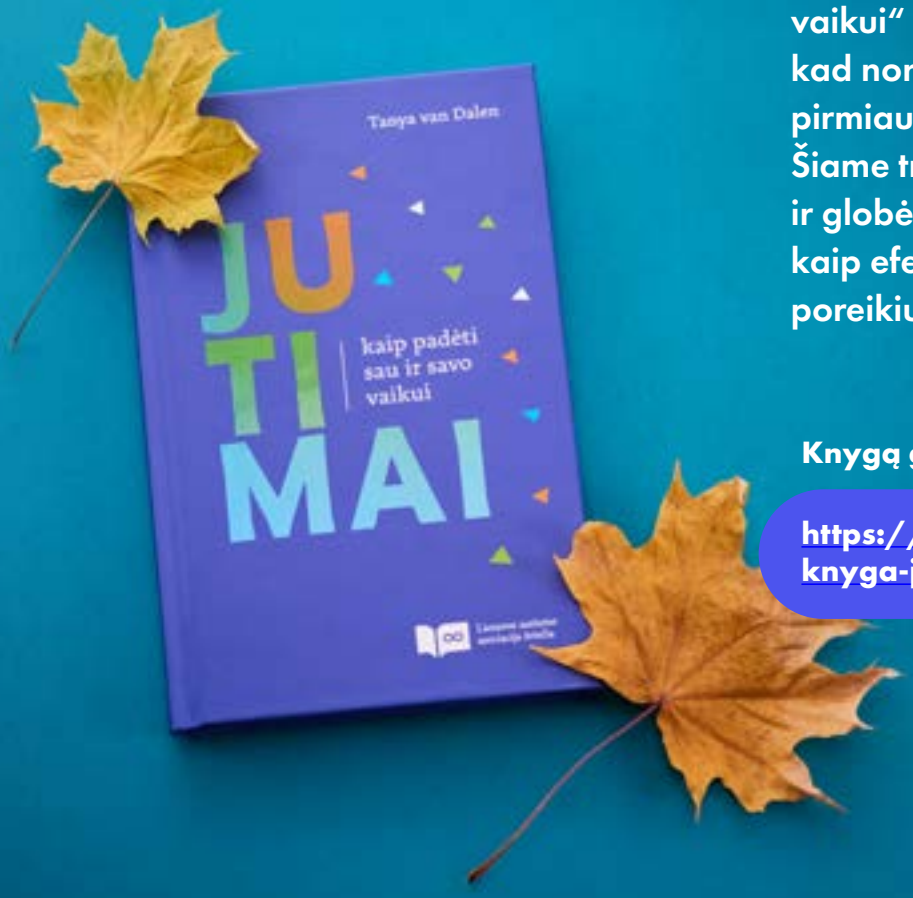
- **Įtraukių pritaikymų poreikis.**

Tėvams gali tekti peržiūrėti taisykles kitiems vaikams, kad būtų atkurtas šeimos balansas. Viename pavyzdyje – neurotipiniam vaikui buvo suteikta daugiau laisvės dėl ekranų naudojimo, daugiau atlaidumo, kas anksčiau galiojo tik PDA profilį turinčiam vaikui. Iš pirmo žvilgsnio, tai gali atrodyti kaip „lepinimas“, tačiau toks reikalavimų išlyginimas padeda vaikui nejaustis antraeiliu. C. Ehrlich pasidalinimuose pabrėžiama, kad teisinga – nebūtinai lygu, tačiau kartais reikia sušvelninti taisykles ir kitam vaikui, kad patenkintume jo emocinius poreikius ir išlaikytume teigiamus brolių/seserų santykius. Tėvams tenka ieškoti pusiausvyros tarp per didelio krūvio neurotipiniam vaikui (dėl atsakomybių ar dėmesio stokos) ir per didelio lepinimo iš kaltės jausmo – siekiant atjautos ir teisingumo balanso.

- **Visos šeimos emocinė sveikata.**

C. Ehrlich pasidalijimuose dažnai atkreipia dėmesį, kad visos šeimos emocinė sveikata yra tarpusavyje susijusi. Tėvams siūloma atsižvelgti į visų šeimos narių savijautą, o ne tik į PDA profilį turintį vaiką. Tai reiškia – domėtis brolių/seserų jausmais, rasti jiems streso mažinimo būdus (terapija, paramos grupės, išskirtinis laikas su vienu iš tėvų), ir atvirai kalbėtis apie šeimos iššūkius palaikančiu būdu. Taip pat tai reiškia – rūpintis savo partneryste, santuoka, ir psichologine sveikata: pavyzdžiui, susitarti dėl „budėjimo“ naktų, kad kiekvienas tėvas ir vaikas turėtų atokvėpio. C. Ehrlich atvirai kalba apie tai, kaip PDA profilį turinčių vaikų auginimas gali būti „beprotiškai sunkus“ ir visapusiškai varginantis ir primena, kad ieškoti pagalbos (iš specialistų, bendruomenės, artimųjų) yra ne tik normalu, bet ir būtina, norint išlaikyti sveiką šeimos pagrindą. Kai šeima išdrįsta keisti požiūrį iš reikalavimo į bendradarbiavimą, PDA profilį turintis vaikas ima atsiskleisti ne todėl, kad buvo priverstas, o todėl, kad pagaliau pasijuto saugus. PDA vaikų auginimas nėra tiesiog tam tikrų taisyklių taikymas, o nuolatinis eksperimentavimas. Tėvai mokosi atsisakyti kontrolės ne iš bejėgiškumo, o iš meilės ir pagarbos vaiko unikaliai nervų sistemai. Supratus PDA esmę, vaiko elgesys pradeda atrodyti ne kaip blogas, nepakankamas auklėjimas, o kaip pagalbos šauksmas iš išsekusios nervų sistemos. Tai - ne maištas, o išgyvenimo reakcija. PDA vaikų auginimas reikalauja ne tobulos "reklamos vertos" tėvystės, o begalinio lankstumo. Ne kontrolės, o ryšio. Ne spaudimo, o nuoširdaus kitoniškumo priėmimo.

Straipsnio autorė Laura Valionienė

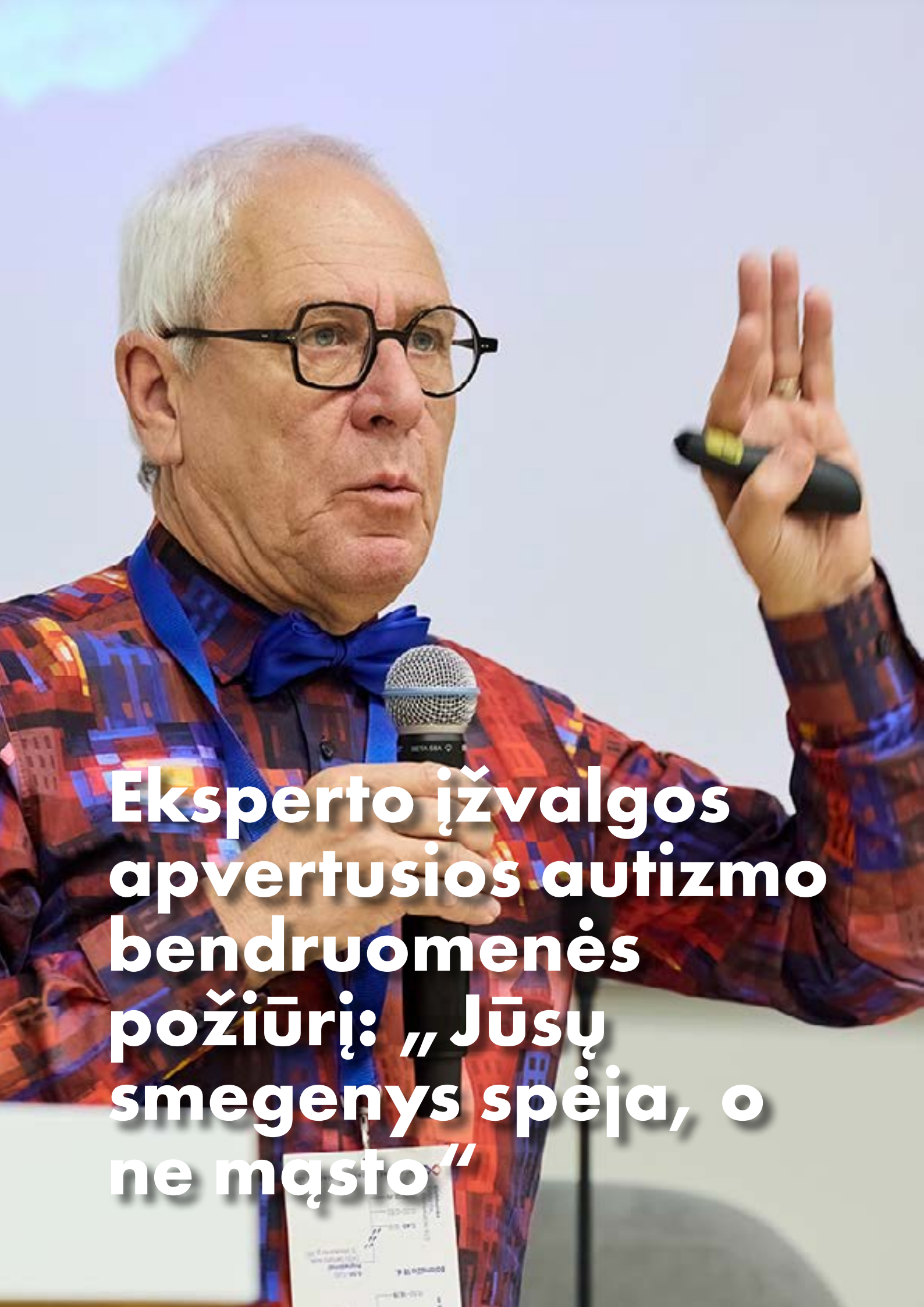


Knygos „Jutimai: kaip padėti sau ir savo vaikui“ autorė Tanya van Dalen įsitikinusi, kad norėdami padėti vaikams, pirmiausia turime pagalvoti apie jų tėvus. Šiame trumpame ir aiškiame vadove tėvai ir globėjai ras praktinių patarimų, kaip efektyviai atliepti vaiko jutiminius poreikius ir kartu pasirūpinti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

Knygą galite įsigyti čia:

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

Lietuvos autizmo asociacija šviečia



Eksperto įžvalgos apvertusios autizmo bendruomenės požiūrį: „Jūsų smegenys spėja, o ne mąsto“

Nacionalinė autizmo konferencija, vykusi š. m. balandžio 17-18 d., kurioje visą autizmo bendruomenę sužavėjo ir sudomino pasaulinio garso psichologas ir autizmo ekspertas iš Belgijos dr. Peter'is Vermeulen'as, davė kryptį ne tik naujiems apmąstymams, bet ir idėjoms, kaip ateityje gali keistis autistiškų vaikų ugdymas. Ir viskas tik dėl smegenų, kurios, pasirodo, mus apgauna: jos ne mąsto, bet spėja.

Ar raudonas šviesoforo signalas visada reiškia „stop"?

Specialistai, pedagogai, autistiškų vaikų tėvai, tyrėjai ir visi suinteresuoti autistiškų vaikų gerove asmenys turėjo progos ne tik išklausyti naują požiūrį į autizmą, bet ir dalintis žiniomis bei patirtimi, siekiant pokyčių, kurie, kaip bylojo konferencijas šūkis „... prasideda nuo manęs".

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai" valdybos pirmininkė Kristina Košel-Patil priminė, kad pokyčiai prasideda ne nuo sistemų, o nuo žmonių, nuo jų sprendimų ir kasdienių pastangų. Tačiau tam reikia žinių, štai kodėl dr. P. Vermeulen'o pranešimas sulaukė tiek daug dėmesio – autizmo ekspertas pateikė naujų įžvalgų. Iki šiol manyta, kad žmogaus smegenys informaciją apdoroja kaip kompiuteris – šį požiūrį keičia nauja išvada, kad mūsų smegenys labiau spėja negu apdoroja informaciją, todėl mums labai svarbi sukaupta patirtis. Naujausios neuromokslo išvados ir su tuo susijusios strategijos, kaip kurti autizmui draugišką psichologinę ir socialinę aplinką, konferencijoje pateiktos per daugeliui artimus pavyzdžius.

„Daliai autistiškų asmenų labai sunku atpažinti ne tik kitų žmonių emocijas, bet ir savąsias, tad labai svarbu to mokyti autistiškus vaikus. Neretai vienam ar kitam veiksmui paaiškinti ieškome priežasčių paviršiuje: motyvacijos stoka, baimė, dėmesio siekimas. Kas blogo siekti dėmesio? Tikėtina, kad autistiškam vaikui siekiant dėmesio yra kita priežastis, prie kurios reikia prisikasti", – sako dr. P. Vermeulen'as. Tačiau tam reikia išmanyti, kaip mąsto autistiškos smegenys. Didžiausias iššūkis autistiškiems žmonėms, pasak dr. P. Vermeulen'o, yra neapibrėžtumas, kadangi niekas pasaulyje nėra absoliutu. Ekspertas pateikė šviesoforo pavyzdį, kuriame raudonas žmogeliukas reiškia draudimą eiti per gatvę.

„Bet ar visada tai reiškia „stop"? Jeigu einant per gatvę šviesoforo signalas iš žalios pasikeičia į raudoną spalvą, sustosite? Tikrai ne. Tame kontekste raudona ima reikšti priešingai – „nesustok", „pabaik veiksmą". Tai reiškia, kad raudonos šviesos reikšmė priklauso nuo konteksto, nuo konkrečios situacijos", – aiškino dr. P. Vermeulen.

Kaip mūsų smegenys žino, ar reikia palaukti, ar grįžti, ar baigti veiksmą. Mes manome, kad mūsų smegenys tarsi dėlioja tam tikrą dėlionę. Psichologas Daniel Kahneman yra tai paneigęs – atlikęs gausybę tyrimų jis teigia, kad smegenys savo įuslėmis nėra pajėgios tokios dėlionės sudėlioti.

„Prireikia maždaug 200 ms, kad kažką pamatytume, pvz.: žaidžiant tenisą – teniso kamuoliuką. [...] Kai pamatysite, kad kamuoliukas atmušamas, jis jau bus perskridę tinklą. Aktyviai stebint kamuoliuką teniso žaisti neįmanoma. Kaip žmonės geba jį atmušti? Jie nelaukia, kol informacija atkeliaus iki jų smegenų centro, jie prognozuoja kamuoliuko kelią – tai prognozuojančių smegenų koncepcija", – aiškina dr. P. Vermeulen. Matydami teniso kortus ir raketę, mes neįžvelgsime citrinos, bet matysime teniso kamuoliuką, nes tai yra susiję su tenisu.

Svarbiausia – sukaupta patirtis

Kiekvienas suvokimas prasideda nuo smegenų, nuo to, kokią patirtį esame jose sukaupę. Būtent pagal tai smegenys siunčia prognozę, o tai, kas neatitinka mūsų prognozių, dr. P. Vermeulen'as įvardijo prognozavimo klaidomis. Čia iškyla didžiausias iššūkis autistiškiems asmenims, nes jiems sunku susidoroti su prognozavimo klaidomis.

„Autistiškos smegenys siekia tikslumo visais atvejais", – tikina dr. P. Vermeulen'as.

Loreta Grikainienė – ekspertė, Lietuvos įtraukties švietime centro Autizmo spektro sutrikimų grupės ir specialiojo lopšelio darželio „Čiauškutis" specialistė, komentuodama psichologo įžvalgas teigė, jog labiausiai įstrigusi mintis po konferencijos, kad autizmas yra absoliutus protas greitai besikeičiančiame pasaulyje.

„Problema ta, kad niekas šiame pasaulyje nėra pastovu, viskas kinta ir priklauso nuo konkrečios situacijos konteksto. Smegenys įvairiose situacijose atlieka nuolatinius spėjimus, pagal tai, ką esame gyvenime matę, girdėję, užuodę, palietę ar patyrę. Bet deja, ne visą laiką ta prognozė išsipildo. Gali būti kontekstas panašus, bet situacija visiškai kitokia. Ir čia autistiškiems žmonėms iškyla labai daug iššūkių, nes tos prognozavimo klaidos lemia jų elgesį ir emocijas tam tikrose situacijose", – sako ekspertė.

Taigi iššūkių kyla todėl, kad autistiškų asmenų smegenys turi polinkį viską absoliutinti. Jeigu autistiškas žmogus pamatė auksaspalvį retriverį ir žino, kad tai yra šuo, atbėgus aviga-

niui – įvyktų, taip vadinama, prognozavimo klaida, nes tokio vaizdinio įvardijant šunį žmogus iki šiol neturėjo. Neurotipiško žmogaus smegenys suvokia, kad šunys gali būti įvairių spalvų, įvairaus dydžio. Kiekvienas net mažiausias nukrypimas autistiškam asmeniui yra tarsi svarbus signalas. Nesusipratimai kelia įtampą ir stresą būtent dėl absoliutinimo ir neapibrėžtumo, o tai priveda prie sumaišties ar pykčio. Visa tai paaiškina, kodėl kai kuriems autistiškiems žmonėms gali būti sunku suprasti dviprasmybes, ironiją.

Leiskime vaikams patirti

„Dėl aklumo kontekstui autistiški žmonės tampa sumišę, nes nemato „teisingos" reikšmės. Ką daryti, kad padėtume jiems naviguoti tame pasaulyje. Jiems reikia suteikti kontekstą. Nerimą padeda įveikti konteksto išaiškinimas, papildoma informacija", – sako dr. P. Vermeulen'as.

Kai tos informacijos trūksta, susiduriama su iššūkiais ir ugdymo įstaigose. Duodame vaikams atlikti užduotis popieriaus lape, tačiau didžioji dalis mokymosi turėtų vykti per patirtį. Jeigu vaikams pasakojama apie rudenį, tai rekomenduojama suteikti jiems galimybę jį patirti aplinkoje, kad galėtų rudenį užuosti ir paliesti.

Lietuvos įtraukties švietime centro Autizmo spektro sutrikimų grupės vadovė Gintarė Šatė, žavėdamasi psichologo profesionalumu, teigė išsinešusi iš konferencijos mintį, jog norėdami padėti autistiškam asmeniui, turime pradėti nuo empatijos.

„Empatija autizmo atveju reiškia matyti ir suprasti pasaulį taip, kaip autistiškas asmuo. Pabandyti suprasti jo patirtį. Dirbdami su autistiškais vaikais daugiau turėtume skirti dėmesio ne atskirų įgūdžių mokymui, bet būtent konteksto supratimui. Nes tam tikras įgūdis skirtinguose kontekstuose turėtų būti demonstruojamas kitaip. Taigi mes savo veikloje turėtume pergalvoti tam tikras idėjas, veikimo principus", – teigia G. Šatė.

Ją papildydama L. Grikainienė sako, kad vaiko sėdėjimas prie stalo ir tam tikrų užduočių atlikimas neduos tiek naudos, kiek išėjimas už mokyklos ribų, leidžiant patirti pasaulį. Smegenys tokiu būdu prikauptų daugiau modelių – kuo daugiau konteksto, tuo smegenys turės daugiau galimybių teisingoms prognozėms, bet tam reikia turėti tų modelių arsenalą. Tad labai svarbu tą kontekstų taupyklę pildyti ir už mokyklos ribų: daugiau keliauti, dalyvauti bendruomenės veiklose.

Ar klydome, manydami, kad nerimą kelia garsas?

Kalbant apie dažniausiai autistiškiems asmenims kylančias iššūkius, įvardijame jutimus – sensoriką ir komunikaciją. Gali būti, kad vertėtų atskirti jautrumą nuo reakcijos į veiksmą – hiperreaktyvumo. Esame įpratę manyti, kad autistiški asmenys labiau jautrūs šviesai, garsui ir prisilietimams, tačiau tarp to ir hiperreaktyvumo yra skirtumas. Jautrumas yra fiziologinis dalykas ir kiekvienam unikalus, jį galima patikrinti tik testais, bet svarbiausia suprasti, kad kiekvienas į dirgiklius (garsus, šviesą, prisilietimus) reaguoja skirtingai – o autistiški žmonės dažnai yra ir hiperreaktyvūs.

prasidedo
nuo manęs
NACIONALINĖ AUTIZMO KONFERENCIJA
2025 04 17-18
KAUNAS

NAK! 2025

„Iššūkių patiriama ne tuomet, kai garsas labai didelis, bet tuomet, kai jis yra netikėtas. Visuomet tai bus garsai, kuriuos generuoja kiti žmonės ir, kurių neįmanoma numatyti. Problema tampa negebėjimas prognozuoti, kad tas garsas bus. Perkrova gali ištikti dėl dviejų kalbančių žmonių, tuo tarpu 20 tūkst. minioje, roko koncerte to neįvyks. Daug svarbiau yra gebėjimas nuspėti garsą nei decibelai“, – sako dr. P. Vermeulen'as.

Taigi nors klasėje nėra galimybės nutildyti visų vaikų, vis dėlto padėti autistiškam vaikui įmanoma – galima padėti išspręsti neapibrėžtumo problemą. Tradiciniu metodu šalintume dirgiklį – išjungtume šviesą, pašalintume garsą. Dr. P. Vermeulen'as pateikia pavyzdį, kai salėje renginio metu dėl autistiškų žmonių atsisakoma aplodismentų, vietoj to plasnojama rankom. Tačiau vieno renginio metu autistiškas asmuo pačiam psichologui išsakė savo nuomonę: plojimai jam atrodo priimtinesni negu mojavimas rankomis, ir yra keista, kad tų aplodismentų atsisakoma. Dabar psichologas siūlo kitokį sprendimo būdą. Renginio metu salėje sėdinčius žmones įspėti, kad suskaičiavus iki trijų prasidės plojimai. Tokiu būdu eliminuojamas netikėtumas. Tačiau, pasak psichologo, iššūkių kelia ir neapibrėžtumas – o kiek laiko tie plojimai tęsis, taigi problema – ne decibeluose, bet neapibrėžtume. Turime suteikti smegenims informacijos ir panaikinti neapibrėžtumą.

Beje, pasak dr. P. Vermeulen'o, nuolat šalindami dirgiklius iš autistiškų žmonių aplinkos mes darome meškos paslaugą. Nuolatinis ausinių ar tamsintų akinių naudojimas nepadeda išmokti prognozuoti, tad būtina pratintis prie aplinkos. Siekiant išvengti stimuliacijos trumpam galima išvesti autistišką vaiką į ramesnę, tylesnę vietą, bet jeigu vaikas ten bus nuolat, vėl atsiradus garsams, šie veiks neigiamai dar stipriau. Iki šiol negalvota apie tai, kad sensorinė aplinka turėtų būti labiau nuspėjama. Labai svarbu - nuspėjama, tačiau atitinkanti kiekvieno sensorinius poįūčius.

„Turime mokyklose pasakyti mokiniams – jeigu jums yra per daug triukšmo, štai – ausinės. Būkite be jų, bet jei prireiks, užsidėkite. Kai vaikas žinos, kad tokia palengvinanti priemonė yra, jis nejaus streso. Baisiausias dalykas yra neturėti išeities tam tikroje situacijoje“, – sako ekspertas.

Suteikite daugiau kontrolės

Be jau minėto nuspėjamumo, autizmo ekspertas rekomenduoja suteikti daugiau galimybių autistiškiems asmenims pasirinkti ir kontroliuoti padėtį. Dėmesio nesutelkiančiam autistiškam asmeniui, kurį į veiklas galėdavo sugrąžinti tik garsus to vaikino vardo šūktelėjimas, dr. P. Vermeulen'as leido kontroliuoti situaciją.

Ekspertas paklausė jaunuolio: „– Ar tu nori, kad aš pašaukčiau Jelą, ar tu pats tą padarysi? Tuomet man leidžiama pašaukti jį vardu, bet prieš pradėdamas šaukti aš informuoju, jog dar suskaičiuosiu iki trijų, ir tokiu būdu suteikiu kontrolę pačiam autistiškam žmogui bei padidinu nuspėjamumą“.

Visos rekomendacijos, anot eksperto, gali būti sėkmingos tuomet, kai vaikų mokymas vyksta draugiškoje autizmui aplinkoje. Mokykloje įaustis gerai autistiškiems vaikams padėtų ugdymo įstaigų pastangos pažinti ir atliepti autistiškų mokinių poreikius.

„Tai nėra susiję su autizmu, tai susiję su vaikyste“, – sako dr. P. Vermeulen'as, kuris sukūrė projektą H.A.P.P.Y. (Happiness in Autism Personal Project for Young people). Tai autizmui draugiškas gerovės planas, kurį sudaro 10 strategijų, pvz.: Kaip priimti ir mylėti save; Gerai įaustis padedančių įrankių rinkinys; Į emocijas orientuotos įveikos strategijos ir kt. Su šia programa jau dirba 347 treneriai įvairiose šalyse, suprantantys, kad vaikai gali ištverti sensorinių iššūkių turinčią aplinką, kai jaučiasi laimingi.

Nuspėjamumas – tai ne tik tvarkaraščiai ir rutina

Kad sukurtume draugišką autizmui aplinką, suteiktume taip reikalingą nuspėjamumą mokyklose, dažniausiai naudojame įvairius paveikslėlius ir tvarkaraščius – tai itin svarbu kontekstui įgauti. Tačiau nuspėjamumas yra daug daugiau negu tvarkaraštis, kurį turime ant sienos. Galima nusakyti, ką šiandien vaikas patirs, ką užuos, kokį skonį, bet ne viską galima nuspėti. Vis dėlto, galima padėti įgauti konteksto. Pvz.: mergaitė grįžta namo ir pasakoja mamai, kad ją sužeidė kūno kultūros mokytoja. Jeigu būtumėt mama, iš karto skambintumėte į mokyklą. O kūno kultūros mokytoja sakytų: „ Ne, aš nieko nepadariau, tik padėjau jai atliekant užduotį. Turėjau sulaikyti ją, kad ji nepargriūtų, atlikdama pratimą“. Tai yra neapibrėžtumo pavyzdys.

Mokytoja prisiliečia prie hiperreaktyvaus lietimui vaiko ir jis jaučia skausmą. Bet galima informuoti vaiką, kad kūno kultūros mokytoja, padėdama atlikti pratimus, gali prisiliesti. Ir tada vaikui bus aiškiau, kad mokytoja nenorėjo jos sužeisti. Kitą kartą mokytoja turi įspėti, kad norėdama padėti, mergaitę palies. Anot dr. P. Vermeulen'o, taip pat reikia elgtis ir norint apkabinti autistišką asmenį: paklausti, ar galėčiau tave dabar apkabinti, tuomet apsikabinimą žmogus galės nuspėti.

Komunikacijos klaidos

Dar vienas svarbus aspektas – komunikacija, kuri taip pat remiasi kontekstu, tuo, ką jau esame patyrę. Neurotipiški vaikai gali prognozuoti, kokia bus instrukcija ar paliepimas. Tuo tarpu autistiškas vaikas neretai patiria sunkumų, kai trūksta konteksto suvokimo.

Dr. P. Vermeulen'as konferencijoje pateikė iliustratyvų pavyzdį. Berniukui duodamos matematikos užduotys – ant popieriaus lapo surašyti dalybos veiksmai, nupieštas klounas su 4 balionais ir parašyta: išspręskite klouno problemas. O vaikas ilgai žiūrėjęs į šį užduočių lapą ima pykti ir sako, kad šito padaryti negali. Galiausiai supykęs jis lapą išmeta ir sako: „ Aš esu vaikas ir negaliu išspręsti klouno problemų, jam reikia psichiatro“. Berniukas kažkada pats yra lankęsis pas psichiatrą, tuomet jam buvo paaiškinta, kad šis gydytojas padeda išspręsti problemas. Taigi vaikas užduotį suprato tiesiogiai: turi išspręsti ne matematikos uždavinius, bet klouno problemas. Kita prognozavimo klaida susijusi su klouno iliustracija. Uždavinyje rašoma: klounas turi 25 balionus. Tačiau iliustracijoje nupiešti tik 4 balionai, tad natūralu, kad vaiko akyse pati užduotis neteisinga. Taigi nesusipratimas kyla iš autistiško absoliutaus mąstymo. Mokyklose su tuo neretai susiduriama. Stengdamiesi padaryti mokymosi medžiagą patrauklią, pridėdami papildomų paveikslėlių, galime sukelti nereikalingos papildomos sumaišties. Bet tokios situacijos įmanoma išvengti pasitelkiant kontekstą ir paaiškinant vaikui – reikia išspręsti klouno matematikos problemas – matematikos uždavinius. Taigi, anot autizmo eksperto, turime siekti komuni-

kuoti aiškiau, konkrečiau, kad vaikas suprastų, kurią reikšmę turime galvoje.

Reikia pokyčių

Dr. P. Vermeulen'as, pripažįsta, kad ugdant autistiškus vaikus labai svarbi rutina, nes ji leidžia atsipalaiduoti, pailsėti smegenims. Bet lygiai taip pat smegenims reikia naujovių, todėl būtina įvesti naujas veiklas, tik tai turėtų būti subalansuota.

„Turime užtikrinti, kad autistiškų asmenų hiperbudrios smegenys, kurios jaučiasi nesaugios ir patiria daug neapibrėžtumo, atsipalaiduotų. Tam pirmiausia turi būti sukurta gerovė, nes kai vaikas jaučiasi gerai, jis pasiruošęs ir didesniems iššūkiams. Patiriant įtampą neįmanoma nieko išmokti. Būtina sukurti kuo daugiau nuspėjamumo. Padėti vaikui įjungti konteksto mygtuką", – sako dr. P. Vermeulen'as.

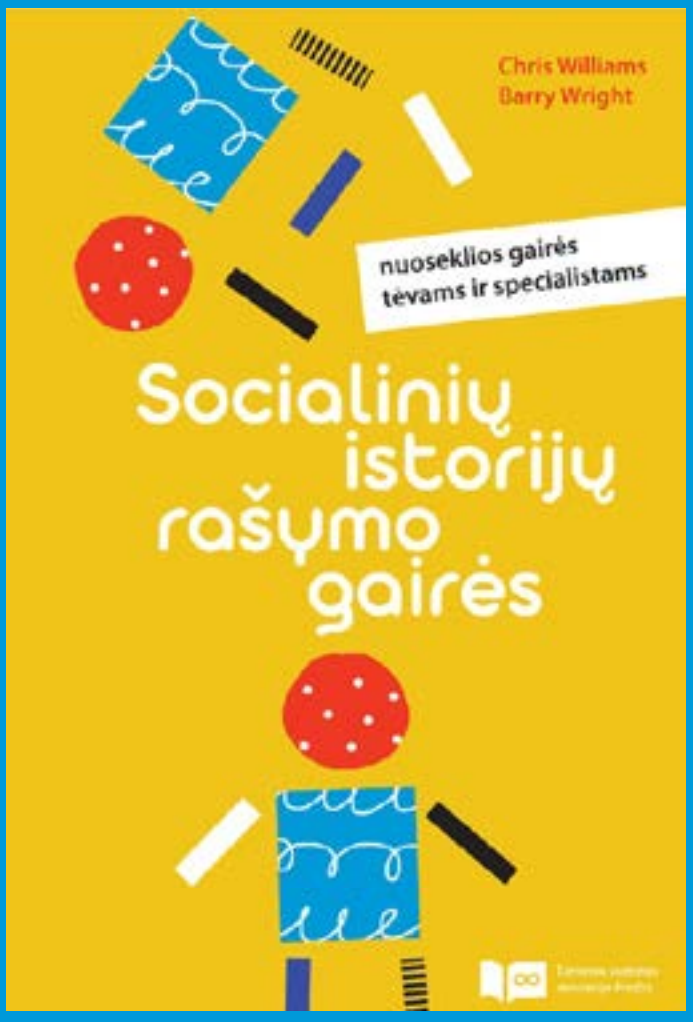
Ar šiandien eksperto rekomendacijų įgyvendinimui yra pasiruošusios Lietuvos ugdymo įstaigos? Iki šiol iššūkių patiria ne tik autistiški asmenys, bet ir patys ugdymo įstaigų darbuotojai ir specialistai. Lietuvos įtraukties švietime centro Autizmo spektro sutrikimų grupės vadovė G. Šatė sako, kad tie iššūkiai susiję ir su žinių, ir su mokytojų padėjėjų, ir tam tikrų intervencijų trūkumu, pvz. - bendraamžių pagalba klasėje. Iki šiol gajūs stereotipai, lemiantys mūsų mąstymą – tarsi tik mes žinome, kas geriausia mokiniui. Bet neretai pamirštama paklausti, kaip mokinys jaučiasi, koks jo nerimo lygis tą dieną, kur jis norėtų sėdėti. Tai stabdo ėjimą į priekį.

„Kartais mums visiems reikia pažvelgti kitu kampu, rasti įkvėpimo, ir tokį įkvėpimą gavome iš dr. P. Vermeulen'o, jis tikrai prisidėjo apie mūsų geresnio supratimo apie tai, kas yra autistiškas mąstymas", – sako K. Košel-Patil. Anot Asociacijos „Lietaus vaikai" valdybos pirmininkės, išklausę psichologo paskaitos specialistai liko įkvėpti keisti savo darbą su autistiškais vaikais ugdymo įstaigose. Norėtųsi, kad tokio lygio psichologo mokymus išgirstų ir sprendimų priėmėjai, tam kad jų tolimesni žingsniai remtųsi gilesniu suvokimu apie autistiškų mokinių patiriamus iššūkius.

„Mes tikimės, kad ateityje dr. P. Vermeulen'as dar grįš į Lietuvą. Asociacija „Lietaus vaikai" labai norėtų, kad mūsų šalyje atsirastų programa, kuri padėtų autistiškiems žmonėms atstovauti save (angl. k. „self advocacy"), tai labai padėtų jiems įsilieti į visuomenę. Asociacija ieškos tam finansavimo, – savo idėjomis ir planais dalijasi K. Košel-Patil. – Norėtųsi, kad tokių žinių, pasisemtų mūsų specialistai ir galėtų Lietuvos paauglius mokyklose ar dienos centruose mokyti suprasti savo poreikius ir gebėti apie tai kalbėti ".

Ir nors šiuo metu tam trūksta lėšų, tačiau tikimasi, kad ateityje atsiras rėmėjų, norinčių prisidėti ir padėti autistiškiems žmonėms išmokti išreikšti save – tai labai svarbu bendruomenės daliai, kuri gali gyventi savarankiškai.

Straipsnio autorė Evelina Butkutė-Lazdauskienė

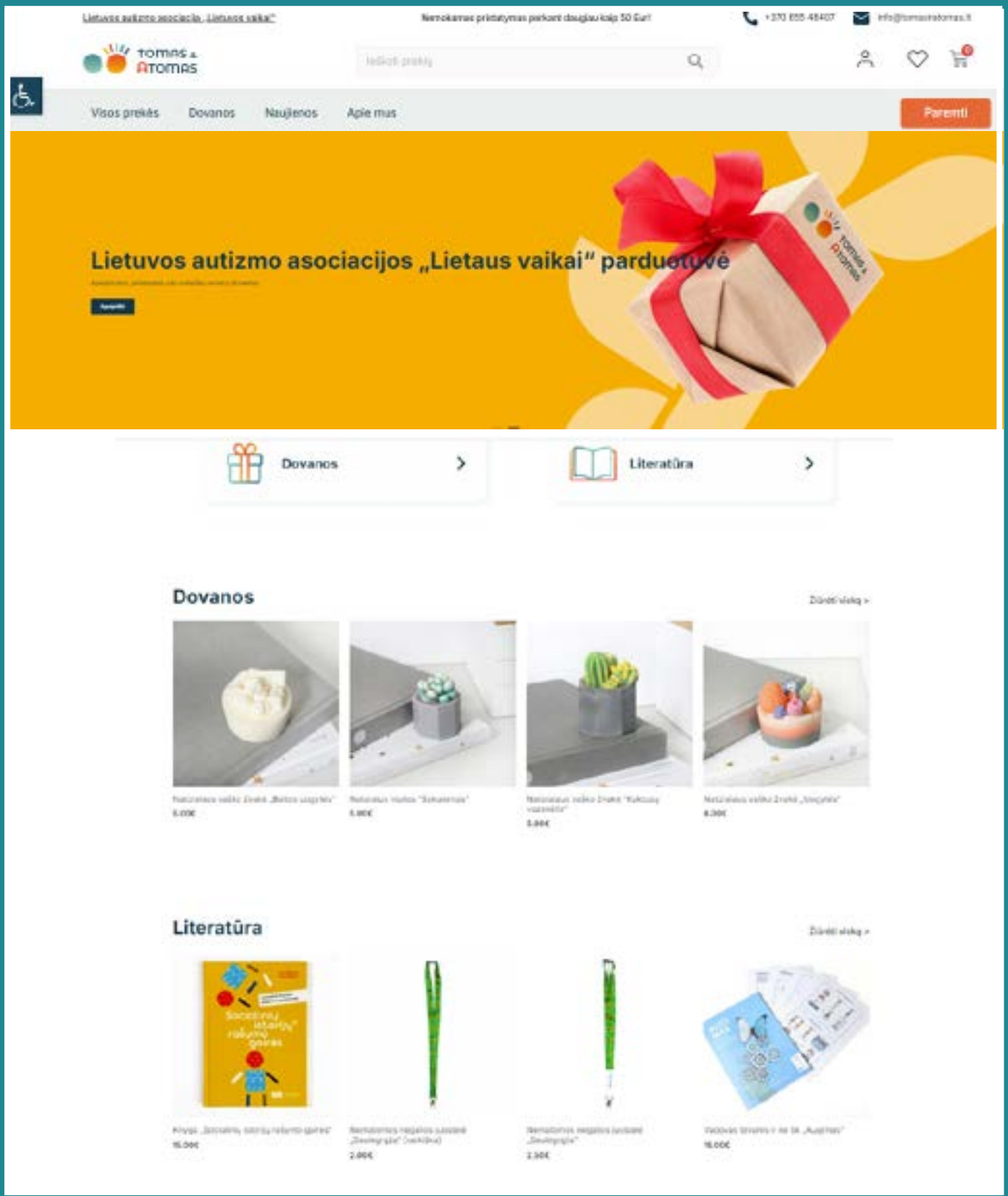


Knyga skirta padėti autistiškiems asmenims geriau suprasti socialinį kontekstą ir skatinat teigiamus elgesio pokyčius.

Tai – pirmasis vadovas lietuvių kalba apie socialinių istorijų kūrimą. Pradėkime socialines istorijas kurti jau šiandien!

Knygą galite įsigyti:
el.p. prenumerata@lietausvaikai.lt
www.droztukas.lt

Lietuvos autizmo asociacija šviečia



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

www.tomasiratomas.lt

TOMAS & ATOMAS