

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2026/ NR. 27

Balandis

**Viskas, ką dariau
vakar, šiandien
nebeįmanoma**



Nelik vienas:
kaip ankstyvosios konsultacijos
padeda tėvams priimti vaiko
raidos iššūkius



Balandis – autizmo mėnuo

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ kviečia organizacijas bet kurią balandžio mėnesio dieną paminėti autizmo mėnesį, sustojant į begalybės ženklą.

Nusifotografuokite, pasidalinkite nuotrauka socialiniuose tinkluose ir skirkite laiko pokalbiui apie autizmą – apie tai, kad galime priimti vieni kitų skirtumus, kad galime kurti saugią ir gerą aplinką visiems.



Renginiai

- 04.02** TV bokšte autizmo dienos paminėjimas / **Vilnius**
- 04.02** Vėtrės Antanavičiūtės parodos atidarymas / **Palanga**
- 04.09** Paramos kino vakaras „Ypatingieji“ / **Vilnius**
- 04.15** Patyriminis renginys VR Lu ir pokalbis su autizmo ambasadoriumi / **Palanga**
- 04.16** Nuotolinis renginys „O tai kas po mokyklos?“
- 04.25-26** Bendruomenės šeimų žygis / **Klaipėda**
- 04.27-28** Nacionalinė autizmo konferencija 2026 / **Gargždai**

Junkimės į begalybę –
ten telpa visi turintys ir ieškantys savo unikalumo.



Mielieji,



Būna dienų, kai viskas, kas vakar atrodė įmanoma, šiandien tampa per sunku. Kai jėgų mažiau, nei reikia, o atsakymų – mažiau, nei klausimų. Kai tenka iš naujo mokytis paprastų dalykų: būti, išverti, suprasti save ir kitą. Apie tai šis „Lietaus vaikų“ numeris.

Balandis kviečia kalbėti apie autizmą. Tačiau dar labiau – kviečia mokytis suprasti. Ne per apibrėžimus ar diagnozes, o per žmogų. Per patirtį, žmogaus kasdienybę, pastangas būti pasaulyje, kuris ne visada pritaikytas neuroįvairovei.

Šiame numeryje rasite istorijas, kurios padeda tą supratimą auginti. Apie pagalbą pačioje pradžioje – kai tėvai dar tik mokosi priimti vaiko raidos iššūkius ir ieško atsakymų ankstyvųjų konsultacijų kelyje. Apie draugystę, kuri keičia gyvenimus –

„Didžiojo draugo“ projekte, kur paprastas buvimas šalia tampa didžiausia dovana. Apie autistiškos merginos patirtį, kurioje atsiskleidžia, ką reiškia ne tik suprasti save, bet ir padėti kitiems.

Šiame numeryje taip pat kalbame apie tai, kas dažnai lieka nematoma. Apie autistinį perdegimą – būseną, kai „viskas, ką dariau vakar, šiandien jau tampa nebeįmanoma“, ir apie tylų, bet nuolatinį prisitaikymą, kuris ilgai išsekina. Tai priminimas, kaip svarbu ne tik reikalauti, bet ir išgirsti, ne tik tikėtis, bet ir kurti aplinką, kurioje galima atsikvėpti.

Kalbėdami apie autizmą, vis dažniau kalbame apie įtrauktį. Tačiau tikroji įtrauktis prasideda ne dokumentuose. Ji prasideda ten, kur atsiranda vietos žmogui būti savimi – su savo tempu, savo jautrumu, savo būdu matyti pasaulį. Kartais tai reiškia pamatyti klasę vaiko akimis – ar jis joje jaučiasi kaip balionas tarp kaktusų, ar – kaip vienas iš daugelio.

Galbūt, skaitydami šį numerį stabtelsite. Galbūt, kažkas pasirodys pažįstama. O gal, kaip tik – nauja ir netikėta. Ir tai yra gerai. Nes supratimas visada prasideda nuo smalsumo ir noro pamatyti bei sužinoti daugiau.

Tegul šis numeris tampa dar vienu žingsniu link pasaulio, kuriame mažiau skubėjimo vertinti ir daugiau noro suprasti.

Susitikime balandžio mėnesio begalybėje!

Su šiluma
Žydrė



6 Kaktusas ar balionas?



10 Išgyvenimo kaina: stresas ir perdegimas autizmo kontekste



16 Gera žinoti, kad mano darbas keičia kito žmogaus gyvenimą



22 „Viskas, ką dariau vakar, šiandien – nebeįmanoma“: autistiškos merginos dalijasi patirtimi



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, Sandra Merula, Aušrinė Šniokienė

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 autorė – Inesa Gervė

Žurnale naudojami herojų asmeninių archyvų, V. Antanavičiūtės, G. Matulaičio, A. Dimšos, J. Navickienės, freepic.com, shutterstock.com nuotraukos.



26 Kur gyvens žmonės su itin sunkia negalia, kai globos namų nebeliks?



30 Nelik vienas: kaip ankstyvosios konsultacijos padeda tėvams priimti vaiko raidos iššūkius



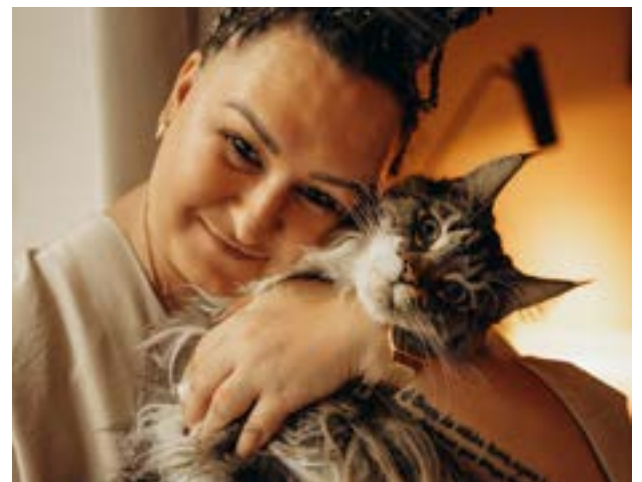
34 Penkeri metai draugystės su autizmu: ką išmokau



40 Autizmas: įvairovė spektre



48 Klausantis kūno: interocepcija, maskavimas ir savireguliacija autizmo kontekste



52 Dvipusiai Žmonės

Kaktusas ar balionas?

**Kampanija kviečia
pamatyti klasę vaikų
akimis**



Įtrauktis mokyklose dažnai aiškiai apibrėžta dokumentuose – numatyti pritaikymai, specialistų pagalba, individualūs planai ir rekomendacijos. Tačiau visai kas kita yra tai, kaip ši įtrauktis veikia kasdienybėje ir kaip ją iš tiesų patiria autistiškas vaikas bei jo klasė. Būtent šį skirtumą atskleidžia nauja kampanija, kurios centre: kaktusas tarp balionų ir balionas tarp kaktusų. Šiuo kontrastu Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ pradeda iniciatyvą, kviesdama gyventojus skirti 1,2 proc. nuo GPM ir taip prisidėti prie prasmingų pokyčių, stiprinančių tikrąją įtrauktį mūsų visuomenėje.

Kokia yra įtrauktis mokyklose?

„Popieriuje įtrauktis Lietuvoje atrodo stipri – turime teisės aktus, rekomendacijas, individualius planus. Tačiau kasdienybėje ji dar per dažnai laikosi tik ant geros mokytojų valios. O vien geros valios neužtenka. Per pastaruosius penkerius metus autistiškų mokinių skaičius mokyklose daugiau nei padvigubėjo – tai reiškia, kad įtrauktis šiandien nebėra pavienis atvejis, o sisteminis klausimas. Ir, jei įtrauktis neveikia, vaikas kasdien išmoksta ne matematikos ar lietuvių kalbos, o to, kaip išgyventi“, – sako Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė Kristina Košel-Patil.

Anot K. Košel-Patil, situacija mokyklose labai nevienoda – vienur matyti brandūs sprendimai ir komandinė atsakomybė, kitur įtrauktis lieka formali. Yra nemažai sėkmės pavyzdžių – kai mokykla iš anksto planuoja pritaikymus, atsižvelgia į vaiko poreikius, aiškiai susitaria dėl pagalbos ir laikosi numatytų sprendimų. Tada vaikas klesti, tobulėja ir jaučiasi bendruomenės dalimi.

„Vis tik gana dažnai tėvai kreipiasi dėl situacijų, kai pritaikymai lieka tik dokumentuose, o realioje klasės kasdienybėje prisitaikyti turi pats vaikas. Tokiais atvejais didėja įtampa, blogėja sa-

vijauta, kyla konfliktai ir silpnėja pasitikėjimas mokykla. Įtrauktis nėra vien vaiko atėjimas į klasę: tai balansas ir bendras darbas. Mums svarbu, kad gerai jaustųsi ne tik autistiškas vaikas, bet ir visa klasė. Tačiau kai sistema nepasirengusi ir aplinka tampa kaktusu, kuris kasdien bado, negalime stebėtis, kad balionas galiausiai sprogs“, – komentuoja K. Košel-Patil.

Balionas tarp kaktusų

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ kampanijos centre – paprastas, bet stiprus vaizdas: kaktusas tarp balionų ir balionas tarp kaktusų. Tai metafora, atskleidžianti, kaip ta pati klasė skirtingiems vaikams gali būti visiškai skirtinga patirtis. Vienam ji – lengva ir įdomi, kitam – kupina įtampos, nesaugumo ar nuolatinio prisitaikymo. Šiuo kontrastu siekiama ne drammatizuoti, o padėti akimircai sustoti ir pažvelgti į įtrauktį tiek iš autistiško vaiko, tiek iš jo klasės perspektyvos. Vizualas kviečia užduoti paprastą, bet esminį klausimą: ar tikrai matome visus vaikus vienodai?

„Būtent taip dažnai jaučiasi autistiški vaikai mokykloje. Iš orės jie yra toje pačioje klasėje kaip ir visi, bet viduje gali jaustis tarsi vieninteliai tokie – lyg trapus balionas tarp kaktusų, kuris patyręs perkrovą ir spaudimą tiesiog susprogs. Aplinka gali būti per garsi, per ryški, per greita, bendravimo normos neaiškios, o nuolatinis bandymas prisitaikyti stipriai vargina. Vis tik šis jausmas nėra pažįstamas tik autistiškiems vaikams. Taip gali jaustis ir bet kuris kitas vaikas, kuris dėl savo savybių, jautrumo ar išskirtinumo nepatenka į daugumos rėmus. Todėl kalbėdami apie autistiškų vaikų įtrauktį mokykloje, kalbame ir apie kiekvieno vaiko teisę jaustis saugiam ir priimtam“, – sako asociacijos vadovė Lina Sasnauskienė.

Pasak Mariaus Lukošiaus, kampanijų kūręsios agentūros „Not Perfect Vilnius“ kūrybos vadovo, mes visi mėgstame priešus – juk kai yra priešas, yra aišku, kas kaltas, kas turi nusileisti, pasikeisti. Ir tada situacija ar konfliktas „išsprendžia“: „Būtų labai patogu. Labai reklamiška. Kurdami šią kampaniją atsakėme tokio patogumo. Pakvietėme stabelti, atsitraukti nuo kaltinimų, išankstinių vertinimų. Pasirinkta idėja yra būtent toks stabtelėjimas – momentas, kai vietoj nuosprendžio atsiranda klausimas, o vietoj kaltės – bandymas suprasti.“

**Skirti 1.2% galite per tinklalapį <https://deklaravimas.vmi.lt/>
Pildydami paramos skyrimo formą FR0512 v.5, užpildykite visus būtinus laukelius:**

- 1 Paramos gavėjo identifikacinis numeris (kodas): 303022421
- 2 Pavadinimas: Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“
- 3 E4 – įrašykite savo pasirinktą skiriamą procentą (daugiausiai – 1,2%)
- 4 E5 – įrašykite iki kada skiriate paramą (galima skirti 5 metams)





Išmokime tikros įtraukties

Anot asociacijos vadovės L. Sasnauskienės, tam, kad tokie pokyčiai taptų sistemingi, reikalingas ir visuomenės įsitraukimas: „Kad tai pasiektume, turime veikti visi kartu. Kviečiame žmones deklaruojant pajamas skirti 1,2 proc. savo GPM „Lietaus vaikams“. Tai papildomai nieko nekainuoja, tačiau gali reikšti labai daug konkrečiam vaikui, jo šeimai ir mokyklai, visai mūsų bendruomenei. Sprendimas užtrunka vos kelias minutes, o jo poveikis matuojamas realiais pokyčiais: daugiau pasiruošusių pedagogų, daugiau konsultacijų ir šeimų atstovavimo, daugiau supratimo.“

Asociacijos „Lietaus vaikai“ veikla vykdoma iš projektinių lėšų ir visuomenės paramos, todėl kiekviena skirta dalis panaudojama tikslingai ir atsakingai. „Veikiame jau daugiau nei dešimtmetį ir per šį laiką pasiekėme reikšmingų pokyčių: Lietuvoje įteisinta suaugusiųjų autizmo diagnozė, pradėtos kompensuoti sensorinės integracijos priemonės, priimtas autizmo pagalbos veiksmų planas, daugiau vaikų įgijo teisę gauti išmokas. Buriame daugiau nei 800 šeimų, auginančių autistiškus vaikus, atstovaujame šeimas Gerovės vaiko komisijoje, aktyviai įsitraukiame į situacijas, jei vaikui nori skirti namų mokymą, vykdomė advokaciją ir stebėseną dėl bendruomeninių paslaugų kūrimo savivaldybėse, dirbame švietimo srityje: leidžiame žurnalą, rengiame mokymus ir konferencijas, kasmet konsultuojame daugiau nei šimtą žmonių, teikiame ankstyvąją pagalbą tėvams, laukiantiems vaiko autizmo diagnozės ir organizuojame stovyklas autistiškiems vaikams. Tai rodo, kad kryptingas ir skaidrus darbas duoda rezultatų – ir kartu galime padaryti dar daugiau“, – dalijasi L. Sasnauskienė.

Straipsnio autorė Agnė Bykova


**Autistiškas
vaikas ir jo klasė
įtrauktį mato
skirtingai**

Skirk 1,2 % savo GPM,
kad išmoktume
įtraukties kartu



Lengvai suprantama kalba

- Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ kviečia gyventojus skirti 1,2 proc. nuo GPM.
- Skirti 1.2% galite per tinklalapį <https://deklaravimas.vmi.lt/>
- Pildydami paramos skyrimo formą FR0512 v.5, užpildykite visus būtinus laukelius:
- Paramos gavėjo identifikacinis numeris (kodas): 303022421
- Pavadinimas: Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“
- E4 – įrašykite savo pasirinktą skiriamą procentą (daugiausiai – 1,2%)
- E5 – įrašykite iki kada skiriate paramą (galima skirti 5 metams).
- Jūsų skirti pinigai padės asociacijai vykdyti veiklas, kurios stiprina autistiškų vaikų įtrauktį visuomenėje.
- Labai dažnai į asociaciją kreipiasi tėvai, auginantys autistiškus vaikus. Tėvai prašo pagalbos dėl mokymo pritaikymo autistiškiems vaikams.
- Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė Kristina Košel Patil sako, kad dar yra daug mokyklų Lietuvoje, kuriose mokiniai negauna jiems reikalingos pagalbos.
- Balionas tarp kaktusų arba kaktusas tarp balionų – taip jaučiasi autistiški vaikai, kai negauna tinkamos pagalbos.
- Balionas, prisilietęs prie kaktuso sprogsta. Taip ir autistiški vaikai, kai jų nesupranta, kenčia ir pyksta.
- Lietuvos autizmo asociacijos vadovė Lina Sasnauskienė sako, kad visa jūsų skirta parama bus panaudota tam, kad šeimos, auginančios autistiškus vaikus, jaustųsi geriau. Ir pristato asociacijos veiklas.



Žilvinas Kunšinskas

Išgyvenimo kaina: stresas ir perdegimas autizmo kontekste

Panevėžyje gyvenančiam **Žilvinui Kunšinskiui** 36–eri. Pagal išsilavinimą jis žemėtvarkos ir kraštotvarkos specialistas, dirba matavimų srityje, savaitgaliais papildomai darbuojasi renginių apsaugoje. Nors gyvenime turi daug veiklos, įsipareigojimų, visgi jaunas vyras randa ir nemažai laiko skiria savanorystei. Žilvinas jau antrus metus dalyvauja Panevėžio „Lietaus vaikų“ vykdomame „Didžiojo draugo“ projekte ir draugauja su autizmo spektre esančiais paaugliais.

Kaip savanorystė ir autizmo tema atsirado Žilvino gyvenime? Savanorystė Žilvino gyvenime turi gilią šaknį. Nuo vaikystės jis dažnai būdavo tarp jaunesnių – pusbrolių, pusseserių, kitų vaikų. Per šeimos susitikimus natūraliai tapdavo tuo, kuris žaidžia, padeda, prižiūri. Tas pats kartojosi ir mokykloje, ir universitete – padėti, paaiškinti, vesti į priekį jam buvo savaime suprantama. Todėl, kai draugė Panevėžyje pasiūlė tapti „Niekieno vaikų“ savanoriu, sprendimas buvo greitas ir natūralus. Ten savanoriaudamas prieš penkerius ar šešerius metus Žilvinas pirmą kartą susidūrė su autizmu. Tuo metu jis lankydavosi ligoninėse, leisdavo laiką su įvairiais vaikais, ir būtent tada ir užsimezgė pirmasis artimesnis ryšys su autistišku vaiku. Ši pažintis paskatino domėtis giliau. Vėliau jis pats nusprendė vyksti savanoriauti į „Lietaus vaikų“ stovyklą. Visa savaitė, praleista šalia jų, bendravimas ir kasdienės patirtys tapo lūžio tašku – po šios patirties sulaukė pasiūlymo ir labai greitai apsisprendė prisijungti prie „Didžiojo draugo“ projekto.

Draugystės su paaugliais iššūkiai ir mielos staigmenos

Šiuo metu Žilvinas draugauja su dviem paaugliais – Ariumi ir Žilvinu. Nors paauglystė savaime yra nelengvas etapas, „Didžiojo draugo“ programoje pagrindinis akcentas nėra auklėjimas ar globa. Tai – draugystė. Asmeninis ryšys, paremtas buvimu kartu, laiku ir dėmesiu.

Jo patirtis rodo, kad būtent pastovumas yra vienas svarbiausių dalykų autistiško vaiko gyvenime. Pašnekovas įsitikinęs, kad susitarimų laikymasis, nekintančios taisyklės, aiškumas ir nuspėjamumas paaugliams kuria saugumo jausmą. „Ne mažiau svarbus ir nuoširdus dėmesys – paprastas buvimas šalia, parodymas, kad „aš esu su tavimi, man tu rūpi“. Be spaudimo, be vertinimo, be smerkimo“, – pasakoja Žilvinas.

Didžiausiu iššūkiu jam tapo bendravimo būdas. Jis pats mėgsta humorą, žodžių žaismą, tačiau su autistiškais vaikais to teko atsakyti: „Aš esu žmogus, mėgstantis pajuokauti, kartais pavartoti lengvą sarkazmą. Tačiau su autistiškais vaikais

taip negalima – reikia kalbėti tiesiai, aiškiai, be potekusių ir dviprasmybių“. Pašnekovas pripažįsta, kad tai pareikalavo sąmoningo savęs keitimo, bet kartu tapo svarbia pamoka jam pačiam.

Viena įsimintiniausių akimirų nutiko ekskursijos metu. Visi vašinosi prie bendro stalo, o vienas iš berniukų – Arijus, paėmęs sumuštinį, atnešė jį savo draugui Žilvinui. Jis galėjo pasilikti jį sau, bet pasirinko pasidalinti. „Man tai buvo labai netikėta ir labai svarbi akimirka – parodanti pasitikėjimą, ryšį, draugystę“, – tai buvo tylus, bet labai aiškus pasitikėjimo ir draugystės ženklas – akimirka, kurią jaunas vyras prisimena iki šiol.

Keičiasi ir „didžiojo draugo“ požiūris į gyvenimą

Žilvinas pasakoja, kad draugystė su autistiškais berniukais pakeitė ir jo paties požiūrį į gyvenimą. Jis pradėjo matyti plačiau, lėčiau, giliau. Net kasdienėse situacijose – vairuojant ar einant gatve – atsirado daugiau pastabumo, daugiau dė-





mesio detalėms, aplinkos grožiui. „Savanorystė mane išmokė, kad ne viskas gyvenime išreiškiama žodžiais ar pamatuojama pinigais. Kartais užtenka vieno žvilgsnio, akių kontakto, kad suprastum – tai, ką darai, turi didžiulę prasmę“, – sako pašnekovas.

Žilvinas mato ir realius pokyčius berniukų gyvenime. Jie tampa drąsesni, savarankiškesni, labiau pasitikintys savimi, gerėja jų bendravimo įgūdžiai, auga smalsumas. Tai jam – didžiausias patvirtinimas, kad pastovumas ir nuoširdus dėmesys iš tiesų kuria pokytį. O tiems, kurie svarsto apie savanorystę, bet vis dar dvejoja, jis pasakytų paprastai: tai darbas, kuris nematuojamas pinigais. Jis matuojamas vertėmis – ir dažnai jos būna daug stipresnės, nei galima tikėtis.

Išskirtinė Panevėžio „Lietaus vaikų“ iniciatyva Panevėžyje jau antrus metus įgyvendinamas projektas „Didysis draugas“, kurį vykdo organizacija Panevėžio „Lietaus vaikai“ – tai išskirtinė iniciatyva, orientuota į vaikus, turinčius autizmo spektro, intelekto ar kitų raidos sutrikimų. Projekto esmė – sukurti saugią, pagarbią ir nuoseklią draugystę tarp vaiko ir specialiai paruošto savanorio, vadinamo „didžiuoju draugu“. Pasak projekto koordinatūros Kristinos Ulianskienės, pagrindinis „Didžiojo draugo“ tikslas – vaiko socialinė integracija ir savivertės stiprinimas. Vaikai, turintys negalių, dažnai gyvena gana uždaramė pasaulyje: jų kasdienybė apsiriboja namais, mokykla ir artimiausiais šeimos nariais. Projektas suteikia galimybę išeiti iš šio burbulio ir užmegzti ryšį su kitu, šeimai nepriklausančiu žmogumi. Tai – ne mamos, ne tėčio, o paties vaiko asmeninis draugas.

Programos koordinatūrė pabrėžia, kad šio projekto misija – padėti vaikams patirti tikrą draugystę, kokios jie dažniausiai neturi galimybės išgyventi. „Programos tikslas – būti draugu

vaikui, kuriam trūksta socialinių ryšių ir kuris dažnai turi mažai draugų už šeimos ribų. Norime, kad kuo daugiau autistiškų vaikų turėtų artimą, nuoširdų ryšį,“ – sako pašnekovė.

Pasak jos, šis projektas naudingas ne tik vaikams, bet ir jų šeimoms, nes suteikia joms galimybę šiek tiek atsipūsti ir žinoti, kad vaikas leidžia laiką prasmingai. „Tai savotiška atsipalaidavimo galimybė tėvams. Jie gali būti ramūs, žinodami, kad jų vaikas yra su žmogumi, kuris jam rūpi ir kuris sugeba teikti reikiamą emocinę paramą,“ – dalijasi Kristina.

Atsakinga savanorių atranka

Šiuo metu projekte Panevėžyje dalyvauja aštuonios vaikų ir savanorių poros. „Savanorius atrenkame labai atsakingai – jie praeina atrankos pokalbius, psichologinį vertinimą ir net 20 valandų trukmės mokymus. Net ir mokymų metu savanoriai stebimi, o prireikus jiems gali būti pasiūlyta prisidėti kitose veiklose, jei „Didžiojo draugo“ vaidmuo konkrečiam žmogui netinka. Organizacijai itin svarbus vaikų saugumas ir tėvų pasitikėjimas“, – pasakoja projekto koordinatūrė.

Pasak jos, organizacija tiesiogiai nevadovauja draugų veikloms, tačiau palaiko ryšį – koordinuoja, domisi situacija, bendrauja su tėvais, renka jų atsiliepimus. Taip pat savanoriams siūlomos idėjos, ką galima veikti kartu: nemokami renginiai mieste, kino seansai, parodos, dirbtuvės ar bendruomeniniai renginiai. Idėjomis dalijasi ir patys tėvai.

Kristina Ulianskienė atkreipia dėmesį į savanorių vyrų trūkumą. Šiuo metu eilėje laukia mažiausiai dešimt berniukų, kuriems labai reikalingas vyriškas autoritetas. Pasak koordinatūros, berniukai dažnai stipriai reaguoja į vyro pavyzdį – jie kopijuoja savanorį, noriau įsitraukia į veiklas, lengviau atsitraukia nuo ekranų. Tai ypač svarbu šeimose, kur vaikus augina vien ma-

mos, ir kasdienėje aplinkoje vyriško vaidmens tiesiog trūksta.

Pastangos, kad projektas tęstųsi

Projektas „Didysis draugas“ šiuo metu tęsiamas be finansavimo – ankstesnės lėšos baigėsi, o naujas finansavimas dar nėra gautas. Nepaisant to, organizacijos darbuotojai labai stengiasi, kad projektas nenutrūktų, nes jo nauda vaikams ir šeimoms yra akivaizdi. „Tai ne tik laisvalaikis ar užimtumas – tai tikra draugystė, keičianti vaikų kasdienybę, jų savivertę ir santykį su pasauliu“, – tvirtina projekto koordinatore Kristina. Pašnekovė įsitikinusi, kad autistiškų vaikų ir savanorių draugystė daro didžiulį poveikį. Net ir mažai kalbantys ar sunkiai kontaktą mezgantys vaikai ima keistis: tampa ramesni, labiau pasitikintys savimi, drąsesni. Tėvai pastebi, kad vaikai didžiuojasi turėdami „savo“ draugą, elgiasi kitaip nei būdami su šeima, labiau atsiskleidžia. Kartais net ir trumpas susitikimas ar kelių minučių pokalbis suteikia vaikui didelį emocinį pakylėjimą.

Gėris visiems

Projekte dirbanti psichologė Lina Lukoševičienė atkreipia dėmesį į programos svarbą autistiškiems vaikams, nes ji padeda mažinti jų patiriamą socialinę izoliaciją. „Turėti artimą žmogų, su kuriuo gali dalytis ir mokytis įvairių socialinių situacijų, yra itin svarbu autistiškiems vaikams. Buvimas su savanoriu plečia jų pasaulio suvokimą ir padeda geriau bendrauti,“ – dalijasi Lina Lukoševičienė.

Programa ne tik suteikia vaikams emocinį palaikymą, bet ir padeda jiems ugdyti pasitikėjimą savimi bei mažina patiriamą stresą. „Tai ne tik pagerina vaikų emocinę gerovę, bet ir suteikia savanoriams neįkainojamos patirties,“ – sako psichologė. „Jei pažiūrėtume iš neuropsichologinės pusės, darant gerus darbus žmogaus smegenys išskiria dopaminą – atlygio ir motyvacijos hormoną – sukeltą pasitenkinimo jausmą ir norą tą elgesį kartoti. Taip pat pasigamina oksitocinas – ryšio ir pasitikėjimo hormonas – didinantis artumo ir šilumos jausmą, išsiskiriantis serotoninas augina savivertę ir stabilizuoja emocinę pusiausvyrą. Draugystės ryšyje išgyvenant pozityvius jausmus, skiriasi endorfinai, sukeltys džiaugsmo ir pasitenkinimo jausmus“, – sako psichologė L. Lukoševičienė.

Specialistė įsitikinusi, kad savanoriystė svarbi visiems: tai parama ir nauja patirtis šeimai – vaikas mokosi būti su Didžiuoju draugu, pasitikėti, atrasti, išbandyti naujas veiklas. Lavėja socialiniai įgūdžiai, nauji patyrimai praturtina, didėja kognityvinis lankstumas ir auga jo savivertė. Tėvams tai taip pat labai naudinga: jie mokosi paleisti vaiką, nukirpti „bambagyslę“, nes daugumai mamų būdinga hipergloba, pamirštant savo poreikius. Savanoris, pasak psichologės, taip pat nelieka be atlygio už skirtą laiką – jis patiria daug gražių jausmų.

Psichologė apibendrina, kad būtent tokios akimirkos ir patirti jausmai ir yra tikrasis gyvenimas – kai širdis tampa lengva, o buvimas šalia kitam tampa didžiausia dovana.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė





Lengvai suprantama kalba

- Panevėžyje gyvenančiam Žilvinui Kunšinskui 36–eri.
- Žilvinas turi daug įvairių darbų ir veiklų. Taip pat Žilvinas nemažai laiko skiria savanorystei.
- Žilvinas jau antrus metus dalyvauja Panevėžio „Lietaus vaikų“ vykdomame „Didžiojo draugo“ projekte ir draugauja su autistiškais paaugliais.
- Pirmiausia Žilvinas pradėjo savanoriauti projekte „Niekieno vaikai“.
- Tuo metu jis lankydavosi ligoninėse, leisdavo laiką su įvairiais vaikais.
- Ten savanoriaudamas Žilvinas pirmą kartą susidūrė su autizmu.
- Vėliau jis nusprendė vykti savanoriauti į „Lietaus vaikų“ stovyklą.
- Panevėžyje jau antrus metus įgyvendinamas projektas „Didysis draugas“, kurį vykdo organizacija Panevėžio „Lietaus vaikai“.
- Tai iniciatyva, kurioje susidraugauja autistiškas paauglys ir specialiai paruoštas savanoris – „didysis draugas“.
- Po savanoriavimo stovykloje, Žilvinas sulaukė pasiūlymo ir labai greitai apsisprendė prisijungti prie „Didžiojo draugo“ projekto.
- Projekto koordinatorė Kristina Ulianskienė pasakoja, kad vaikai šiame projekte turi galimybę surasti savo draugą ir kartu veikti ne su šeimos nariais, o su savo draugu.

- Šis projektas naudingas ne tik vaikams, bet ir jų šeimoms. Šeimos gauna galimybę šiek tiek atsipūsti ir žinoti, kad jų vaikas yra su žmogumi, kuris jam rūpi ir kuris sugeba teikti reikiamą emocinę paramą.
- Projekto koordinatore pasakoja, kad labai trūksta vyrų savanorių. Todėl labai džiaugiasi Žilvino savanoryste.
- Projekte dirbanti psichologė Lina Lukoševičienė sako, kad savanorystė projekte „Didysis draugas“ svarbi visiems: ir savanoriui, ir tėvams, ir autistiškam jaunuoliui.
- Autistiškiems vaikams buvimas su savanoriu padeda ugdyti pasitikėjimą savimi ir mažina stresą.
- Tėvai mokosi leisti vaikui būti savarankišku.
- Savanoris patiria daug gražių jausmų.
- Psichologė sako, kad visų patirti jausmai ir yra tikrasis gyvenimas.

pokyčiai
prasideda
nuo manęs

**NACIONALINĖ AUTIZMO
KONFERENCIJA
2026 04 27–28
GARGŽDAI**



Lietuvos autizmo
asociacija



Lietuvos įtraukties
švietimo centras



Kauno
Paulo Dauris
įtraukimo centras





Andželika Ciganskaitė

**Gera žinoti,
kad mano
darbas keičia
kito žmogaus
gyvenimą**

25 metų **Andželika Ciganskaitė** gyvena Vilniuje. Jauna moteris atvirai pasakoja apie tai, kaip jaučiasi būdama autistiška, nors pačią sąvoką sužinojo ir įsiminė tik būdama 20-ties. Unikalu tai, kad mergina dirba individualios priežiūros darbuotoja, padeda autistiškiems vaikams ir paaugliams susikalbėti su juos supančiu pasauliu. Su Andželika Ciganskaite ir kalbamės apie tai, kaip į jos pasaulį atkeliavo diagnozė ir kas pasikeitė ją sužinojus. O taip pat ir apie gyvenimiškas pamokas, kurias išmoksta kartu su savo ugdytiniais.

Kada ir kaip supratote, kad esate autizmo spektre, ir ką tai pakeitė?

Pirmą kartą apie autizmą sužinojau būdama 20-ties. Perskaičiau knygoje. Aprašymas buvo gana stereotipinis: rašyta apie vyrą su išskirtiniais gebėjimais ir bendravimo sunkumais. Nepagalvojau, kad jis galėtų apibūdinti mane, bet autizmo sąvoką įsiminiau. Vėliau sužinojau, kad bičiulio sūnui diagnozuotas autizmas ir jis įžvelgia panašumus savyje. Norėdama geriau jį suprasti pradėjau domėtis suaugusiųjų autizmu. Peržvelgiau daug internetinių svetainių ir straipsnių, kol pavargusi skaityti įsijungiau autistiško asmens vaizdo įrašą.

Apima labai keistas jausmas kito žmogaus lūpose išgirdus savo gyvenimo patirtis. Niekada lig tol nebuvau patyrusi, kad kas nors suprastų, jog garsai skaudina mano smegenis, atšaukti arba pakeisti planai kelia pyktį ir apskritai neaišku, ko žmonės iš manęs nori. Visuomet laikiausi strategijos, jog geriausia yra laikytis atokiai ir vengti kalbėti. Autistiškų žmonių istorijos paaiškino, kodėl man taip sunku susivaldyti, kai aplinkoje daug sensorinių dirgiklių ir, kad žmonės gali sakyti vieną, o jų žodžiai reikš kitą. Atrodė, kad autistiški nepažįstamieji supranta mane geriau, nei aš pati suprantu save. Bet vis tiek bandžiau sau įrodyti, kad negaliu būti autistiška. Kaip gi galėčiau būti ir to nežinoti? Po trijų metų tokio prieštaravimo su savimi pritrūkiau argumentų. Kai buvau tikra, jog esu autistiška, nuėjau daryti testus. Ilgai dėl to dvejojau. Ne kartą buvau užsiregistravusi pas specialistus ir atšaukusi vizitus. Kol autizmas tapo neatsiejama mano tapatybės dalis ir aš nustojau bijoti ją parodyti.

Kas pasikeitė, kai diagnozė buvo patvirtinta?

Ką tai keičia? Aš vis dar mokausi pasirūpinti savimi. Anksčiau labai stengiausi elgtis taip, kaip aplinkiniai iš manęs tikisi. Se-

kėsi prastai. Vis tiek girdėjau, kad skiriuosi nuo kitų: kartais mano skirtumai žavėjo žmones, kartais keldavo klausimus, kas su manimi negerai. Pavargau nuo pastangų būti suprasta. Prie to dar prisidėjo prieš metus pasireiškusi lėtinė reumatinė liga. Dabar jau fiziškai nebegaliu ignoruoti savo poreikių, kitaip iššvaistysiu visas jėgas. Koncentruojuosi į veiklas, kuriuos man rūpi ir mažiau rūpinuosi, ką apie mane galvos žmonės.

Kokios jūsų stiprybės labiausiai padeda kasdienybėje ir darbe?

Atidžiai stebiu žmones ir, prieš užmegzdama kontaktą, stengiuosi suprasti, kas jiems patinka, o kas kelia diskomfortą. Dėl to gana lengvai randu ryšį net su tais, kuriuos kiti apibūdina kaip nesuinteresuotus. Dirbdama visada atsižvelgiu į vaikų pomėgius ir užduotis pateikiu per juos dominančias temas.

Tam neretai tenka mokytis naujų dalykų – pradėjau žaisti kompiuterinius žaidimus - man netgi patiko! Prisiminiu matematiką, mokausi konstruoti robotus, kad galėčiau padėti paaugliams įgyvendinti jų idėjas. Buvo laikas, kai prieš darbą praktikavausi breiko judesius, kad galėčiau juos parodyti vaikams. Nors dabar fizinės galimybės ribotesnės, stengiuosi į darbotvarkę įtraukti aktyvias veiklas.

Mėgstu jungti skirtingas disciplinas ir ieškoti sprendimų problemoms, kurios atrodo neišsprendžiamos. Panašu, kad klausimai man rūpi tik tol, kol išsiaiškinu kaip juos išspręsti, tada



norisi naujos užduoties. Didžiausią vertę galiu sukurti tada, kai šalia yra žmonių, kuriems galėčiau perduoti savo įžvalgas. Kitaip tikriausiai sėdėčiau mažame namelyje viduryje laukų, auginčiau šilauoges ir nekelčiau kojos už sodybos ribų.

Kodėl pasirinkote dirbti individualios priežiūros darbuotoja?

Studijavau socialinį darbą ir pedagogiką, todėl praktikai pasirinkau „Lietaus vaikų“ dienos centrą. Simboliška, kad pirmasis vaikas, kurį sutikau savo pirmąją praktikos dieną tapo mano profesinio požiūrio esme. Mane informavo, kad mažai kam pavyksta užmegzti su juo ryšį, ir, matyt, vidinis maištininkas manyje nusprendė priimti tai kaip iššūkį.

Vienintelė veikla, kurioje jis leisdavo būti šalia, buvo žaidimas kamuoliu, todėl kasdien daug valandų žaidėme kartu. Diena, kai jis nusišypsojo mane pamatęs ir priėjo pasisveikinti, man lig šiol yra reikšmingiausia karjeros diena. Nuo to laiko savo gyvenimo misija laikau siekį pagerinti gyvenimą tiems, kuriems kiti sako, jog tai padaryti yra per sunku.

Dabartinis tavo ugdytinis – Jokūbas. Kaip apibūdintum savo santykį su juo?

Jokūbui – septyniolika metų, jis jau beveik suaugęs. Stengiuosi suteikti priemones, leidžiančias jam kuo daugiau veiksmų atlikti savarankiškai. Esu šalia, kad padėčiau, kai kas nors nepavyksta ir tam, kad kiekvienai veiklai paruoščiau suprantamas instrukcijas.

Pastebėjau, kad paliepus jis daro veiklas, kurios jam nepatinka, todėl daug dėmesio skiriu mokymui išreikšti savo nuomonę. Tuo pačiu, stengiuosi sukurti sąlygas išbandyti naujus dalykus, suvaldant nerimą, kurį įneša pokyčiai. Naują dalyką siūlau tris dienas iš eilės ir, jeigu jo nesudomina, daugiau apie tai neužsimenu.

Anksčiau duodavau pasirinkti kartoti išmoktas užduotis arba imtis sunkesnių, ir jis pasirinkdavo, kurių nori. Dabar jau gali pats pasakyti, kad suprato užduotį, paprašyti pagalbos arba pranešti, kad užduotis jam per sunki ir atsisakyti ją daryti. Visuomet gerbiu jo erdvę. Turime kabinetą, kuriame jis gali būti vienas ir be vaikino sutikimo aš į jį neinu. Pradžioje juo naudojosi, bet jau keletą mėnesių to nebereikia.



Jokūbas gerai mokosi, pastebiu nuoseklią pažangą viskame, ko imasi, tad aš tik suteikiu sąlygas, kad jis galėtų užsiimti dominančia veikla. Pažinties pradžioje visą laiką matydavau nerimastingus judesius jo kūno kalboje, o dabar daugėja momentų, kai jis yra visiškai ramus. Kol dar neišlavinome kalbinių gebėjimų, laikau tai ženklu, kad einame teisinga linkme.

Kaip atrodo jūsų bendravimas – kas jame svarbiausia?

Bendraujame naudodami alternatyvios komunikacijos programą planšetėje ir pavienius žodžius. Aš modelioju tikslinius žodžius komunikacijos įrenginyje, o Jokūbas stebi ir pats sprendžia, ar nori įsitraukti – komunikacija visada yra jo pasirinkimas. Mano užduotis – parodyti, kaip galima komunikuoti. Taip pat kuriu situacijas, kurios didintų motyvaciją bendrauti, pavyzdžiui, pasitelkiu žodžius, reikalingus jo mėgstamoms veikloms. Nuo pat pradžių mokomės siekti įvairių komunikacijos tikslų, ne tik išreikšti prašymus.

Šiuo metu mokomės prisistatyti, apibūdinti užduoties sudėtingumą, paprašyti pagalbos ar pranešti, kad užduotis jau su-

prasta, užduoti ir atsakyti į klausimus žaidimo metu bei apibūdinti daiktų savybes.

Ar jūsų asmeninė patirtis autizmo spektre padeda geriau suprasti Jokūbą?

Taip, mano asmeninė patirtis padeda dirbant su visais autistiškais vaikais. Esu geras indikatorius, jog aplinkoje atsiranda per daug stimulų ir reikia atsitraukti, nuleisti energijos lygį, kitaip bus per didelė apkrova.

Iš kūno judesių suprantu, kada vaikai siekia stimuliuoti, palaukti ar sumažinti energijos lygį. Matau, jog reikia leisti užbaigti atliekamą veiklą, nes ją nutraukus, bus sunku prie jos grįžti. Jeigu sunku atlikti prašomą veiksmą, suskaidau jį į paeilui sekantčius žingsnius. Iš anksto pranešu apie perėjimą prie kitos veiklos. Lengvai koreguoju savo kalbą, kad ji atitiktų kiekvieno kalbinį suvokimą.

Skiriu laiko informacijai apdoroti ir palaukiu atsakymo prieš kalbėdama toliau. Visuomet ieškau vaiko stiprybių ir galimybių leisti joms vystytis. Man labai svarbu, kad vaikai girdėtų teigiamus žodžius apie save, nes komentarų, ką jie daro blo-



gai, ir taip labai daug girdi.

Taip pat siekiu, kad gebėtų savarankiškai išreikšti savo poreikius kitiems žmonėms ir pasaulyje, kuriame dar daug žmonių nesupranta autizmo, jie vis tiek gautų tai, ko jiems reikia, kai šalia nebus žmogaus, kuris suprastų.

Ko iš Jokūbo esate išmokusi pati?

Matematikos ir labai kruopščiai struktūruoti dienos planą bei jo laikytis. Dar jis stebina mane savo nuosekliu darbu pasirinktose veiklose. Matau, kokį progresą tai sukuria ir suprantu, kad šio nuoseklumo iš jo dar galėčiau pasimokyti.

Kokie didžiausi iššūkiai kyla jūsų darbe?

Didžiausias iššūkis man yra nuolatinis triukšmas, nes labai pavargstu, kai patalpoje nuolatos sklinda garsai. Dirbant su vaikais tylos beveik nebūna. Taip pat iššūkis yra ir žmonės, kurie ignoruoja viską, kas pagrįstai padeda autistiškam žmogui dalyvauti veiklose, t.y. sensorinį profilį, veiklų planus, suprantamą kalbą, erdvės suteikimą, kai artėja perkrova ir panašiai.

Susidaro įspūdis, kad jie mano, jog labiau pasistengus galima nustoti būti autistišku arba jiems paprasčiausiai nerūpi autistiško žmogaus poreikiai. Mane tai pykdo. Draugai žino, kad kai aš pavargstu dirbti, galima atsiųsti man tokį straipsnį arba komentarą socialiniuose tinkluose, tada aš iš pasiūtimo surasiu energijos dirbti.

Kaip saugote savo ribas, dirbdama emociškai jautrų darbą?

Kiek save prisimenu, stengiuosi visą laiką būti dėmesinga. Išmokau to septintoje klasėje per muzikos pamoką. Mokytoja pasakė, kad visuomet reikėtų kvėpuoti pilvu ir aš pradėjau stebėti savo kvėpavimą. Nuolat. Sėdžiu pamokoje ir kvėpuoju. Einu gatve – kvėpuoju. Darbe tai padeda prisiminti išlaikyti ramybę, ypač stresinėse situacijose.

Truputį keista, jog kasdienybėje dažnai abejodama savimi ir atidžiai stebėdama kiekvieną savo veiksmą, stresinėse situacijose tampa labai užtikrinta. Kuriam laikui susikalibruoja mano kognityviniai gebėjimai ir lengviau atlieku profesines ir kasdienes užduotis. Per kelias savaites tas susitelkimas palaipsniui išblėsta ir vėl reikia kokio nors įvykio jam sujudinti.

Laikausi nuostatos, kad visuomet darau geriausią, ką tuomet galiu, o kiekvienos dienos „geriausią“ yra skirtinga. Išmokau dėl to nesigrauzti – svarbiausia judėti tikslo link.

Anksčiau nesustodavau galvoti apie darbe įvykusias situacijas darbui pasibaigus, dabar taip nebėra. Turbūt esu geriau pasiruošusi darbui ir, kai kas nors nepavyksta, peržiūriu, ką galėjau padaryti geriau, pagal metodus, kuriais vadovaujosi, susidaru planą ir žinau, kad kitą kartą gebėsiu pasielgti geriau. Todėl galiu eiti ilsėtis.

Ar būna dienų, kai tyla tampa sunkesnė už žodžius?

Retai... bet būna. Stengiuosi išlaikyti savo energijos lygį, kad galėčiau kokybiškai dirbti, turiu daugybę idėjų, kurias norėčiau įgyvendinti. Sergu artritu, stipriai apribojančiu fizinę galimybes. Savo buitį esu sudėliojusi taip, kad reikėtų kuo

mažiau pastangų funkcionuoti. Užsimerkusi galiu atnešti bet kurį savo namuose esantį daiktą, ilgesniam laikui apsirūpinu maistu ir buitinėmis atsargomis, kasdien rengiuosi tokiais pat rūbais ir važinėju vienu maršrutu.

Stengiuosi kasdienybėje priimti kuo mažiau sprendimų, nes kiekvienas jų atima jėgas iš veiklų, kuriomis iš tikrųjų noriu užsiimti. Mažai apie tai kalbu. Nesinori į klausimą: kaip gyvenu, nuolatos atsakyti: „Pavargusi“... Bet lėtinė liga, kaip ir autizmas, yra mano dalis, todėl tylėti apie tai yra sudėtinga.

Kas suteikia prasmės šiame darbe?

Prasmę suteikia žinojimas, kad savo gyvenimą skiriu veiklai, kuri pagerina kito žmogaus gyvenimą. Nežinau, kuo geriau galėčiau užsiimti.

Ką jums reiškia padėti kitam mokytis komunuikuoti?

Nuo pat darbo pradžios mane traukė verbaliai nekomunikuojantys vaikai. Viena vertus, aš pati mažai kalbu, dėl to su jais man buvo lengva. Kita vertus, susidomėjau būdais, kurie palengvintų mūsų bendravimą.

Susipažinau su mergaite, kurią man pristatė, kaip neverbalią ir visiškai nesidominčią žmonėmis. Iššūkis priimtas. Pirmą dieną man pavyko paridenti jai kamuolį pro vieną tunelio galą ir sulaukti atsako, kad sugavusi jį atridentų kamuolį man atgal.

Vėliau pastebėjau, kad ji piešia linksmus ir liūdnuos veidelius, kai jaučiasi laiminga ar liūdna ir pažymi tinkamą. Tada dar nieko nežinojau apie alternatyvią komunikaciją, pradžioje fotografavau kambarius ir reikalingus daiktus, po to susivokiau persisiųsti aplikaciją su simboliais ir įgarsinimu telefone. Po dviejų mėnesių ji man simboliais dėliojo pilnus sakinius anglų kalba ir, ko nors norėdama arba nusiminusi, atbėgdavo baksnoti į kišenę, kurioje laikiau telefoną, kad duociau jai pasisakyti. Taip vaikas, kuris „nesidomėjo žmonėmis“, pradėjo su manimi kalbėti.

Mokyti komunuikuoti man reiškia suteikti galimybę žmogui, kuriam sakoma, kad jis nieko nemoka, parodyti, kad jis gali daugiau nei aplinkiniai geba pamatyti. Pernelyg dažnai vaikų gebėjimai yra nuvertinami dėl to, kad jie negali komunuikuoti žodžiais. Tai neteisinga ir mano darbas yra tai pakeisti.

Kiekvienas vaikas turi turėti prieigą prie alternatyvios ir augmentinės komunikacijos (AAK) ugdymo ir kiekvienas AAK vartojantis vaikas turi gauti jų amžių atitinkantį ugdymą, mokymą medžiagą atitinkamai pritaikant prie jo komunikacijos būdo.

Kokią žinutę norėtum perduoti žurnalo „Lietaus vaikai“ skaitytojams?

Vaikai mokosi žymiai geriau, kai yra ramūs ir pailsėję. Jie dažnai gali daugiau nei atrodo, jeigu esame atviri bandyti ir tinkamomis priemonėmis užtikriname supratimą bei prisimenimą, kad jokio gebėjimo neverta siekti prarandant asmens laimę.

Straipsnio autorė Auksė Kontrimienė



**„Viskas, ką
dariau vakar,
šiandien –
nebeįmanoma“:**



**autistiškos merginos
dalijasi patirtimi**

Autistinis perdegimas – tai ne vien pervargimas ar laikinas stresas. Ši būsena ištinca, kai žmogus ilgą laiką gyvena aplinkoje, reikalaujančioje nuolatinio prisitaikymo, maskavimo ir savo ribų ignoravimo. Straipsnyje trys autistiškos merginos, „Žvelk giliau“ psichikos sveikatos ambasadorės, **Paulina, Ieva-Saulė ir Gabija-Angelė**, dalijasi savo patirtimi, kaip jos supranta ir patiria autistinį perdegimą, kodėl jį sukelia kasdienė būtinybė „atrodyti normaliai“ ir kas gali padėti ne tik atsigauti, bet ir išvengti šio išsekimo.

Kas yra autistinis perdegimas?

„Autistinis perdegimas dažnai yra ilgalaikio prisitaikymo ir per didelių reikalavimų pasekmė. Tai būsena, kai nervų sistema nebesusitvarko su kasdieniais dirgikliais, o gebėjimai, kuriuos anksčiau turėjai, laikinai sumažėja. Žmogus gali prarasti energiją, emocinį stabilumą, bazinį funkcionavimą“, – taip apibūdina Paulina.

Ieva-Saulė perdegimą įvardija kaip regresą – sugrįžimą į būseną, kurioje sunku arba neįmanoma atlikti dalykų, kurie anksčiau atrodė įprasti ir lengvi: „Regresuoja visi įgyti ir išmokti gebėjimai, leidžiantys slėpti (maskuoti) savo negalią – išbūti darbe, socializuotis, pasirūpinti savimi. Net baziniai dalykai, kaip asmeninė higiena, buitiniai darbai, maisto ruošimas, tampa beproto sunkūs, o kartais – tiesiog neįmanomi.“

Pasak jos, perdegimas nėra trumpalaikė krizė: „Tai gyvenimą žlugdantis reiškinys, kuris, jei neprisižiūrimas, gali привести prie lėtinio nuovargio sindromo ar kitų ligų, tęstis mėnesius ir stipriai paveikti gyvenimo kokybę. Perdegimas skamba kaip gana lengvai sutvarkomas dalykas, bet realybėje tai yra sudėtinga būklė, reikalaujanti didelio aplinkos, o neretai ir specialistų įsitraukimo.“

„Kai išnaudoji daugiau vidinių resursų nei duota ir tam, kad juos atkurtum, turi tik vieną pasirinkimą – hibernuotis (laikotarpiu kai reikia sumažinti dirgiklius, atsitraukti ir leisti nervų sistemai atsigauti). Tik dažniausiai tam galimybių nėra, tad bandai toliau pavežti kasdienybę, bet ta vis gilėjanti vidinių resursų skola pradeda atimti ar prastinti įvairius gebėjimus – nuo rūpinimosi buitimi ar higiena iki profesinių gebėjimų, kuriuos mokeisi ir praktikavai daug metų“, – taip autistinį perdegimą apibūdina Gabija-Angelė.

Paklausta, kokie požymiai buvo ryškiausi, Gabija-Angelė



atsako: „Nežinau kaip apibūdinti, bet tiesiog... kai neveikia smegenys. Gebėjimai, kuriuos turėjai dar vakar, dingsta. Panašiai kaip – vakar galėjai sulenkti ranką, bet šiandien ji nesilenkia, nors žinai, kad tai mokeisi, darei. Tik dabar – su smegenų veikla.“

Varginantis prisitaikymas

Autistiški žmonės dažnai gyvena nuolatiniam prisitaikymo režime – prie socialinių normų, aplinkos lūkesčių, komunikacijos stilių, net prie fizinių sąlygų, kurios daugeliui atrodo savaime suprantamos. Šis prisitaikymas – dažnai nematomas, bet nuolatinis – reikalauja milžiniškų energijos išteklių ir ilgainiui tampa viena pagrindinių autistinio perdegimo priežasčių.

Gabija pabrėžia, kad labiausiai sekina būtinybė darbe išlikti „funkcionalia“, net kai kūnas ir protas signalizuoja, jog reikia poilsio. Sensorinis pervargimas dažnai nelaikomas pakankama priežastimi nedalyvauti darbinėje veikloje, o galimybės atsitraukti – ribotos. Nuolatinis stimų slopinimas, reikalavimas išlaikyti „tinkamą“ kūno kalbą ar reaguoti į pašnekovą, net jei viduje visi resursai jau išseikvoti, verčia veikti prieš savo natūralią savijautą. Gabija prisimena, kad vaikystėje buvo lengviau – mažiau socialinių vaidmenų, mažiau kalbėjimo, aiški rutina ir galimybė likti namuose, kai jausdavosi blogai. Suaugus, visa tai išnyko – lūkesčių padaugėjo, o atokvėpio erdvės sumažėjo.

Paulina akcentuoja, kad prisitaikyti tenka ne tik socialinėse, bet ir profesinėse ar akademinėse situacijose, pavyzdžiui, lankantis pas gydytojus ar dalyvaujant konferencijose. Tuomet ji turi kontroliuoti mimiką, toną, elgesį, slopinti sensorinį diskomfortą, pavyzdžiui, vengdama akinių nuo saulės net esant stipriai šviesai. Labiausiai ją sekina neapibrėžtumai – kai nežinomi lūkesčiai, kai trūksta struktūros, kai pokalbiai tampa paviršutiniški arba kai jos autistiški poreikiai ignoruojami,



laikomi išpūstomis užgaidomis. Tai sukelia nuolatinę įtampą ir vidinį konfliktą.

Ieva-Saulė detaliai apibūdina maskavimosi procesą, kurį ji vadina „socialinio vaidmens adaptavimu“: „Priklausomai nuo situacijos, turiu aktyviai stebėti aplinkinius, palaikyti akių kontaktą, slopinti spontaniškas reakcijas, nesiimti „nepatogių“ temų, slėpti savo nuomonę. Toks nuolatinis stebėjimas ir savęs koregavimas reikalauja milžiniškų pastangų. Maskavimasis darbe – dar stipresnis nei kitur, o jo kaina – emocinis ir fizinis išsekimas. Socialinis bendravimas dažnai sekinantis ir dėl to, kad nuoširdžios temos ignoruojamos ar atmetamos, pokalbiai virsta paviršutiniškais, o bandymas „pritapti“ tampa alinantis. Itin vargina konfliktinės situacijos, ypač su artimaisiais ar darbo aplinkoje, kuriose tenka išlikti mandagiai neutraliai, net kai viduje verda stiprus emocinis atsakas. O tai begalo sekina – turėti slėptis net nuo artimųjų, nes jie tiesiog nesupranta arba nenori suprasti.“

Kaip atgauti jėgas?

Po autistinio perdegimo arba jį patiriant, vienas svarbiausių dalykų – galimybė atsigauti ir apsaugoti savo energiją. Tai reiškia ne tik poilsį, bet ir aktyvų rūpinimąsi savimi, savo ribų pažinimą ir sąmoningą aplinkos formavimą.

Gabija-Angelė pabrėžia, kad svarbiausia – laikas sau ir aplinka, kurioje galima būti be kaukių. Jai padeda garso izoliacinės priemonės, aiškus darbų planas be nuolat kintančių užduočių, suplanuotos pertraukos tarp veiklų ir galimybė būti vienai. Didelę reikšmę turi ir laikas, skiriamas mėgstamiems

užsiėmimams, specialiesiems interesams. Tokie dalykai ne tik saugo energiją, bet ir padeda palaikyti emocinę pusiausvyrą. Ji priduria, kad tiek autistiškiems vaikams, tiek suaugusiesiems svarbiausia – tarpusavio pažinimas ir pagarba skirtingoms strategijoms, kuriomis siekiame tų pačių žmogiškų poreikių: ryšio, ramybės, prasmės, savarankiškumo.

Paulinos patirtis rodo, kad svarbiausia – aiškumas ir struktūra. Jai padeda nustatytos ribos, tylos laikas, rutinos ir galimybė būti autentiška. Ji pabrėžia, kad vietoj bandymų „paruošti vaikų gyvenimui“, kur kas svarbiau yra priėmimas ir saugios aplinkos kūrimas, kurioje vaiko nervų sistema nebūtų nuolat apkraunama dirgikliais ar spaudimu atitikti neurotipinius standartus.

„Miegas – vienas svarbiausių atsigavimo veiksnių. Tvarkingas ir stabilus miego grafikas leidžia kūnui ir nervų sistemai pamažu atsistatyti. Taip pat labai svarbus buvimas tarp suprantančių žmonių, ypač kitų neuroskirtingųjų. O energijos apsauga dažnai yra dar sudėtingesnė nei pats atsigavimas – tenka sąmoningai atsiritoti nuo veiklų, net jei tai sukelia kitų nesupratimą ar nepasitenkinimą“, – sako Ieva-Saulė.

Visų trijų merginų pasakojimai rodo, kad autistiškų žmonių gerovė tiesiogiai priklauso nuo to, kiek jiems leidžiama būti savimi – be perdėto spaudimo, kaukių, be būtinybės nuolat prisitaikyti. Atsigavimas yra ne privilegija, o būtinybė, kurią galima užtikrinti tik per supratimą, pagarbius santykius ir sąmoningą aplinkos kūrimą.

Straipsnio autorė Agnė Bykova



Visos prekės

Dovanos

Naujienos

Apie mus

Parenti

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ parduotuvė

UAB „Tomas & Atomus“ (įrašytas į Lietuvos Respublikos verslo registro Nr. 304500001, kodas 304500001, adresas: Naugarduko g. 10, LT-01109 Vilnius, Lietuva)

UAB „Tomas & Atomus“



Dovanos



Literatūra



Dovanos

Džiuti vieta >



Netiesioginis regosis įrenginys „Džiuti vieta“
4,40€



Netiesioginis regosis įrenginys „Džiuti vieta“
4,40€



Netiesioginis regosis įrenginys „Kvadrato kvadratas“
4,40€



Netiesioginis regosis įrenginys „Džiuti vieta“
4,40€

Literatūra

Džiuti vieta >



Knyga „Sveikatos mokymai“ (100 psl.)
15,00€



Netiesioginis regosis įrenginys „Sveikatos mokymai“
2,00€



Netiesioginis regosis įrenginys „Sveikatos mokymai“
2,00€




Netiesioginis regosis įrenginys „Augimas“
15,00€

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

www.tomasiratomas.lt



TOMAS & ATOMUS



**Kur gyvens
žmonės su itin
sunkia negalia,
kai globos namų
nebeliks?**

Vykstant socialines paslaugas teikiančių globos įstaigų pertvarkai Lietuvoje, vis daugiau dėmesio skiriama gyvenimui bendruomenėje ir didelių globos įstaigų atsisakymui. Tačiau kartu vis aštriau iškyla klausimas, ar šie pokyčiai palies visus vienodai. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ atkreipia dėmesį, kad itin pažeidžiamoje situacijoje atsiduria sunkų autizmą turintys vaikai ir suaugusieji – žmonės, kuriems reikalinga nuolatinė, visą parą teikiama pagalba. Nors bendruomeninių paslaugų plėtra vyksta jau keletą metų, praktika rodo, kad sunkiausi atvejai dažnai lieka už sistemos ribų, o realių sprendimų jiems vis dar trūksta.

Kas yra deinstitutionalizacija?

Deinstitutionalizacija – tai procesas, kuriuo siekiama sudaryti sąlygas žmonėms su negalia gyventi bendruomenėje, o ne didelėse globos įstaigose, užtikrinant jiems individualius poreikius atitinkančią pagalbą ir galimybę išlikti aktyvia visuomenės dalimi. Lietuvoje šis procesas numato iki 2030 metų pertvarkyti socialinių globos įstaigų sistemą, palaipsniui atsisakant institucinės globos ir plėtojant bendruomenines paslaugas žmonėms su negalia, siekiant jų didesnio savarankiškumo ir socialinės integracijos. Nuo 2030 m. nei viena savivaldybė nebegalės siūsti žmonių su negalia į globos įstaigas. Tad paslaugų poreikio įsivertinimas ir jų planavimas bei organizavimas reikalingas jau šiandien. Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovė Lina Sasnauskienė teigia, kad idėja pati savaime yra teisinga, tačiau didžiausia problema kyla tuomet, kai žmonės su sunkiausia negalia lieka už paslaugų sistemos ribų. Dėl sudėtingų poreikių jiems dažnai nėra kuriamos ar pritaikomos paslaugos, todėl reali pagalba taip ir nepasiekia tų, kuriems jos labiausiai reikia.

„Lietuvoje šiuo metu siūlomi keli gyvenimo bendruomenėje modeliai, tačiau didžioji jų dalis orientuota į gana savarankiškus žmones. Apsaugotas būstas dažniausiai reiškia butą daugiabutyje, kuriame gyvena du ar trys jaunuoliai, galintys patys pasirūpinti buitimi ir kuriems socialinio darbuotojo pagalba reikalinga tik minimaliai. Savarankiško gyvenimo namai taip

pat skirti tiems, kurie geba patys apsitarnauti, savarankiškai judėti bendruomenėje ar net dirbti, tik su šiek tiek intensyvesne pagalba“, – sako L. Sasnauskienė.

Pasak asociacijos vadovės, net ir grupinio gyvenimo namai, kurie teoriškai skirti vidutinę ar sunkesnę negalią turintiems žmonėms, realybėje dažnai netinka tiems, kuriems reikalinga nuolatinė priežiūra ar slauga. Žmonių su labai sunkia negalia ten praktiškai nėra – tam įtakos turi ir finansavimo ribos, ir paslaugų apimtis.

„Vienintelis modelis, galintis realiai atliepti ypač sunkios negalios poreikius, kuomet priežiūra yra reikalinga 24/7 yra bendro gyvenimo namai, kuriuose užtikrinama intensyvi, visą parą teikiama pagalba. Tačiau Lietuvoje tokių namų šiuo metu yra vos du, o tai reiškia, kad didžioji dalis žmonių su sunkia negalia lieka be pasirinkimo“, – dalijasi L. Sasnauskienė.

Susitikimai su savivaldybių atstovais

Socialinės apsaugos ir darbo ministerija organizuoja Asmenų su intelekto ir (ar) psichosocialine negalia globos deinstitutionalizacijos stebėsenos susitikimus, kuriuose dalyvauja nevyriausybinių organizacijų ir savivaldybių atstovai. Iš viso suplanuota dešimt tokių susitikimų, jau įvyko susitikimai su Marijampolės ir Alytaus regionų savivaldybių atstovais, o artimiausias suplanuotas vasario 25 d. su Klaipėdos regiono savivaldybių atstovais. Visuose šiuose susitikimuose dalyvauja ir asociacijos „Lietaus vaikai“ vadovė L. Sasnauskienė.

Ji teigia, kad klausantis savivaldybių pristatymų ministerijoje gali susidaryti įspūdis, jog paslaugų sistema veikia: minimos Negalios gerovės tarybos, socialinės reabilitacijos paslaugos, įvairūs ES lėšomis finansuojami projektai ir iniciatyvos. Tačiau, pasak jos, kalbant apie sunkių ir labai sunkių negalią atsiskleidžia esminė spraga – šiems žmonėms realiai nėra suplanuotų bendruomeninių sprendimų.

„Mūsų asociacijos atstovaujama grupė – sunkios negalės ir sudėtingo autizmo vaikai bei suaugusieji – dažniausiai lieka už sistemos ribų. Net ir didžiosios globos įstaigos neretai tokių žmonių atsisako, o savivaldybės neturi aiškios vizijos, kaip bendruomenėje užtikrinti pagalbą tiems, kuriems jos reikia visą parą“, – sako L. Sasnauskienė.

Anot jos, antrasis stebėsenos su Alytaus apskrities atstovais susitikimas tik patvirtino, kad savivaldybės dažnai turi lūkestį ir toliau, išaugus priežiūros naštai artimiesiems, nukreipti žmones su sunkia negalia į institucines globos įstaigas, užuot planavus realias alternatyvas bendruomenėje.

Kokie galėtų būti sprendimai?

Dalyvaudami deinstitutionalizacijos stebėsenos susitikimuose, asociacija „Lietaus vaikai“ atstovai siekia, kad į šį procesą būtų įtraukti tie žmonės su negalia, kuriems bendruomeninių paslaugų šiandien labiausiai trūksta. L. Sasnauskienė pabrėžia, kad svarbu kalbėti ne tik apie tai, kas sistemoje jau veikia, bet ir apie akivaizdžias spragas: „Mums rūpi, kad būtų kalbama apie pačius sudėtingiausius atvejus, o ne tik apie tuos žmones, kuriems sistema jau dabar daugiau ar mažiau tinka.“ „Viena iš realių krypčių – savivaldybių telkiamasis regioniniu lygmeniu ieškant bendrų sprendimų. Siūlome savivaldybėms jungtis ir steigti bendro gyvenimo namus ypač sunkios negalės žmonėms, skirtus kelių savivaldybių žmonėms. Tai būtų reali alternatyva šeimoms, kurios šiandien dažnai lieka visiškai vienos su labai sudėtinga kasdienybe. Tikime, kad be sunkaus autizmo ir ypač sunkios negalės žmonių įtraukimo deinstitutionalizacija negali būti laikoma visaverte. Tačiau labai svarbus ir Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos vaidmuo peržiūrint globos finansavimo metodiką, nes išskirtinai pačios sunkiausios negalės žmonių pagalbai atliepti reikalingi dideli

žmogiškieji ištekliai, neretu atveju 1:1 žmogaus pagalba visą parą, tinkamai pritaikyta aplinka bei žinių turintys darbuotojai. Tad ir finansavimo ribos turėtų būti labiau diferencijuotos atliepant individualius negalės poreikius“, – įsitikinusi L. Sasnauskienė.

Pasak L. Sasnauskienės, nors šiandien gali atrodyti, jog sukurti bendruomenines paslaugas žmonėms, turintiems 24/7 pagalbos poreikį, yra neįmanoma, pažangios šalys šį kelią jau nuėjo: „Lankantis Suomijoje, Kroatijoje tapo akivaizdu, kad ir žmonėms su labai sunkia negalia gali būti užtikrintas gyvenimas bendruomenėje – čia veikiančios apsaugoto ir grupinio gyvenimo modeliai apima ne tik būstą, bet ir nuolatinę, visą parą teikiamą pagalbą, socialinių ryšių palaikymą bei aiškiai suplanuotas paslaugas pagal individualius poreikius. Tai įrodo, kad sprendimai egzistuoja – tam reikia politinės lyderystės, aiškios krypties ir tikėjimo, kad ir pačios sunkiausios negalės žmonės gali būti pilnaverčiais mūsų visuomenės nariais, o ne gyventojais už uždarytą globos institucijų ar psichiatrijos durų.“

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 individualų grafiką ir suteikiame visokeriopą palaikymą.

Svarbi informacija:

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

Dirbtuvės vyksta

Palydovo g. 29A, Vilnius.

Kontaktai pasiteiravimui:

Beata Veselienė, tel.: 8 655 48407,
el. p. info@vilniauslietausvaikai.lt

Registruokitės arba pasidalinkite informacija su tais, kam galėtų būti aktualu.

Nelik vienas:



**kaip ankstyvosios
konsultacijos padeda tėvams
priimti vaiko raidos iššūkius**

Laukti atsakymo dėl vaiko raidos gali būti vienas sunkiausių etapų tėvams – tai laikas, kai ne tik kyla daugybė klausimų apie ateitį, bet ir slegia kaltė, nerimas, nežinia, o aplinkinių palaikymo dažnai pritrūksta. Būtent todėl ankstyvosios pagalbos konsultacijos, kurias per pastaruosius dvejus metus Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ suteikė daugiau nei 330 individualių ir grupinių konsultacijų 242 tėvams, tampa svarbiu emociniu ir informaciniu atramos tašku. Net trumpas susitikimas su specialistu ar bendrystės grupėje akimirka gali padėti tėvams

pasijusti mažiau vienišiams, geriau suprasti, ką išgyvena jų vaikas, ir drąsiau žengti tolesnius žingsnius pagalbos link. Konsultacijų poreikiui nemažėjant ir matant jų svarbą tėvams, jos toliau bus teikiamos ir šiais metais.

Apie neigimą

„Galima, aš išsibrauksiu?“ – kartą po susitikimo paklausė viena mama, turėdama omenyje sąrašą tėvų, kviečiamų į tolimesnius užsiėmimus. Neigimas dažnai tampa psichologiškai sunkaus etapo įveikos strategija – tuo metu žmogui dar per sunku priimti faktą apie nustatytą diagnozę, reikia laiko apsiprasti, viską „suvirškinti“. Tai nėra nauja ar netikėta reakcija, tačiau visada šiek tiek apmaudu, kai žmogus nusprendžia atsisakyti pagalbos, informacijos ar žinių, kurias vis tiek anks-



čiau ar vėliau teks susirinkti pačiam – ir nebūtinai iš patikimų šaltinių“, – sako Kristina Radžvilaitė, dramų terapeutė ir „Lietaus vaikų“ narė, vedanti pirminius susitikimus su vaikų tėvais. Pasak K. Radžvilaitės, labai dažnai pasitaiko, kad vaiko turimus iššūkius neigia ne patys tėvai, o jų aplinka: „Tenka girdėti, kad net patys artimiausi žmonės, neturėdami žinių ar mažiau pažinodami patį vaiką ima priekaištauti: „nedaryk iš vaiko ligo“, „jam viskas gerai, išaugs“. Tokie žodžiai žeidžia, kelia abejonės ir gali tapti rimta kliūtimi ieškoti pagalbos. Pasitaiko ir situacijų, kai vaiko raidos sutrikimas ar negalia jau nustatyti prieš kurį laiką, tačiau šeima vis dar jaučiasi nežinioje, negauna reikiamų paslaugų ir palaikymo, todėl lieka viena su savo baimėmis ir klausimais.“

„Prieš atsiveikinant, pirminio susitikimo metu, tėvų dažnai paklausu, ką jie norėtų „palikti“ ligoinėje. Vieni sako – nerimą dėl ateities, kiti – skausmingą liūdesį, o vieno tėčio atsaky-

mas buvo kiek netikėtas: „Kad išvažiuotume iš čia, palikę diagnozę“. Galbūt konkretaus vaiko situacija iš tiesų tokia, kad diagnozė nebus nustatyta, tačiau į Vaiko raidos centrą retai kreipiamasi be rimtų požymių. Labai norisi tikėti, kad šeima bet kokių atveju rinksis pagalbos vaikui kelią, o ne neigimą, nes tik priėmus situaciją galima pradėti ieškoti sprendimų“, – pažymi K. Radžvilaitė.

Pasaulio našta

„Kas su juo bus, kai manęs nebeliks“ – šį klausimą gana skausmingai apsvarsto daugelis tėvų, auginančių vaikus su bet kokia negalia. Suprantama, kad vieniems augant, o kitiems senstant, šis svarstymas turi įgyti gana aiškias praktines formas ir sprendimus. Tačiau kai dviejų ar trejų metų vaikelio mama verkdamas užduoda tokį klausimą – negali ieškoti galimų atsakymų variantų. Tikrai niekas negali nei numatyti, nei prognozuoti, kaip seksis mūsų vaikams po daugelio metų. Stengiamės apsuoti rūpesčiu, reikiamu palaikymu, žmogiškai paguosti, nukreipti, kur ieškoti informacijos, kur kokią pagalbą gauti, bei pristabdyti norą prognozuoti“, – dalijasi K. Radžvilaitė.

K. Radžvilaitė supranta, koks ilgas kelias tėvų dar laukia: „Todėl, kad ir kaip norėtume, jokia būdu negalime pasakyti „viskas bus gerai“, nes taip tarsi siūlytume nieko nesiimti. Mes kviečiame priimti tiek esamų, tiek ir mūsų pakviestų specialistų teikiamas žinias, stengtis suprasti, kas vaikui ir jums, kaip mamai ar tėčiui, yra toji tinkama pagalba. Stiprinti ryšį su vaiku, domėtis jo pasauliu, kuo geriau jį pažinti, padėti jam ir sau.“

„Labai svarbu, kad tėvai nepradėtų ieškoti priežasčių savyje ir neskubėtų daryti klaidingų išvadų, kad sunkumai, kurie kyla dėl vaiko raidos ypatumų, kyla „iš per didelės meilės“. Stengiamės pabrėžti, kad mama ar tėtis, net ir gavę diagnozę, išvyks su tuo pačiu vaiku, kurį pirmiausia ir svarbiausia – mylėti. Tačiau tam, kad galėtume jam padėti, turėsime kažką keisti kasdienybėje, elgesyje su vaiku, ieškoti naujų metodų, specialistų ir terapeutų“, – pataria K. Radžvilaitė.

Ankstyvoji pagalba

Ankstyvosios pagalbos konsultacijos – tai nemokamos individualios ir grupinės konsultacijos tėvams, kurie laukia vaiko diagnozės dėl galimo autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų. Konsultacijos skirtos padėti susiorientuoti šiame sudėtingame etape – tiek emo-



ciškai, tiek praktiškai: nuo informacijos apie sutrikimus ir jų atpažinimą iki pagalbos tvarkant dokumentus ar pasiruošimo vizitams pas specialistus. Šias paslaugas jau trečius metus iš eilės teikia Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, o jas finansuoja Asmens su negalia teisių apsaugos agentūra.

Konsultacijas veda įvairūs specialistai – dramos terapeutė, ergoterapeutė, specialioji pedagogė, individualiosios psichologijos konsultantė, sensorinės integracijos specialistė, taip pat neuroįvairovės atstovai ir patys tėvai, auginantys autistiškus vaikus. Tai leidžia ne tik perteikti teorines žinias, bet ir atliepti realius, gyvenimiškus išgyvenimus. 2024 m. ir 2025 m. buvo suteikta daugiau nei 330 individualių ir grupinių konsultacijų 242 tėvams, kurios vyko Santaros klinikų Vaiko raidos centre Vilniuje, kur tėvai galėjo gauti palaikymą jiems svarbiausiais klausimais – nuo pirmųjų žingsnių iki gilesnio supratimo apie savo vaiko pasaulį. Į 2026 m. konsultacijas jau galima registruotis.

„Kreiptis pagalbos, kai neramu dėl vaiko raidos, – tai brandus žingsnis ir atsakomybė už savo vaiką. Daugelis tėvų viliasi, kad viskas savaime susitvarkys, tačiau laukti tylint – sunku ir emociškai, ir praktiškai. Todėl kviečiame pasikalbėti – kartais užtenka vieno pokalbio, kad sumažėtų nerimas, aiškiau matytųsi tolimesni žingsniai. Mūsų konsultacijos – be įsipareigojimų, be vertinimo, ir visada konfidencialios. Mes esame šalia kaip tie, kurie patys eįjome šiuo keliu. Norime padėmsinti, palaikyti, padėti nepasimesti. Ir labai linkime tėvams nekaltinti savęs, neužsidaryti skausme – priimkite savo jautrumą su atjauta. Tiek sau, tiek savo vaikui“, – ragina K. Radžvilaitė.

Straipsnio autorė Agnė Bykova



Jei šiuo metu laukiate vaiko (jaunuolio) raidos įvertinimo ir Jūsų šeimai yra reikalingos konsultacijos, kviečiame pildyti anketą – mes Jums atsiųsime kvietimą pirminiam pokalbiui:
<https://forms.gle/RfWZrZP8BS3vMoEi9>

Ankstyvoji pagalba





Penkeri metai draugystės su autizmu: ką išmokau

„Mes dažnai klausiamo, kaip pakeisti vaiką. Bet tikras pokytis prasideda tada, kai pradedame klausti – ką turime pakeisti savyje, kad vaikui būtų vietos būti.“

Yra pamokų, kurių nesuplanuosi jokiaje programoje. Jų neišmoksi iš knygų ir neišgirsi seminaruose. Jas duoda vaikai – ypač tie, kurių pasaulis veikia kitaip. Šiemet sukanka penkeri metai, kai sąmoningai ir prasmingai miniu autizmo mėnesį. Šie metai dirbant su autistiškais mokiniais man tapo ne tik profesine patirtimi. Tai buvo laikotarpis mokymosi apie žmogų, kantrybę, tylų džiaugsmą ir tikrąją švietimo prasmę. Didžiąją savo profesinio gyvenimo dalį kasdien praleidžiu su autistiškais mokiniais. Ir kuo ilgiau esu šiame kelyje, tuo aiškiau suprantu – tai nėra tik darbas. Tai yra santykis, kuris keičia ne tik vaikus, bet ir tave patį.

Per šiuos metus labai aiškiai supratau vieną dalyką: autizmas man nėra problema ar sutrikimas, kurį reikia taisyti. Tai žmogaus prigimtis, kitoks santykis su pasauliu, su aplinka, su saviimi. Ir, kai nustoji žiūrėti į tai kaip į „ką reikia pataisyti“, atsiveria visai kitas matymas – pradedi matyti žmogų. Kitokį, bet vertingą. Ir svarbiausia – pradedi iš jo mokytis.

Šiame kelyje jaučiu didelį dėkingumą Kauno Prano Dauniuko ugdymo centro direktorei Raimondai Jaknevičienei. Už tai, kad ji mane priėmė tokią, kokia esu. Kad tikėjo manimi net tada, kai pati saviimi abejojau. Kad leido augti.

Dažnai, kai pasakau, kur dirbu, sulaukiu tos pačios reakcijos – nuostabos, kartais net su užuojautos gaidelėmis: „Turbūt labai sunku.“ Ir aš vis dar negaliu atsakyti „Taip“. Ne todėl, kad čia nebūtų sudėtingų situacijų – jų tikrai yra. Tiesiog man niekada nebuvo sunku dėl vaikų.

Esu dirbusi bendrojo ugdymo mokyklose, auginu savo vaikus, mačiau labai skirtingas ugdymo aplinkas. Ir vis dėlto būtent darbas su autistiškais mokiniais man davė daugiausia – mo-

tyvacijos, prasmės ir, paradoksaliai, daugiausia pasitikėjimo saviimi. Nes čia labai greitai supranti, kad nėra dirbtinių etiketėlių ir nėra spaudimo būti „toku, kaip reikia“. Čia kiekvienas mažas žingsnis yra tikras.

Kartais rezultatų pamatai tik po kelių mėnesių. O kai jis ateina, jo nepriimi kaip kažko pagaliau pasiekto – priimi kaip dovaną. Mokinys ima sveikintis. Ne po savaitės, ne po mėnesio, gal tik po pusės metų. Ir tu nepyksti, kad tai neįvyko anksčiau. Supranti, kad tai jo kelias. Kad tam tiesiog reikėjo laiko. O tavo darbas – ne viską paspartinti, bet būti šalia. Šitas darbas labai aiškiai išmoko vieno – ne kaltinti, o laukti. Ne reikalauti, o suprasti. Ir svarbiausia – kurti santykį, nes galiausiai



viskas atsiremia į jį.

Esu mačiusi ir kolegų keliones. Iš pradžių – baimė, abejonė, net noras išeiti. „Negaliu, man per sunku.“ O po kurio laiko – visai kiti žodžiai: „Negalėčiau gyventi be šio darbo. Be šių vaikų.“ Nes atsiranda ryšys. Atsakomybė. Prasmė. Pajauti, kad esi dalis jų gyvenimo, o jie – tavo.

Per šiuos penkerius metus keitėsi ne tik mano profesinis kelias – keičiausi ir aš pati. Gal anksčiau šitą dalį dar būčiau bandžiusi nutylėti, bet dabar žinau, kad ji esminė.

Aš esu kitokia nei daugelis. Vienam žmogui galiu atrodyti šilta, gyva, įkvepianti. Kitam – griežta, reikalaujanti, gal net nepatogi. Aš suprantu, kad abi šios versijos yra tiesa. Galiu būti emociinga, pasimetusi, kartais chaotiška, bet tuo pačiu man labai svarbi struktūra, aiškumas, susitarimai. Man svarbu, kad būtų kryptis. Ir kartais būtent dėl to tampa nepatogi.

Anksčiau gal būčiau bandžiusi save „sutvarkyti“, tilpti į vieną aiškų apibrėžimą. Šiandien suprantu – tai yra mano būdas būti. Ir čia labai aiškiai pamatau paralelę su autistiškais mokiniais. Kaip ir jie, galiu būti vidinis uraganas. Bet jei šalia atsiranda stabilus, ramus žmogus, atsiranda galimybė nurimti. Lygiai taip pat ir mokinys – jei šalia jo yra dar viena audra, kyla chaosas, bet jei šalia yra ramybė, atsiranda erdvė pokyčiui. Ir čia atsiranda viena svarbiausių profesinių pamokų – mokytojas į klasę atsineša save. Savo būseną, savo emocijas, savo stabilumą. Ir tai tampa ne šalutiniu dalyku, o pagrindiniu darbo įrankiu.

Labai dažnai kalbame apie metodus, strategijas, programas, bet dirbant su autistiškais mokiniais labai greitai supranti – jeigu tu pats nesi stabilus, jokia metodika neveiks. Nes pirmiausia kuriamas ne metodas, o santykis. Ir būtent čia prasideda momentas, kuris daugeliui mokytojų yra sunkiausias – išėjimas iš komforto zonos. Mokytojas ateina į klasę su savo patirtimi, su savo susikurta sistema, su tuo, kas jam veikia. Ir staiga atsiranda mokinys, kuris į tą sistemą netelpa. Pirmoji reakcija dažnai būna labai žmogiška: „Kodėl man?“, „Aš nenoriu“, „Aš nemoku“. Ir tai yra normalu. Bet būtent čia atsiranda riba tarp asmeninio ir profesinio santykio su situacija. Nes mes esame mokytojai. Mes pasirinkome dirbti su vaikais. Tai reiškia, kad anksčiau ar vėliau susidursime su situacijomis, kurios mums nėra patogios. Ir tada klausimas turi keistis. Ne „kodėl man“, o „ką aš galiu pakeisti šioje situacijoje“.

Autistiški mokiniai labai aiškiai parodo, kad problema dažnai nėra pats vaikas. Problema yra mūsų požiūris ir mūsų ribos. Kiek mes esame pasiruošę keistis, kiek esame pasiruošę mokytis, kiek esame pasiruošę pripažinti, kad ne viską mokame. Ir čia labai aiškiai atsiskleidžia dar vienas svarbus dalykas – mes mokykloje ugdome ne tik vaiką. Mes ugdome visuomenę.

Kai klasėje atsiranda autistiškas mokinys, labai dažnai pirmoji reakcija būna pasipriešinimas. Kartais garsus, kartais tylus, bet jis yra. Ir jis dažniausiai nėra apie vaiką. Jis yra apie mūsų baimę keisti nusistovėjusią tvarką. Ir jeigu bent vienas žmogus bendruomenėje pasirenka ne ieškoti sprendimo, o priešintis, kenčia visi: vaikas, mokytojas ir galiausiai – visa klasė. Todėl šioje vietoje atsiranda tai, apie ką kalbu nuolat – komunikacija.



Mes turime garsiai ir aiškiai sakyti, kad visi vaikai yra laukiami. Kad tai nėra grėsmė. Kad tai nėra nesėkmė. Kad tai yra mūsų darbo dalis. Ir čia labai svarbu suprasti – komfortas negali būti tik mano. Komfortas turi būti bendras. Nes jeigu klasėje gerai jaučiasi tik mokytojas arba tik dalis mokinių, tai nėra komfortas. Komfortas atsiranda tada, kai aplinka yra saugi visiems. Tai nėra vienos dienos darbas. Tai nėra sprendimas, kuris atsiranda per savaitę ar mėnesį. Tai yra nuolatinis procesas. Kelias, kuris neturi pabaigos. Ir mes turime tai priimti kaip normą.

Šiame kelyje labai aiškiai supranti, kad vienas žmogus nieko nepadarys. Čia atsiranda komandos svarba. Komanda nėra tik keli žmonės susirinkimuose. Komanda yra visi – nuo vadovo iki valytojos. Nuo mokytojo iki specialisto. Ir visi šie žmonės turi veikti viena kryptimi. Didžiausia atsakomybė čia tenka vadovui, nes būtent jis kuria kultūrą, kurioje tampa aišku – mes čia nesame vieni, mes čia padedame vieni kitiems. Ir kai tokia kultūra atsiranda, pradeda veikti visa sistema. Labai aiškiai matosi ir specialistų svarba. Ypač socialinio pedagogo ir psichologo. Jų mokyklose yra per mažai, nors jų vaidmuo yra esminis. Jie mato visumą – vaiką, mokytoją, šeimą, bendruomenę. Jie jungia, jie kuria ryšį, jie padeda pamatyti tai, ko kiti nepamato.



Komandinis darbas prasideda ne posėdžių metu. Jis prasideda tada, kai žmogus nelieka vienas su problema. Kai kolega ateina padėti kolegai. Kai sprendimai priimami kartu, net jei ne visada visi iš karto su jais sutinka. Komanda nėra apie tai, kad visada žinome teisingą atsakymą. Komanda yra apie tai, kad kartu jo ieškome. Ir būtent tokioje aplinkoje supranti vieną labai paprastą, bet esminę tiesą – viskas yra įmanoma, kai žmogus nėra paliktas vienas.

Mes, švietimo žmonės, dirbame ne dėl savęs. Ne dėl savo patogumo. Ne dėl pažymių ar rezultatų lentelių. Mes dirbame dėl vaiko. Galiausiai viskas sugrįžta į vieną tašką – dėl ko mes dirbame, bet kai tik tai pamirštame, viskas pradeda slysti. Labai dažnai girdžiu daug „aš“ – aš kaip mokytojas, aš kaip vadovas, aš kaip specialistas. Ir tada visada kyla klausimas – o kur vaikas? Nes visa sistema turi sukintis apie jį.

Aš matau pirmokus, kurie atėjo prieš penkerius metus, o šiandien jie jau penktokai – besimokantys, sveikinantys, komunikuojantys, atliekantys užduotis. Matau dešimtokus, kurie buvo penktokai, kai pradėjau dirbti. Šiandien tai brandūs, stiprūs jauni žmonės. Kartais net pasvarstome: gal jam jau ne čia vieta, gal jis galėtų mokytis bet kur? Bet tada suprantame – jis toks yra todėl, kad visa jo kelionė vyko čia. Aplinkoje, kur

niekas nebuvo spaudžiamas tilpti į rėmus. Ne dešimtukas yra svarbiausia. Svarbiausia yra procesas – kiek mes įdėjome pastangų, kiek kartų bandėme, kiek kartų klydome ir vėl stojomės. Nes būtent ten ir gimsta tikrasis rezultatas.

Per šiuos penkerius metus labai aiškiai supratau: mokykloje mes kuriame ne tik ugdymą – mes kuriame visuomenę. Ir nuo to, kaip šiandien priimame kitokį vaiką, priklausys, kokioje visuomenėje gyvensime rytoj. Galiausiai viskas susiveda ne į metodus ar sistemas. Viskas susiveda į požiūrį. Į tai, su kuo ateiname į klasę, į santykį, į žmogų. Ar mes iš tikrųjų pasiruošę matyti vaiką tokį, koks jis yra – o ne tokį, kokį mums patogiau matyti?

Didžiausi pokyčiai, kuriuos mačiau, įvyksta ne tada, kai atsiranda naujos taisyklės, o tada, kai nustojame priešintis tam, kas nepatogu, ir pradedame ieškoti, kaip tame būti – kartu su vaiku, kartu su kolega, kartu su bendruomene. Mokykla nėra apie tobulumą. Ji yra apie gebėjimą būti skirtingiems vienoje erdvėje ir vis tiek išlikti kartu. Ir galbūt tada pokyčiai nebeatrodo kaip kažkas, ką reikia „įgyvendinti“. Jie tiesiog pradeda vykti – tyliai, per santykį, per laiką, per kasdienes pasirinkimus, kurie iš šalies gali atrodyti maži, bet iš tikrųjų kuria viską. „Aš per šiuos metus supratau labai paprastą dalyką – mes niekada nesukursime tobulos sistemos, bet visada galime sukurti tokią aplinką, kurioje žmogus nelieka vienas. Ir nuo to prasideda visi tikri pokyčiai.“

Straipsnio autorė, Aušrinė Šniokienė



Balandžio 27 d. (hibridinė diena)

9.00–9.15 Konferencijos atidarymas

9.15–16.30 **Niekas neveikia be pasitikėjimo/ Trust Comes First**
Justin Price, „Freemantles“ mokyklų vykdomasis direktorius

Santykiai yra mokymosi ir įtraukties pagrindas.

Kai suaugusieji veikia išvien, stiprėja pasitikėjimas. Pasitikėjimas kuria saugumą, o saugumas atveria kelią įsitraukimui ir pažangai.

Įtrauktis nėra apie vienodumą – ji prasideda tada, kai kiekvienas vaikas gauna tai, ko jam reikia. Strategijos tampa veiksmingos tik tuomet, kai jos grindžiamos pasitikėjimu.

Balandžio 28 d. (tik gyvai)

9.30–14.40 (dirbtuvės ir paskaitos)

Kas čia vyksta?

Socialinio supratimo ugdymas pasitelkiant vizualines priemones

Tianna Webb, „Freemantles“ mokyklų vadovė

Monotropizmas klasėje:

nuo nesusipratimų prie dialogo

Indrė Muraškaitė, Depresijos įveikimo centro psichologė

Kai viskas keičiasi:

autizmas ir paauglystė

Nicole Mills, „Freemantles“ mokyklų vadovo pavaduotoja

Kai plaukiame skirtingai:

kaip kalbėti su vaikais apie skirtumus?

Vika Gridiajeva, Kretingos r. švietimo centro psichologė

Patirtys gyvai

Atviri pokalbiai apie tai, kas iš tiesų veikia

Gabija Angelė Paškevičiūtė

moderuoja **Kristina Radžvilaitė**, LAA „Lietaus vaikai“ projektų koordinatore

Povilas Stanululis ir jo mama **Daiva Stanulienė**

Kai saugu būti savimi:

autizmas, trauma ir aplinka, kurioje galima augti

Giedrė Sasnauskienė, ergoterapeutė, TBRI praktikė

Kai pasitikėjimas trapus:

stiprių santykių su šeimomis kūrimas

Helen Freeman, „Freemantles“ mokyklų vadovo pavaduotoja

Socialinės sąveikos ištakos:

sinchronas, savastis ir praksija

Paulina Kuraitienė, specialioji pedagogė, DIRFloortime® ekspertė

Kai visa diena yra svarbi:

parama autistiškiems vaikams mokykloje visą dieną

Anne-Marie Rose, „Freemantles“ išorinių paslaugų vadovė



Organizatoriai:



Partneriai:



Rėmėjai:



Iš dalies finansuoja:



Balandžio 27 d.

9.30–16.30



Niekas neveikia be pasitikėjimo/ Trust Comes First **Justin Price, „Freemantles“ mokyklų vykdomasis** **direktorius**



„Įtrauktis nėra apie tai, kad visi gautų tą patį. Ji prasideda tik tada, kai atliepiami konkretaus vaiko poreikiai.“

Justin kalbės apie tai, kodėl santykiai yra tokie svarbūs mokyklose ir kasdieniame darbe su autistiškais vaikais bei jų šeimomis.

Kai suaugusieji – mokytojai, pagalbos specialistai ir šeimos – veikia kartu, vaikai jaučiasi saugesni. O kai vaikai jaučiasi saugūs, jie tampa atviresni, labiau įsitraukia į mokymąsi ir pasiekia geresnių rezultatų. Justin pakvies susimąstyti, kaip geri santykiai mokykloje padeda kurti aplinką, kurioje visi jaučiasi priimti ir įtraukti.

Jis taip pat kalbės apie teisingumą. Ne visiems reikia to paties. Įtrauktis nėra apie tai, kad visi gautų tą patį. Ji prasideda tada, kai kiekvienas vaikas gauna tai, ko jam reikia.

Justin parodys, kad strategijos ir metodai yra svarbūs. Tačiau jie veikia tik tada, kai yra pasitikėjimas. Vaikai ir šeimos turi pasitikėti juos palaikančiais žmonėmis. Tam mokyklų komandos turi gerai pažinti vaiką, nes tik taip jos gali pritaikyti savo veiksmus būtent tam vaikui.

Organizatoriai:



Partneriai:



Rėmėjai:



iš dalies finansuoja



Autizmas: įvairovė spektre



Autizmas dažnai apibūdinamas kaip spektras, tačiau kasdieniame mąstyme jis vis dar dažnai įsivaizduojamas kaip viena linija – nuo „lengvo“ iki „sunkaus“. Šis vaizdinys supaprastina kur kas sudėtingesnę realybę. Jei autizmą iš tiesų būtų galima surikiuoti vienoje skalėje, jį suprasti būtų palyginti paprasta. Vis dėlto daugelis autistiškų žmonių, kurių patirtys yra gilios ir intensyvios, išlieka nematomi, o kiti, kurių bruožai yra labiau matomi, atpažįstami anksčiau. Tokiais atvejais gali būti, kad skale matuojamas ne pats autizmas, o jo matomumas.

Iš tikrųjų autizmą geriau suprasti kaip daugiamatį derinį, kur įvairūs bruožai kinta iš dalies nepriklausomai vieni nuo kitų. Sensorinio apdorojimo, dėmesio modelių, emocijų reguliacijos, socialinės kognicijos, maskavimosi gebėjimų ir pagalbos poreikių skirtumai gali susidėti labai įvairiais deriniais. Diagnostiniai kriterijai aprašo tik nedidelę šios įvairovės dalį. Asmens patirtį formuoja ne tik neurovystymosi ypatumai, bet ir aplinka, santykiai, sveikata, ekonominės aplinkybės bei gyvenimo istorija. Du autistiški žmonės gali turėti tą pačią diagnozę, bet gyventi visiškai skirtingus gyvenimus.

Toliau pateikiamuose skyriuose nagrinėjamos dešimt autizmo įvairovės „pjūvių“. Šie pjūviai neapima visų autizmo ypatumų, tačiau jie parodo, kaip skirtingos dimensijos gali sąveikauti ir kurti unikalius autistiškus profilius.

Autizmo įvairovės ašys

1 pūvis. Matomumas ir nematomumas

Autizmas dažnai įsivaizduojamas kaip lengvai atpažįstamas. Tačiau matomumas ir autizmas nėra tas pats. Daliai asmenų autizmo bruožai tampa pastebimi anksti, ypač kai yra kalbos raidos ar intelekto sutrikimų. Kitai daliai gali ilgą laiką išlikti beveik nematomiems, ypač kai autistiškas asmuo turi stiprius pažintinius gebėjimus arba išmoko kompensacinių strategijų. Tyrimai rodo, kad daugelis autistiškų suaugusiųjų naudoja maskavimosi ir kamufliažo strategijas – sąmoningai ar nesąmoningai prisitaiko prie socialinių lūkesčių (Hull ir kiti, 2017). Tai gali padėti funkcionuoti socialinėje aplinkoje, tačiau dažnai reikalauja didelių pažintinių ir emocinių pastangų ir yra siejama su autistiniu perdegimu.

Matomumą taip pat stipriai formuoja aplinka. Neuroįvairovę priimančiose šeimose ar draugų grupėse autistiški bruožai

gali būti suvokiami tiesiog kaip „šeimos savitumas“. Autistiški žmonės dažnai tarsi netyčia susiranda neuroskirtingus draugus, dėl to taip pat galima mažiau maskuotis ir būti savimi.

Įsivaizduokime specialistą, kuris darbe bendrauja sklandžiai, tačiau visa vakarą praleidžia atsigavimui po intensyvių vidinių pastangų būti tarp žmonių. Kolegos mato kompetenciją, tačiau pastangų kaina lieka nematoma.

Todėl vertinant autizmą svarbu atsargiai žiūrėti į paprastas skales: jos gali matuoti ne autizmą, o jo matomumą.

2 pūvis. Socialinė kognicija – „socialinis instinktas“

Autistiškų žmonių socialinė kognicija dažnai apibūdinama kaip standartiškai sumažėjusi, tačiau iš tikrųjų ji labai įvairi. Kai kuriems autistiškiems asmenims – ypač tiems, kurie turi intelekto negalią, kalbos iššūkius – gali būti sunku interpretuoti perkeltinę kalbą, netiesioginę komunikaciją ar greitai besikeičiančius socialinius signalus. Kiti patiria tik subtilių iššūkių, pavyzdžiui, apdorojant ironiją ar „pataikant“ į pokalbio laiką, pataikant į kontekstą.

Tuo pat metu daugelis autistiškų žmonių turi stiprių gebėjimų atpažinti žmogaus elgesio dėsningumus. Eksperimentiniai tyrimai rodo, kad autistiški dalyviai gali tiksliai atpažinti veido išraiškas ir emocijas būsenas, kai užduotys leidžia lėčiau, giliau analizuoti (Harms ir kiti, 2010). Todėl skirtumai gali slypėti ne tik socialinės informacijos supratime, bet ir sąveikos greityje bei sudėtingume realiu laiku.

Empatija taip pat yra daugiamatė. Emocinė empatija – kito žmogaus emocijų jutimas – kai kuriems autistiškiems žmonėms gali būti labai stipri; bendruomenėje tai kartais įvardijama kaip hiperempatija. Kognityvinė empatija, t. y. gebėjimas daryti išvadas apie kito žmogaus perspektyvą, formuojasi palaipsniui per raidą, patirtį ir socialinį mokymąsi.

Be to, aleksitimija – sunkumas atpažinti ar apibūdinti savo emocijas – yra dažna autizme ir gali būti klaidingai palaikyta emociniu atsitraukimu (Bird ir kiti, 2013). Aleksitimija nėra autizmo bruožas – tai gretutinė būklė, galima ir su kitais ypatumais, be autizmo.

Pastaraisiais metais vis daugiau tyrimų autistišką komunikaciją apibūdina ne kaip sutrikusią, o kaip skirtingą komunikacijos stilių. „Dvigubos empatijos“ teorija teigia, kad sunkumai dažnai kyla ne dėl vienos pusės socialinių gebėjimų stokos, o dėl skirtingų socialinio suvokimo ir komunikacijos būdų tarp autistiškų ir neautistiškų žmonių (Milton, 2012).

Tie, kurie neturi intelekto, kalbos sutrikimo, tyrimai rodo, kad autistiški žmonės dažnai gana sklandžiai komunicuoja tarpusavyje, o didesni nesusipratimai dažniausiai kyla tada, kai susitinka skirtingi komunikacijos stiliai – autistiški ir neautistiški.

(Crompton ir kiti, 2020).

Įsivaizduokime autistišką mokinį, kuris greitai pajunta įtampą patalpoje, bet sunkiai įsitraukia į greitą grupinį pokalbį, o bendraamžiams ironizuojant „rimtu veidu“, nepataiko į pokalbio kontekstą. Vėliau minėtas mokinys „gromuluoja“ dar keletą dienų buvusių situaciją, kol apgalvoja kas vyko, kodėl, ką turėjo daryti kitaip. Iššūkis gali slypėti ne suvokime, o apdorojimo greityje ir komunikacijos dinamikoje.

Specialistams ir pedagogams būtina gebėti atskirti empatiją, emocinį suvokimą ir pokalbio apdorojimą.

3 pjūvis: Sensorinė integracija

Sensoriniai skirtumai dažnai apibūdinami paprastai – kaip padidėjęs arba sumažėjęs jautrumas. Iš tikrųjų autistiški sensoriniai profiliai yra kur kas sudėtingesni. Žmogus gali būti labai jautrus ties vienu pojūčiu ir mažiau reaguojantis ties kitu, arba svyruoti tarp abiejų būsenų priklausomai nuo streso, nuovargio ar kognityvinio krūvio.

Tyrimai rodo, kad autistiškas sensorinis apdorojimas siejasi su sensorinės moduliacijos skirtumais – smegenų gebėjimu filtruoti ir reguliuoti įeinančią informaciją (Robertson ir kiti, 2017). Vidiniai kūno signalai, vadinami interocepcija, taip pat gali labai būti skirtingai patiriami, suvokiami, interpretuojami ir daryti įtaką emociniam sąmoningumui bei savireguliacijai (Garfinkel ir kiti, 2016).

Sensoriniai pojūčiai nėra fiksuoti. Jie gali kisti dėl streso, miego, mitybos, ligos ar ilgalaikio perdirginimo. Pavyzdžiui, gar-

sas, kuris ramioje būsenoje yra pakeliamas, nuovargio ar didelio sensorinio krūvio metu gali tapti nepakeliamas.

Įsivaizduokime autistišką darbuotoją, kuris efektyviai dirba tyliame kabinete, bet sunkiai išbūna atviro plano erdvėse, kur keli pokalbiai ir foninis triukšmas nuolat „varžosi“ dėl dėmesio. Sunkumas gali slypėti ne pačioje klausoje, o smegenų pastangose filtruoti konkuruojančius signalus.

Kadangi žmonės retai mokomi atpažinti savo sensorinius profilius, daugelis autistiškų asmenų tokius dėsningumus atranda tik vėliau gyvenime. Todėl pojūčių derinio atpažinimas gali tapti svarbiu žingsniu gerinant savijautą ir kasdienį funkcionavimą.

Pojūčių žemėlapius, kitaip vadinamus sensorinius profilius, sudarinėja kai kurie ergoterapeutai.

4 pjūvis. Dėmesio ypatumai

Autistiškas dėmesys dažnai apibūdinamas kaip nelankstus ar pernelyg siaurai sutelktas. Tačiau tyrėjai pabrėžia, kad skirtumas slypi ne sumažėjusiuose gebėjimuose, o dėmesio organizavime.

Monotropizmo teorija teigia, kad autistiškas dėmesys linkęs giliai susikoncentruoti į ribotą interesų skaičių vienu metu, sudarydamas sąlygas labai intensyviai įsitraukimui, bet ap-sunkindamas greitą perjungimą tarp užduočių (Murray ir kiti, 2005). Toks dėmesio stilius siejamas su stipriu modelių atpažinimu ir detalių apdorojimu (Motttron ir kiti, 2006).

Kokybiniai tyrimai apie autistinę inerciją rodo, kad kai kuriems





autistiškiems asmenims gali būti sunku pradėti veiksmą ar perjungti veiklą net esant stipriai motyvacijai (Buckle ir kiti., 2021) Kitoje šios ašies pusėje gali būti lengvai blaškomas dėmesys, ypač kai autizmas pasireiškia kartu su ADHD. Tokiais atvejais dėmesys gali svyruoti tarp intensyvaus susitelkimo į dominančių veiklų ir sunkumo pradėti ar padaryti mažiau motyvuojančias užduotis.

Nerimo sutrikimai, kurie dažnai lydi autizmą gali paveikti ir dėmesingumą, ir atmintį.

Kai kuriuose profiliuose, pavyzdžiui PDA (angl. k. Pathological demand avoidance/ Pervasive demand for autonomy), dėmesio veikimą gali dar labiau paveikti stipri nerimo, kylančio iš suvokiamo autonomijos praradimo, reakcija į išorinius reikalavimus.

Todėl tai, kas kartais apibūdinama kaip dėmesio nelankstumas, pasipriešinimas gali būti ir gilaus įsitraukimo į informaciją ar kitaip veikiančios nervų sistemos išraiška. Autizmo kontekste randame ir to, kas gana įprasta, ir kraštutinumų: nuo ypatingai išvermingo, gilaus dėmesio iki labai labai blaškaus, "nepaklusnaus" valiai dėmesio.

5 pjūvis. Emocijų apdorojimo įvairovė

Autistiška emocinė patirtis dažnai suprantama netiksliai. Emocijų raiška, emocinis sąmoningumas ir emocijų reguliacija yra atskiri procesai, ir kiekvienas jų gali kisti nepriklausomai. Kai kurie autistiški žmonės emocijas patiria labai intensyviai, jas intensyviai reiškia. Kai kurie jaučia intensyviai, tačiau emocijas išreiškia minimaliai, ir tai gali sudaryti emocinio atsitraukimo įspūdį.

Daliai emocijų apdorojimo skirtimai susiję su aleksitimija – sunkumu atpažinti ar apibūdinti savo emocines būsenas. Aleksitimija autizme pasitaiko dažnai ir gali būti klaidingai palaikyta sumažėjusia empatija (Bird ir kiti, 2013). Emocijų apdorojimas taip pat gali vykti lėčiau: tai, kas akimirka buvo neaišku, vėliau gali tapti suprantama tik tuomet, kai situacija kognityviai išanalizuota.

Emocijų reguliacija taip pat labai įvairi. Kai kurie asmenys patiria stiprų emocinį perkrovimą arba išlydžius (angl. k. meltdown), kai susikaupia sensoriniai ir socialiniai reikalavimai, išgyvenimai. Kiti išsiugdo neįprastai stiprias reguliacijos strategijas ir gali tapti itin ramūs ar net stiški.

Polivagalinės perspektyvos teigia, kad platenis emocijų raiškos spektras dažniau pasireiškia tada, kai nervų sistema yra saugioje „socialinio įsitraukimo“ būsenoje, o chroniškas stresas gali pastumti žmogų į kovos arba bėgimo reguliacijos režimą, keisdamas emocijų raišką (Porges, 2011). Dalies autistiškų asmenų išraiškoje pastebime ne visas emocijas. Taip gali nutikti dėl retų genetinių pakitimų, patirčių, aplinkos, nervų sistemos būsenos.

Taigi emociniai skirtumai autizme gali svyruoti nuo labai intensyvių išraiškų iki ypatingai ramių, nuo labai intensyvių jausmų iki iššūkių suvokti "o ką aš jaučiu?", nuo įprasto emocijų spektro, iki neįprasto.

Specialistams, pedagogams, tėvams emocinės patirties atskyrimas nuo emocinės raiškos padeda geriau suprasti, kas vyksta ir kodėl, ar reikalinga pagalba, kokia pagalba galėtų būti tinkama.

6 pjūvis. Maskavimosi ir kamufliažo gebėjimai

Autistiški žmonės labai skiriasi tuo, kaip geba prisitaikyti prie socialinių lūkesčių. Vieni atvirai rodo savo skirtumus, o kiti išsiugdo sudėtingas strategijas, leidžiančias „įsilieti“ į socialinę aplinką. Tyrėjai tokį prisitaikymą apibūdina kaip kamufliažo strategijas, viena jų yra maskavimasis (Hull ir kiti, 2017). Pastaruosius keletą metų, maskavimasis kaip terminas, dažnai apima visas kamufliažo strategijas.

Maskavimasis gali reikšti socialinio elgesio kopijavimą, pokalbių scenarijų repetavimą, stimų slopinimą arba nuolatinį veido išraiškų ir kūno kalbos stebėjimą, vėlesnę intensyvią jų analizę (pvz. kur ne taip nusipšypsota, ne ten rankos laikytos ir pan.) ir kitas strategijas, kad tapti neatskiriamu nuo įprasto neurotipo asmenų. Šios adaptacijos gali padėti pritaikyti mokykloje, darbe ir santykiuose. Tačiau nuolatinis savo prigimties slėpimas, savikritika, savistabos režimas dažnai reikalauja didelių pažintinių ir emocinių pastangų ir siejamas su nerimu, depresija bei autistiniu perdegimu, kitais iššūkiais.

Maskavimosi gebėjimai taip pat yra spektaklis. Kai kurie autistiški asmenys negali lengvai „užmaskuoti“ savo skirtumų, o kiti tampa itin įgudę, ir tai kartais atitolina jų pagalbos poreikį atpažinimą. Kai kuriose aplinkose maskavimasis gali reikšti ir įsiteikinėjimo ar pernelyg didelio paklusnumo strategijas (angl. k. fawning), ypač kai žmogus patiria spaudimą vengti konflikto ar atstūmimo, neleidžiama atsitraukti iš situacijų ir, tokiu būdu, nervų sistemai patirti saugumą.

Kai suaugusieji vėliau atpažįsta savo autistišką tapatybę,

daugelis pradeda vis labiau priimti anksčiau slopintus savo ypatumus. Šis „atsimaskavimo“ procesas gali sumažinti nuolatinę nervų sistemos įtampą, sumažinti netenkamų vidinių resursų kiekį, tačiau aplinkai jis gali atrodyti kaip staigus autistiškų bruožų „padidėjimas“.

Todėl maskavimosi supratimas reikalauja žiūrėti ne tik į elgesį, bet ir į paslėptą ilgalaikės adaptacijos kainą.

7 pjūvis. Tapatybės pozicionavimas ir savęs suvokimas

Autistiška tapatybė nėra statiška; ji dažnai formuojasi palaipsniui ir priklauso nuo asmeninės istorijos, aplinkos bei visuomenės nuostatų. Daugeliui suaugusiųjų, kurie diagnozuojami vėliau, autizmo atradimas tampa persvarstymo proceso pradžia. Pirmos reakcijos gali apimti abejones ar „apgaviko“ (angl. k. impostor) jausmus, o vėliau – palaiptą pripažinimą ir autistiškų bruožų integravimą į savęs suvokimą. Kitaip pasakius, žmogus randa vis daugiau paaiškinimų, neurologinių skirtumų atpažinimo, veikiančių strategijų.

Tyrimai rodo, kad tapatybės persitvarkymas po diagnozės gali užtrukti ir paveikti savijautą. Didesnis autistiškos tapatybės priėmimas siejamas su aukštesne saviverte ir geresniu psichologiniu gerbūviu (Corden ir kiti, 2021). Laikui bėgant nepasitenkinimas autistiška tapatybe dažnai mažėja, augant supratimui ir gaunant aplinkos palaikymą.

Svarbus ir socialinis kontekstas. Stigmos, diskriminacijos ar neigiamai įvardijamų autizmo bruožų patirtys – kai iki diagnozės žmogus vadinamas „tinginiu“, „keistu“ ar „sudėtingu“



ir t.t. – gali formuoti, kaip jis suvokia savo autizmą. Tyrimai rodo, kad stigma gali mažinti autistiškų suaugusiųjų savivertę ir pasitenkinimą socialiniais ryšiais.

Kai kurie žmonės autizmą patiria kaip neatsiejamą asmenybės dalį, kiti – kaip negalią ar medicininę būklę, veikiančią tik tam tikras gyvenimo sritis. Todėl tapatybė gali kisti: nuo atmetimo iki priėmimo, nuo atskyrimo iki integracijos, nuo pasididžiavimo iki neapkentimo.

Autistiškos tapatybės supratimas kaip proceso (o ne fiksuotos kategorijos), gali padėti specialistams ir šeimoms geriau palaikyti žmogų šiame pereinamajame etape.

8 pjūvis. Pagalbos poreikiai

Autizmo pagalbos poreikiai dažnai apibūdinami supaprastintomis etiketėmis, tokiomis kaip „aukštai funkcionuojantis“ ar „prastai funkcionuojantis“. Tačiau praktikoje palaikymo poreikiai dažnai skiriasi tarp gyvenimo sričių. Autistiškas asmuo gali savarankiškai atlikti sudėtingas profesines užduotis, bet tuo pačiu sunkiai tvarkytis sensorinėje aplinkoje, vykdomųjų funkcijų srityje ar emociškai intensyviose socialinėse situacijose.

Aplinkos kontekstas čia yra esminis. Tyrimai rodo, kad stresas, sensorinis krūvis ir socialinis saugumas stipriai veikia autistiško asmens funkcionavimą (Hedley ir kiti, 2017). Palaikančiose aplinkose – kur suprantami komunikacijos ypatumai ir lūkesčiai aiškūs – daugeliui autistiškų žmonių prireikia gerokai mažiau išorinio palaikymo. Kartais pakanka nedidelių pokyčių: tylesnių erdvių, triukšmą slopinančių ausinių, nuspėjamų rutinų ar tiesiog bendro komunikacijos skirtumų supratimo.

Priešingai, pasikartojantis neigiamas grįžtamasis ryšys gali reikšmingai padidinti palaikymo poreikius. Autistiškų suaugusiųjų tyrimai rodo, kad stigma ir nesupratimas šeimoje ar socialinėje aplinkoje siejasi su didesniu stresu ir prastesne savijauta (Botha ir kiti, 2020).

Dažnai nutinka taip, kad pamačius, jog su pagalba žmogus geriau funkcionuoja, jaučiasi, pagalba nuimama. Pasimato, jog be pagalbos nepavykta atkleisti turimų gebėjimų. Norint vėl gauti pagalbos, neretai tenka ilgai laukti tvarkantis teisinius aspektus. Tai kančia ir žmogui ir aplinkai.

Pagalbos poreikiai gali kisti priklausomai nuo aplinkos, streso lygio ir psichologiškai saugių santykių buvimo.

Skirtingose srityse gali būti labai skirtingi pagalbos poreikiai. Pavyzdžiui autistiškas asmuo gali turėti nerimo sutrikimų, intelekto sutrikimą, kalbos sutrikimą. Dėl to jam gali reikėti specialios pagalbos bendrauti, mokytis, bet asmuo gali puikiai pasigaminti mėgiamą maistą, pasirūpinti savo higiena, komunuoti pasitelkdamas papildomas priemones.

Gyvenimo sprendimai – karjeros kryptys, darbo aplinka ar šeimos struktūros – gali stipriai sąveikauti su individualiais nervų sistemos poreikiais. Todėl savo pažintinio ir sensorinio profilio supratimas gali daryti įtaką ilgalaikiams sprendimams. Pavyzdžiui, gero linkinti mama gali spausti mokytis, jos nuomone, geros specialybės, spausti kurti šeimą, bet nervų sistema gali būti nepajėgi veikti tame gerame darbe, ar dorotis su šeimos atsakomybėmis. Tad geri norai, vadovavimasis socialiai priimtu suvokimu kas yra gerai, ko tikimasi iš asmens, gali lemti kančių tiek pačiam asmeniui, tiek aplinkiniams. Kartais



tai kainuoja gyvybes. Dėl to kritiškai svarbu pažinti savo individualius skirtumus, stiprybes iššūkius. Ir ne savo nervų sistemą tempti prie įsivaizduojamo „gero, normalaus gyvenimo“, bet gyvenimo sprendimus priimti pagal savo nervų sistemos ypatumus. Kuo labiau aplinka nepritaikyta pagal nervų sistemos ypatumus, tuo labiau ryškėja iššūkiai ir prireikia daugiau pagalbos.

Taigi pagalbos poreikiai gali būti netolygūs skirtingose srityse, taip pat jie nėra statiški, t.y. žmogus gali turėti gebėjimus, bet negalėti jais pasinaudoti esant skirtingoms aplinkybėms

9 pjūvis. Gebėjimų dinamika per visą gyvenimą

Autizmas per gyvenimą neišlieka visiškai statiškas. Žmogui pereinant skirtingus raidos etapus, gali keistis bruožai, įveikos strategijos ir pagalbos poreikiai. Vaikystės aplinkos turi didelę reikšmę įgyjant visuminius gebėjimus reikalingus raidai. Kai tėvai, pedagogai ar specialistai neteisingai supranta autistiškus poreikius – pavyzdžiui, sensorinės reguliacijos, komunikacijos stiliaus ar mokymosi skirtumų – vaikas gali patirti pasikartojantį stresą, kuris veikia ilgalaikę savijautą ir gebėjimų įgavimą.

Paauglystė dažnai įvardijama kaip ypač sudėtingas laikotarpis. Tyrimai rodo, kad autistiški paaugliai neretai susiduria su išaugusiais socialiniais reikalavimais, tapatybės formavimo spaudimu ir didesniais nerimo ar depresijos rodikliais (Lever ir kiti, 2016). Šie sunkumai gali stiprėti, kai aplinkoje labiau akcentuojamas atitikimas normoms, o ne realiai pagal individualią nervų sistemą tinkamų strategijų atradimas.

Daugeliui suaugusiųjų, ypač diagnozuotų vėliau, autizmas taip pat pakeičia praeities interpretaciją. Tyrimai rodo, kad vėlyva diagnozė gali sukelti apmąstymų ir gedėjimo procesą dėl ankstesnių patirčių, tačiau kartu – sustiprinti savęs supratimą ir gerbūvį, kai autistiška tapatybė atpažįstama (Leedham ir kiti, 2020).

Patyrus autistinį perdegimą (angl. k. autistic burnout), anksčiau dirbęs, kūręs šeimą, bendravęs su būriu žmonių asmuo, per labai trumpą laiką gali tapti tuo, kuriam reikia labai daug pagalbos. Gali ženkliai sumažėti komunikacijos, mąstymo ir kiti gebėjimai. Gali tapti sudėtinga pasirūpinti savo higiena, kitais biologiniais poreikiais, kalbėti, reikšti ir jausti emocijas, nebegalėti dirbti. Kai kuriems sudėtinga pakilti net iš lovos. Ši būklė gali tęstis mėnesiais ar net metais. Kai kurie taip ir neatgauna visų turėtų gebėjimų, tenka mokytis iš naujo veikti su daug mažesniais gebėjimais, mažesniu tempu.

Autizmą per gyvenimo eigą derėtų suprasti ne kaip fiksuotą būklę, o kaip dinamišką bruožų, raidos, gretutinių būklių, vidiųjų nuostatų ir aplinkos sąveiką.

10 pjūvis: Gretutinės būklės ir sutrikimai

Autizmas retai egzistuoja izoliuotai. Daugelis autistiškų asmenų patiria ir kitų neurovystymosi, psichologinių ar medicininių būklių, kurios kompleksiskai sąveikauja su autistiškais bruožais. Tyrimai rodo, kad ADHD, nerimo sutrikimai, miego sunkumai ir virškinamojo trakto būklės tarp autistiškų asmenų pasitaiko dažniau nei bendrojoje populiacijoje (Lai ir kiti, 2019).

Šie gretutiniai sutrikimai ir būklės gali stipriai formuoti kasdienę patirtį. Pavyzdžiui, autizmas gali palaikyti gilią koncentraciją ir ilgalaikį susidomėjimą, o ADHD tuo pat metu gali traukti dėmesį į naują, daryti jį blaškiau. Tame pačiame asmenyje šios tendencijos gali sąveikauti ir kartais kurti vidinę įtampą tarp išvermės ir impulsyvumo. Arba gali būti iššūkis perkelti dėmesį, pradėti darbą/užduotį. Asmuo gali turėti skirtingus neurologinius pagrindus, ir dėl to gali būti reikalingos skirtingos pagalbos strategijos, netgi esant tam pačiam iššūkiui. Gretutinės būklės taip pat gali likti nepastebėtos, jei jų poveikis interpretuojamas vien kaip „autistiški bruožai“. Dėl to, kai kuriems žmonėms gali būti sunkiau gauti tinkamą medicininę ar psichologinę pagalbą. Taigi autizmas gali ne tik būti kartu su kitais skirtumais, bet ir kartais juos „uždengti“.

Gretutinių sutrikimų ir būklių įvairovė yra plati: vieni autistiški žmonės turi intelekto negalią ar kalbos sunkumų, kiti – labai aukštus pažintinius gebėjimus. Visos sąveikaujančių bruožų ir būklių visumos supratimas dažnai yra būtinas, norint rasti veiksmingą palaikymą ir strategijas.

Kadangi kiekvienas derinys yra unikalus, tai, kas veikia vienam žmogui, gali netikti kitam. Naviguoti autizme dažnai reiškia tyrinėti, kurios strategijos iš tiesų atitinka individualų derinį. Tai reikalauja gilių žinių ir smalsumo pažinti konkretų žmogų.

Apibendrinant

Žvelgiant į autizmą per vieną skalę, lengva prarasti suvokimą apie jo įvairovę. Šiame tekste aptarti pjūviai – matomumas, socialinė kognicija, sensorika, dėmesio stiliai, emocijų apdorojimas, maskavimasis, tapatybės raida, pagalbos poreikiai, gebėjimų dinamika per gyvenimą ir gretutinės būklės – parodo, kiek daug skirtingų dimensijų formuoja autistišką patirtį. Tokių pjūvių esama daug daugiau.

Šios ir kitos dimensijos nėra izoliuotos. Jos sąveikauja tarpusavyje bei su gyvenimo aplinkybėmis – šeimos aplinka, švietimo sistema, sveikata ir socialiniu kontekstu. Dėl to kiekvienas autistiškas asmuo susiformuoja unikalų stiprybių, iššūkių, įveikos strategijų ir poreikių derinį.

Šios sudėtingos realybės pripažinimas turi praktinę pusę. Jis primena, kad autizmą suprasti reiškia daugiau nei atpažinti diagnostinius kriterijus. Tai reiškia atidžiai klausytis individualių patirčių, pastebėti paslėptas pastangas ar stresą ir kurti aplinkas, kuriose skirtingi pažintiniai ir sensoriniai stiliai gali funkcionuoti gerai.

Kai autizmas toks daugialypis, sudėtingas, apimantis įvairių ašių ekstremumus, pritaikydami sistemas autizmui, realiai pritaikome įvairiems neurotipams, ne tik autizmui. Dėl tokio daugialypiškumo daugeliui mažiau žinių turinčių asmenų autizmas atrodo „baisus dalykas“. Tačiau augant žinioms, pažinimui, ramybės ir priėmimo daugėja. Ir vėlgi, ne tik autizmo kontekste. Kai autizmas suvokiamas kaip daugiamatis kraštovaizdis, o ne viena linija, tikslas pasislenka: nuo žmonių rikiavimo skalėje – prie supratimo, kaip konkretaus žmogaus gyvenime sąveikauja bruožai ir aplinka.

Straipsnio autorė, Laura Valionienė

Literatūra:

1. Harms, M. B., Martin, A., Wallace, G. L. (2010). Facial emotion recognition in autism spectrum disorders: A review of behavioral and neuroimaging studies. *Neuropsychology Review*, 20(3), 290–322. Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20809200/>
2. Bird, G., Cook, R. (2013). Mixed emotions: The contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism. *Translational Psychiatry*, 3, e285. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/251568591_Mixed_emotions_The_contribution_of_alexithymia_to_the_emotional_symptoms_of_autism
3. Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/254245139_On_the_ontological_status_of_autism_The_double_empathy_problem
4. Crompton, C. J., Ropar, D., Evans-Williams, C. V., Flynn, E. G., & Fletcher-Watson, S. (2020). Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism*, 24(7), 1704–1712. Prieiga internete: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361320919286>
5. Robertson, C. E., Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature Reviews Neuroscience*, 18(11), 671–684. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/320085064_Sensory_perception_in_autism
6. Garfinkel, S. N., Tiley, C., O'Keefe, S., Harrison, N. A., Seth, A. K., Critchley, H. D. (2016). Discrepancies between dimensions of interoception in autism: Implications for emotion and anxiety. *Biological Psychology*, 114, 117–126. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0301051115300958>
7. Murray, D. K., Lesser, M., Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9(2), 139–156. Prieiga internete: https://monotropism.org/docs/dinah/Attention_monotropism_and_the_diagnostic_criteria.pdf
8. Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 27–43. Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16453071/>
9. Buckle, K. L., Leadbitter, K., Poliakoff, E., Gowen, E. (2021). "No way out except from external intervention": First-hand accounts of autistic inertia. *Frontiers in Psychology*, 12, 631596. Prieiga internete: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2021.631596/full>
10. Porges, S. W. (2011). The polyvagal theory: Neurophysiological foundations of emotions, attachment, communication, and self-regulation. W. W. Norton & Company. Knyga.
11. Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. Prieiga internete: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5509825/>
12. Corden, K., Brewer, R., Cage, E. (2021). Personal identity after an autism diagnosis: Relationships with self-esteem, mental wellbeing, and diagnostic timing. *Frontiers in Psychology*, 12, 699335. Prieiga internete: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2021.699335/full>
13. Hedley, D., Uljarević, M., Cameron, L., Halder, S., Richdale, A., Dissanayake, C. (2017). Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism*, 21(8), 929–941. Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27542395/>
14. Botha, M., Frost, D. M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/328074306_Extending_the_Minority_Stress_Model_to_Understand_Mental_Health_Problems_Experienced_by_the_Autistic_Population
15. Lever, A. G., Geurts, H. M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26861713/>
16. Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., Freeth, M. (2020). "I was exhausted trying to figure it out": The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135–146. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/333490801_I_was_exhausted_trying_to_figure_it_out_The_experiences_of_females_receiving_an_autism_diagnosis_in_middle_to_late_adulthood
17. Lai, M.-C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819–829. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2215036619302895>

Paramos kino vakaras

Ypatingieji

04.09 18 val

Specialus seansas „Multikino“ kino teatre, PPC „Ozas“

Organizatorius:



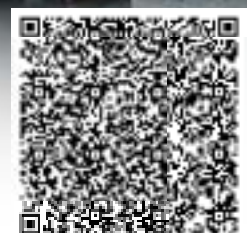
Informacinis partneris:

Delfi iniciatyva
(ne)matomi

Rėmėjai:

OZAS

Multikino



Klausantis kūno: interocepcija, maskavimas ir savireguliacija autizmo kontekste



Dažniausiai apie autizmą galvojame kaip apie būklę, veikiančią tai, kaip žmogus bendrauja, kuria santykius su kitais. Tačiau vis daugiau tyrėjų kelia kitą klausimą: kas, jei autizmas taip pat veikia tai, kaip žmogus „bendrauja“ su savo kūnu? Pastaraisiais metais mokslininkai vis daugiau dėmesio skiria pojūčių sistemai, vadinamai interocepcija (angl. k. interoception) – tai vidinių kūno signalų jutimas; gebėjimas pastebėti tokius signalus kaip alkis, troškulys, kvėpavimas, širdies plakimas, nuovargis ar vidinė įtampa ir pan.

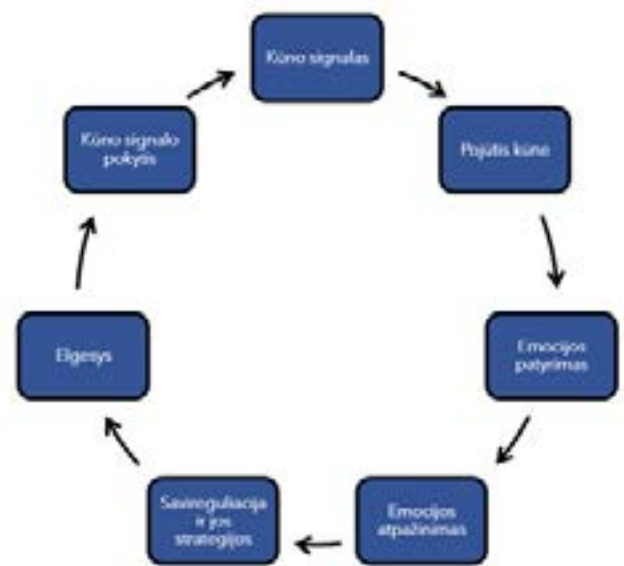
Šie signalai nuolat informuoja smegenis apie vidinę kūno būklę ir prisideda prie emocijų patyrimo bei savireguliacijos. Neuromokslininkas A. D. Craig (2002) interocepciją apibūdino kaip fiziologinės kūno būklės jutimą – gebėjimą pastebėti signalus, kylančius iš mūsų kūno vidaus. Vėlesni tyrimai parodė, kad ši sistema glaudžiai susijusi su emocijomis ir streso reguliavimu (Critchley & Garfinkel, 2017). Nors interocepcija neuromoksluose tyrinėjama jau kelis dešimtmečius, jos reikšmė autizmui tik neseniai pradėjo sulaukti platesnio dėmesio. Daugelis autistiškų žmonių apibūdina patirtį, kai kūno poreikiai tampa aiškūs tik tada, kai signalai jau labai stiprūs – pavyzdžiui, alkis jaučiamas tik tada, kai tampa sunku susikaupiti, arba nuovargis pastebimas tik tada, kai kūnas praktiškai nebeturi energijos, tualetu poreikis pajuntamas, kai jau reikia skubiai reaguoti.

Smegenys ir kūnas: nematomas dialogas

Kūnas nuolat siunčia signalus apie savo fiziologinę būklę – iš širdies, kvėpavimo sistemos, virškinimo organų ir kitų kūno sistemų. Tačiau žmogus negimsta automatiškai suprasdamas, ką šie signalai reiškia. Smegenys turi juos interpretuoti ir susieti su patirtimi, emocijomis ir kontekstu. Daugelis šių procesų vyksta smegenų srityje, vadinamoje insula, kuri integruoja kūno pojūčius su emociniais ir pažintiniais procesais (Craig, 2002; Critchley & Harrison, 2013).

Neuromokslininkas A. Damasio (1999) teigė, kad kūno signalai sudaro vadinamąsias „jausmo būsenas“, kurios yra biologinis emocijų pagrindas. Kitaip tariant, emocijos nėra vien psichologinė patirtis – jos glaudžiai susijusios su tuo, kaip smegenys interpretuoja signalus iš kūno.

Todėl interocepcija dažnai laikoma svarbia savireguliacijos grandinės dalimi. Suprastinus ši grandinė gali atrodyti taip: Kai šis procesas veikia sklandžiai, žmogus gali pastebėti



ankstyvus streso ar nuovargio signalus ir laiku taikyti strategijas sau padėti, t.y. pasirūpinti savo gerove, atliepti savo poreikius, pagerinti ar stabilizuoti savijautą, adaptatyviai reaguoti į aplinką.

Interocepcija autizme: skirtingos kūno patirtys

Kai kurie tyrimai rodo, kad autistiški žmonės dažniau patiria sunkumų atpažindami ar interpretuodami vidinius kūno signalus, tokius kaip alkis, troškulys, nuovargis ar emocinis susijaudinimas (Fiene & Brownlow, 2015; Shah ir kt., 2016). Manoma, kad tai gali būti susiję ir su aleksitimija – sunkumu atpažinti ir įvardyti savo emocijas, kuri autizmo spektre pasitaiko maždaug 40–65 % žmonių, gerokai dažniau nei bendroje populiacijoje (Bird & Cook, 2013). Aleksitimija nėra autizmo bruožas – tai gretutinė autizmo būklė.

Tuo pačiu tyrimai rodo, kad interocepcija autizme yra labai įvairi. Vieni žmonės signalus jaučia silpnai, kiti – labai intensyviai. Kai kuriems žmonėms sunkiausia ne pats signalų jutimas, o jų interpretavimas – suprasti, ką tie signalai reiškia.

Todėl mokslininkai vis dažniau kalba apie kelis skirtingus interocepcijos aspektus:

1. Interoceptinis tikslumas (angl. k. interoceptive accuracy):



gebėjimas tiksliai aptikti kūno signalus (pvz., širdies plakimą).

2. Interoceptinis jautrumas / dėmesys (angl.k. interoceptive sensibility): subjektyvus vertinimas apie tai, kiek dažnai ir stipriai pastebi savo vidinius kūno signalus, pavyzdžiui, širdies plakimą ar kvėpavimą.

3. Interoceptinis suvokimas (angl.k. interoceptive awareness): gebėjimas suvokti ir reflektuoti apie savo kūno pojūčius.

4. Interoceptinė interpretacija: gebėjimas suteikti kūno signalams prasmę (pvz., suprasti, kad greitas širdies plakimas gali reikšti nerimą).

5. Kūno signalų ir emocijų susiejimas: gebėjimas susieti kūno pojūčius su emocijomis.

6. Savireguliacinis atsakas: gebėjimas reaguoti į kūno signalus ir reguliuoti būseną.

Emocijos nėra tik mintys ar žodžiai – jos visada turi ir kūnišką pusę. Nerimą gali lydėti greitesnis širdies plakimas, įtampa krūtinėje ar kvėpavimo pokyčiai, kiti pojūčiai. Pyktis gali pasireikšti įsitempusiais pečiais ar įkaitusiu veidu. Liūdesys kartais jaučiamas kaip sunkumas krūtinėje ar gerklėje.

Tačiau šie pojūčiai nėra vienodi visiems žmonėms. Interoceptijos tyrimai rodo, kad emocijos skirtinguose kūnuose gali būti jaučiamos labai skirtingai. Dėl to emocijų mokymas kartais tampa veiksmingesnis, kai klausama ne tik „kokia tai emocija?“, bet ir „kaip ši emocija jaučiasi tavo kūne?“.

Maskavimas: kai dėmesys nukrypsta į išorę

Dar vienas veiksnys, galintis paveikti santykį su kūno signalais, yra maskavimas ir kamufliažo strategijų naudojimas. Tai strategijos, kuriomis autistiški žmonės stengiasi prisitaikyti prie socialinių situacijų – pavyzdžiui, sąmoningai kontroliuoja veido išraiškas, kopijuoja socialinį elgesį ar slopina natūralias reakcijas (Hull ir kt., 2017). Šiame tyrime maskavimas apibūdinamas kaip įvairių strategijų rinkinys, apimantis kompensavimą, autistiškų bruožų slėpimą ir aktyvų prisitaikymą prie socialinių

normų. Tyrime dalyvavę autistiški suaugusieji pasakojo, kad tokias strategijas dažnai naudoja siekdami išvengti patyčių, neigiamų socialinių reakcijų ar atstūmimo. Dalis dalyvių pabrėžė, kad maskavimas jiems nėra tik savęs pateikimo ar įvaidžio valdymo būdas, bet būtina prisitaikymo strategija, padedanti saugiau funkcionuoti socialinėje aplinkoje. Kai kurių dalyvių patirtyse jis net buvo apibūdinamas kaip būdas „išgyventi“ socialinėse situacijose.

Maskavimas reikalauja nuolatinio dėmesio aplinkai: reikia stebėti kitų žmonių reakcijas, analizuoti socialines situacijas, kontroliuoti savo elgesį iki mažiausių smulkmenų. Iš tam tikros perspektyvos galima sakyti, kad žmogaus dėmesio „srautas“ yra ribotas. Kai didžioji dalis dėmesio skiriama išoriniam pasau-

liui, mažiau jo lieka vidiniams signalams.

Be to, kaip dalijasi suaugę autistiški asmenys, siekdami funkcionuoti socialinėse situacijose žmonės neretai išmoksta ignoruoti diskomfortą – sensorinius nemalonius pojūčius, nerimą ar emocinę įtampą. Ilgainiui šis ignoravimas gali išplisti ir į kitus kūno signalus: alkį, nuovargį ar poreikį pailsėti, kartais netgi išjungia gebėjimą pajusti, jog sergama.

Taip pat suaugę autistiški asmenys dalijasi, jog strategijos kai buvo ilgai mokomasi iškentėti nemalonius pojūčius, nekreipti dėmesio į labai stiprų nerimą ir veikti nepaisant vidinių pojūčių, nerodyti emocijų aplinkai ilgainiui lemia nepasitikėjimą savo kūno pojūčiais, ir/arba kai kurių biologinių pojūčių dingimą. Nors mokslinių duomenų apie tai trūksta, tačiau galima daryti prielaidą, jog netinkama pagalba galimai paveikia interoceptijos pojūtį. O kaip žinome iš mokslinių tyrimų, tai dažnai neigiamai paveikia asmens psichinę ir fizinę sveikatą.

Autistinis perdegimas ir „nestabilūs“ gebėjimai

Kai maskavimas tęsiasi ilgą laiką, nervų sistema gali pasiekti ribą. Mokslinėje literatūroje ši būseną vadinama autistiniu perdegimu (angl. k. autistic burnout) (Raymaker ir kt., 2020).

Autistišką perdegimą dažnai lydi:

- lėtinis nuovargis
- padidėjęs jautrumas dirgikliams
- sumažėję (kai kada ir išnykstantys) gebėjimai funkcionuoti, naudotis anksčiau turimais gebėjimais.

Kai kurie žmonės šį laikotarpį apibūdina kaip „įgūdžių praradimą“. Tačiau daugelis autistiškų suaugusiųjų sako, kad tiksliau būtų kalbėti apie sumažėjusią galimybę pasiekti anksčiau turėtus gebėjimus. Po ilgalaikio streso nervų sistema gali laikinai (ar labai ilgam) nebesugebėti išlaikyti to paties veiklos ar

koncentracijos lygio.

Kai kurie gebėjimai vėliau atsistato, kiti gali svyruoti priklausomai nuo energijos, streso ar aplinkos sąlygų.

Autistiški suaugę dalijasi, jog autistinis perdegimas gali paveikti ir tai, kaip žmogus jaučia bei interpretuoja savo kūno signalus. Kai nervų sistema ilgą laiką patiria didelę apkrovą, tokie signalai kaip nuovargis, sensorinė perkrova ar emocinė įtampa gali tapti sunkiau pajuntami, sunkiau nuspėjami arba pasireikšti labai staiga, intensyviai, kai kada nenuspėjamai.

Kūno suvokimo pradžia ankstyvoje vaikystėje

Gebėjimas jausti kūno signalus formuojasi palaipsniui ankstyvoje vaikystėje. Kūdikystėje svarbų vaidmenį atlieka primitiviai refleksai – automatiniai judesiai, padedantys kūdikiui reaguoti į aplinkos dirgiklius.

Vystantis vaikui šie refleksai integruojasi, o jų vietą užima sudėtingesni judesiai ir pojūčių integracija (Goddard Blythe, 2005). Sensorinės integracijos teorijos teigia, kad ankstyvos sensorinės ir motorinės patirtys padeda formuoti vidinius kūno „žemėlapius“ (Ayres, 2005).

Nors tiesioginių tyrimų, jungiančių refleksų integraciją ir interocepriją, dar nedaug, praktikuojantys specialistai dažnai pastebi, kad ankstyvas kūno suvokimas gali turėti įtakos tam, kaip žmogus vėliau jaučia ir interpretuoja savo kūno signalus.

Praktika: kaip išmokti pastebėti kūno signalus

Jeigu interocepcija svarbi saviregulacijai ir veikimui pasaulyje, kyla klausimas – ar ją galima lavinti? Pastaraisiais metais terapeutai ir ergoterapeutai kuria metodus, padedančius žmonėms geriau pastebėti kūno signalus. Viena žinomiausių programų – Kelly Mahler interocepcijos ugdymo metodika. Praktikoje dažnai naudojamos paprastos strategijos:

- Kūno signalų pasitikrinimas. Kartais naudinga trumpam sustoti ir paklausti savęs:
 - o koks mano kvėpavimas?
 - o kaip plaka širdis?
 - o ar jaučiu įtampą raumenyse?
- Kūno pojūčių žemėlapis. Žmonės gali mokytis susieti tam tikrus kūno pojūčius su emocijomis ar poreikiais.
- Reguliarūs priminimai apie kūno poreikius. Kai kuriems žmonėms padeda struktūruotas pasitikrinimas – pavyzdžiui, kas kelias valandas prisiminti pasitikrinti kūno signalus ir atitinkamai priimti sprendimus pavalgyti, atsigerti ar pailsėti.
- Psichiatras Daniel Siegel vidinių pojūčių pažinimo, įvardijimo procesą apibendrinio fraze „name it to tame it“ – kai galime įvardyti savo vidinę būseną, smegenims tampa lengviau ją reguliuoti (Siegel, 2010).

Klausantis kūno

Žvelgiant į autizmą per interocepcijos prizmę, atsiveria platesnis požiūris į elgesį, emocijas ir kasdienį funkcionavimą. Ši perspektyva leidžia matyti ne tik išorinį elgesį ar socialinius sunkumus, bet ir nervų sistemos vaidmenį patiriant stresą, emocijas ir kūno poreikius.

Vis daugiau tyrimų rodo, kad skirtumai, kaip pastebimi ir interpretuojami kūno signalai, gali turėti įtakos emocinei saviregulacijai ir nuovargiui (Critchley & Garfinkel, 2017; Garfinkel ir kt., 2015).

Kartais pagalba autistiškam žmogui gali prasidėti ne nuo naujų elgesio išoriniame strategijų mokymo, kaip veikti išoriniame pasaulyje, o nuo pagalbos vėl išgirsti tai, ką kūnas jau seniai bando pasakyti.

Straipsnio autorė, Laura Valionienė

Literatūros sąrašas

1. Craig, A. D. (2002). How do you feel? Interoception: The sense of the physiological condition of the body. *Nature Reviews Neuroscience*, 3(8), 655–666. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/11229289_How_Do_You_Feel_Interoception_The_Sense_of_the_Physiological_Condition_of_the_Body
2. Critchley, H. D., & Garfinkel, S. N. (2017). Interoception and emotion. *Current Opinion in Psychology*, 17, 7–14. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352250X17300106>
3. Critchley, H. D., & Harrison, N. A. (2013). Visceral influences on brain and behavior. *Neuron*, 77(4), 624–638. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0896627313001402>
4. Damasio, A. (1999). *The feeling of what happens: Body and emotion in the making of consciousness*. New York: Harcourt Brace. Prieiga internete: https://rucss.rutgers.edu/images/personal-zenon-pylyshyn/class-info/Consciousness_2014/Emotions/10-Damasio-OCR.pdf
5. Fiene, L., & Brownlow, C. (2015). Investigating interoception and body awareness in adults with and without autism spectrum disorder. *Autism Research*, 8(6), 709–716. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/274074694_Investigating_interoception_in_adults_with_and_without_Autism_Spectrum_Disorder
6. Bird, G., & Cook, R. (2013). Mixed emotions: The contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism. *Translational Psychiatry*, 3, e285. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/251568591_Mixed_emotions_The_contribution_of_alexithymia_to_the_emotional_symptoms_of_autism
7. Shah, P., Hall, R., Catmur, C., & Bird, G. (2016). Alexithymia, not autism, is associated with impaired interoception. *Cortex*, 81, 215–220. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0010945216300594>
8. Garfinkel, S. N., Seth, A. K., Barrett, A. B., Suzuki, K., & Critchley, H. D. (2015). Knowing your own heart: Distinguishing interoceptive accuracy, sensibility, and awareness. *Biological Psychology*, 104, 65–74. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0301051114002294>
9. Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. Prieiga internete: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3166-5>
10. Hull, L., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352–363. Prieiga internete: https://s3.eu-west-1.amazonaws.com/docs.autismresearchcentre.com/papers/2019_Hull_Gender-differences-in-self-reported-camouflaging.pdf
11. Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, 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*, 2(2), 132–143. Prieiga internete: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1089/aut.2019.0079>
12. Goddard Blythe, S. (2005). *Reflexes, learning and behavior: A window into the child's mind*. Eugene, OR: Fern Ridge Press. Knyga.
13. Ayres, A. J. (2005). *Sensory integration and the child*. Los Angeles: Western Psychological Services. Senesnė knygos versija, prieiga internete: <https://www.scribd.com/document/860961816/A-Jean-Ayres-Sensory-Integration-and-the-Child>
14. Mahler, K. (2017). *The interoception curriculum: A step-by-step guide to developing mindful self-regulation*. Shawnee Mission, KS: AAPC Publishing. Prieiga internete: <https://www.kelly-mahler.com/product/the-interoception-curriculum-a-step-by-step-guide-to-developing-mindful-self-regulation/>
15. Siegel, D. J. (2010). *The whole-brain child: 12 revolutionary strategies to nurture your child's developing mind*. New York: Bantam Books. Knyga.

A close-up photograph of a woman with her hair styled in a high bun of braids. She is smiling gently and holding a long-haired, tabby-patterned cat against her chest. The lighting is warm and soft, creating a cozy atmosphere. The woman is wearing a light-colored top. The cat has a white patch on its face and chest. The background is slightly blurred, showing a lamp and some furniture.

Sandra Merula

**ADHD ir
autizmas.
Dvipusiai
Žmonės**

Didžiąją savo gyvenimo dalį jaučiausi taip, tarsi mano smegenys nuolat derėtųsi pačios su savimi. Viena mano dalis labai troško struktūros. Planų. Sąrašų. Aiškumo. Ramybės. Kita dalis norėjo visiškai priešingo. Ji ieškojo naujovių. Naujų idėjų. Naujų projektų. Kartais dar prieš pusryčius mano galvoje jau virdavo dešimt skirtingų idėjų. Viena smegenų pusė siekė tvarkos ir stabilumo. Kita – nuolat ieškojo pokyčių. Daugelį metų man atrodė, kad šis prieštaravimas reiškia tik vieną dalyką – su manimi kažkas negerai. Galbūt esu nenuosekli. Gal per daug chaotiška. Gal tiesiog nemoku „susitvarkyti“.

Galėjau puikiai suorganizuoti sudėtingą projektą – ir tuo pačiu pamiršti, iš pažiūros, elementarų dalyką. Galėjau valandų valandas būti visiškai panirusi į vieną temą, kuri mane tuo metu domino: nereikia nei valgyt, nei gerti, nei miegot. Šilta? Šalta? Nejuočiu. Pertrauka? Tualetas? Nepažįstu tokių. Bet kartą, rodos, visiškai nepajėgi pradėti paprastos užduoties, ypač tos, kurios reikia, arba kuri yra man nuobodi.

Tai neturėjo jokios logikos. Iš to kilo daug baimės, nerimo, kompleksų, tapatybės neturėjimo ar apsimitinėjimo, jog viskas gerai, kopijavimo, maskavimosi, miego ir valgymo, problemų ir dar daugybė kity.

Ir tik daug vėliau supratau vieną svarbų dalyką - yra žmonių, kurių smegenys veikia kiek kitaip: tuomet viskas po truputį aiškėjo, akyse šviesėjo, buvo ir baisu, ir viltinga...

Taip vieną dieną, iš tiesų visai neseniai, sužinojau esanti **dvipusiu žmogumi, arba kaip dabar žinoma, turinti AuDHD... Žmogumi, kurios smegenyse susitinka du skirtingi neurologiniai pasauliai.**

Tokių žmonių patirtis nėra ADHD plius autizmas (suprasti kaip sloga plius kosulys). Tai daug sudėtingesnis neurologinis derinys – tarsi vienos smegenys bandytų kalbėti dviem skirtingom kalbom ir dar vienu metu. Kartais šios kalbos su-

skamba harmoningai. Bet dažniau jos ginčijasi. Tačiau kai pradėdi suprasti, kaip tai veikia, daugelis dalykų pagaliau turi prasmę.

Sveiki, mielieji! Aš esu Sandra Merula – psichologinės bei emocinės sveikatos life koučingo specialistė; neuroįvairovės mentorė bei gynėja, padedanti atpažinti sunkumus, pasirinkti įrankius, išmokti save suprasti, atsakau į visus klausimus, o svarbiausia – padedu visa tai daryti patiems, priklausomybių terapeutė, ypatingą dėmesį skirianti ADHD, autizmo spektro ir kity šių sričių klausimais. Pati priklausau dvipusių žmonių bendruomenei ir savo darbu siekiu padėti geriau suprasti gyvenimą ADHD ir autizmo sąjungoje bei kurti daugiau prieigos prie supratimo neuroįvairovės bendruomenėje, Knygos „ADHD ir autizmas. Dvipusiai Žmonės“ autorė.

Du priešingi veikimo principai

ADHD ir autizmas dažnai traukia į skirtingas puses. ADHD smegenys ieško naujovių. Jos trokšta simuliacijos, pokyčių, judėjimo. Tokie žmonės greitai pradeda nuobodžiauti ir nuolat ieško kažko, kas būtų pakankamai įdomu dėmesiui išlaikyti. Autistiškos smegenys dažniau jaučiasi saugiai tada, kai pasaulis yra nuspėjamas. Kai yra aiški struktūra, rutina, pažįstama sistema, padedanti suprasti aplinką. Kai žmogus turi ADHD, pagrindinis iššūkis dažnai susijęs su dėmesio išlaikymu ir motyvacija. Kai žmogus yra autistiškas, sunkumai dažniau kyla prisitaikant prie netikėtų pokyčių, naujovių arba sudėtingų socialinių situacijų. Tačiau AuDHD žmonėms šios dvi jėgos dažnai veikia vienu metu.

Kartais juokais sakau, kad viena mano smegenų pusė nori kruopščiai suplanuoti visą savaitę, o kita jau trečiadienį nori išvykti gyventi į Afriką, nes bučiau arčiau gyvūnų ir nebeliktų sunkumų.

Viena mano dalis mėgsta kurti tvarkingą sistemą. Kita iš karto pradeda prieš ją maištauti.

Tai nėra ryžto trūkumas. Tai nėra disciplinos nebuvimas. Tai dvi skirtingos neurologinės sistemos, bandančios veikti vienoje smegenyse. Kartais jos puikiai bendradarbiauja (o kas belieka?). Kartais sistema tiesiog „užstringa“. Ir išmokti gyventi su abiem – tai procesas, kuris tęsiasi visą gyvenimą.

Skirtingos kaukės: kaip auga dvipusiai berniukai ir mergaitės

Viena iš priežasčių, kodėl daugelis dvipusių žmonių ilgą laiką lieka nepastebėti, yra ta, kad berniukai ir mergaitės dažnai auga "dėvėdami labai skirtingas kaukes". Net tada, kai kalbame vien apie ADHD ar vien apie autizmą, jų pasireiškimas gali būti labai įvairus. Tačiau kai šios dvi neurologinės savybės susitinka vienoje galvelėje, skirtumai tarp berniukų ir mergaičių kartais tampa dar ryškesni.

Dvipusiai berniukai ir čia dažniau yra anksčiau pastebimi. Jų ADHD bruožai gali būti labiau aiškūs išoriškai: nerimastingumas, impulsyvumas, sunku ilgiau išsėdėti vienoje vietoje, nuolatinis judėjimas ir kalbėjimas. Mokykloje jie dažnai apibūdinami kaip itin aktyvūs, išsiblaškę, sudėtingi ar „per garsūs“. Autizmo bruožai taip pat gali pasirodyti gana aiškiai – socialiniai nesusipratimai, labai stiprus susitelkimas ties savo interesais arba sunkumai orientuojantis sudėtingose grupinėse situacijose. Kadangi toks elgesys labiau pastebimas, berniukai dažniau nukreipiami vertinimui ar specialistų pagalbos

dar vaikystėje.

Mergaičių kelias dažnai atrodo visai kitaip. Daugelis dvipusių mergaičių anksti tampa tyliomis socialinio pasaulio stebėtojomis. Jos atidžiai stebi, kaip elgiasi kiti, ir pradeda kopijuoti. Jos mokosi: kada reikia nusišypsoti, kada nusijuokti, kiek laiko palaikyti akių kontaktą, koku tonu kalbėti, kokios manieros, išraiškos, aprangos stiliai ir socialinių tinklų aktualijos. Kitaip tariant, jos išmoksta maskuotis.

Iš išorės tokios mergaitės gali atrodyti ramios, mandagios ir neįprastai brandžios. Mokytojai jas dažnai apibūdina esant jautriomis, svajingomis ir, žinoma, perfekcionistėmis.

Tačiau viduje gali vykti visai kitokie procesai. ADHD dalis vis tiek yra pilna idėjų, minčių, scenarijų ir išsiblaškymo. Autistiškoji dalis kenčia nuo pajautrintos sensorinės perkrovos, iš vėžių mušančių netikėtumų bei socialinės įtampos, taip dar labiau apsunkinant susikaupimo ir ramumo momentus.

Tačiau kadangi išorėje viskas atrodo „tvarkoje“, vidinė kova dažniausiai lieka nepastebėta.

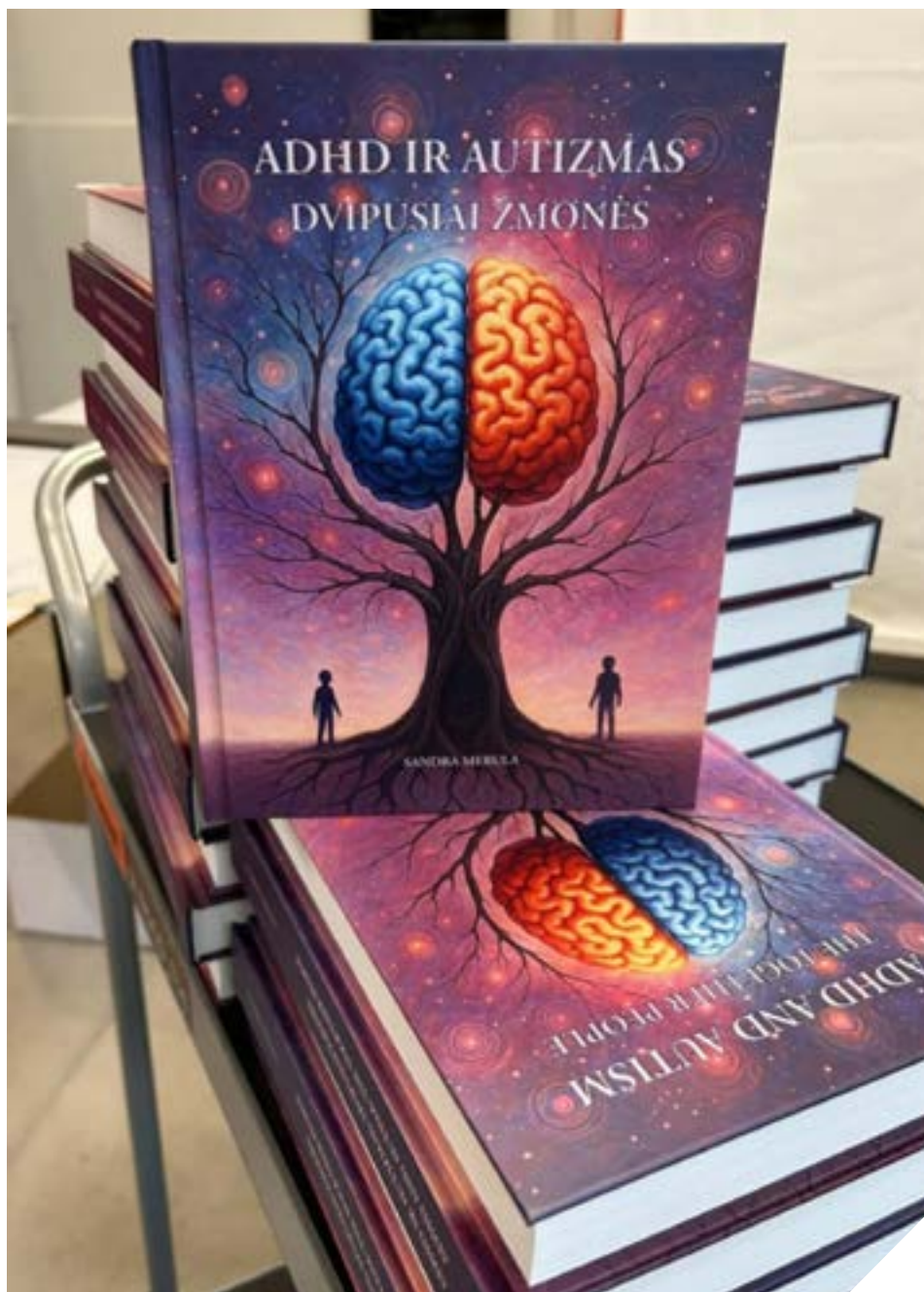
Daugelis dvipusių mergaičių užauga manydamos, kad tas nuolatinis nuovargis bei nerimas yra tiesiog kaina už tai, kad reikia būti gera mokytoja, gera drauge ar gera dukra. Kartais prireikia daugybės metų, kol jos supranta, kad toji būseną turi pavadinimą. Ir kad jos niekada nebuvo keistos, vienos tokios ar „nenormalios“.

Maskavimas: vaidinimas esant „normaliu“, kol nusėda baterija

Jei dvipusių žmonių paklaustumėte, kada jie pirmą kartą pradėjo maskuotis, daugelis greičiausiai negalėtų tiksliai atsakyti. Maskavimas retai prasideda kaip sąmoningas sprendimas. Dažniausiai tai nutinka labai anksti – kaip tylus bandymas prisitaikyti prie socialinio pasaulio. Vaikai gana greitai pastebi, kada jų elgesys laikomas „keistu“ ar „nenormaliu“. Galbūt jie per daug kalba ta tema, kuri juos domina. Galbūt nesupranta juokų, kuriuos supranta visi kiti. Galbūt matomai reaguoja į triukšmą, šviesą, kvapus ar susierzina dėl netikėtų planų pokyčių. Pamažu tokie vaikai pradeda keistis. Stebi kitus. Analizuoja pokalbius. Įsimena tai, kas, rodos, veikia prisitaikymui. Išmoksta, kada nusijuokti.

Kada linktelėti. Kada geriau patylėti. Kada apsimesti, kad suprato kažką, nors iš tiesų liko visai neaišku.

Autistiškiems žmonėms maskavi-







mas dažnai reiškia sąmoningą socialinio elgesio kopijavimą – bandymą prisitaikyti prie aplinkos, kuri gali jiems atrodyti paini ar nenuspėjama.

ADHD turintiems žmonėms maskavimas gali atrodyti kitaip. Tai gali būti pastovios sekinančios pastangos paslėpti išsi-
blaškymą, nutylėti galvoje klykiančias, impulsyvias pastabas ar stengtis atrodyti labiau susikaupusiam ir tvarkingam, nei iš tiesų jaučiamasi.

Dvipusiams žmonėms maskavimas tenka kaip dar sudėtingesnė misija. Autistiškoji smegenų dalis atidžiai analizuoja socialines taisykles. ADHD dalis improvizuoja, kai tų taisyklių

laikytis pasidaro sunku. Kartais šis derinys sukuria net savotišką gebėjimą labai gerai stebėti žmones ir jų elgesį. Tačiau tokia socialinė „vaidyba“ turi savo kainą. Maskavimas reikalauja milžiniško psichologinio bei emocinio energijos kiekio. Kiekvienas pokalbis tampa skaičiavimu: kaip kalbėti, kaip atrodyti, kada įsiterpti, kada patylėti. Daugelis dvipusių žmonių gali atrodyti socialiai užtikrinti savimi ir puikiai funkcionuojantys viešumoje, tačiau grįžę namo jaučiasi visiškai išsekę, nes visą dieną teko atlikti rolę. Po susitikimų, renginių ar net malonių pokalbių gali prireikti ilgo laiko atsistatyti. Tai, kas kitiems buvo paprastas socialinis susitikimas, dvipusiams žmonėms ,

tikėtina, buvo valandų valandas trukęs darbas.

Ir kartais tenka sau atsakyti į labai sunkų klausimą: kuri mano versija yra tikroji – ta, kurią mato pasaulis, ar ta, kuri pasirodo tik tada, kai pagaliau lieku vienuomoje?

Supratimas, kad maskavimasis egzistuoja kaip įrankis ir kad juo naudojasi daugybė kitų neuroįvairių žmonių, ne vienam tampa didžiuliu palengvėjimu. Tai leidžia pamažu pradėti nusiimti kaukes. Bent jau ten, kur yra saugu. Suprasti, kuris esu aš. Ir pirmą kartą po ilgo laiko tiesiog... atsikvėpti.

Vykdomosios funkcijos sutrikimas: kai smegenys atsisako imtis veiksmų

Vienas labiausiai nesuprastų neuroįvairovės aspektų yra vadinamasis vykdomosios funkcijos sutrikimas. Iš išorės tai dažnai atrodo kaip atidėliojimas, tinginystė ar disciplinos stoka. Žmonės gali stebėtis, kodėl suaugęs, protingas žmogus taip sunkiai pradeda paprastą užduotį – parašyti laišką, paskambinti, pradėti, iš pažiūros, paprastą darbą, kurį akivaizdžiai reikia "tiesiog imti ir padaryti". Tačiau iš vidaus ši patirtis juntama visai kitaip. Įsivaizduokite, kad stovite prie durų, kurias reikia atidaryti. Jūs puikiai žinote, kas yra už jų. Netgi norite ten patekti. Tačiau rankos kažkodėl tiesiog nekylo. ADHD turintiems žmonėms vykdomosios funkcijos sunkumai dažnai pasireiškia motyvacijos ir dėmesio reguliavimu. Smegenims gali būti sunku „įsijungti“, jei užduotis neatrodo pakankamai įdomi ar skubi, nekelia adrenalino, nes nėra palikta paskutinei minutei. Autistiškiems žmonėms sunkumai dažniau pasireiškia perėjimuose – pereinant nuo vienos veiklos ar būsenos prie kitos, pradedant naują užduotį ar nutraukiant veiklą, į kurią jau esama stipriai įsitraukus, pvz.: baigus valyti dulkes, pradėti siurbliuoti grindis: "Tik pripratau prie betikslio baldų brūžinimo tyloje, dabar maskatuosiu pagaliu triukšme. Super!". Arba eiti į dušą, lipti į ežerą ar jūrą. Kad ir kaip būtų karšta, ar kad ir koks malonumas po visos dienos nusiplauti nuovargį, tai pokytis tarp sauso ir šlapio. O, Dievai, o dar tas smėlis tarp pirštų, ant pėdų ... (jau matau kaip raukosi žmonės tai skaitydami) Dvipusiams žmonėms šios dvi dinamikos gali susipinti. ADHD ieško stimulų ir naujovių – kažko, kas pažadintų susidomėjimą. Autizmas gali priešintis pačiam pokyčiui – pačiam momentui, kai reikia pradėti. Rezultatas kartais primena spūstį. Tu žinai, ką reikia padaryti.

Tu netgi gali labai norėti tai padaryti. Tačiau smegenys vis tiek buksuoja. Pats pirmasis žingsnis atrodo neproporcingai sunkus.

Būtent todėl, vykdomosios funkcijos sutrikimas dažnai klaidinamai laikomas prokrastinacija ar net savisabotažu. Iš šalies gali atrodyti, kad žmogus tiesiog vengia atsakomybės. Tačiau iš tikrųjų problema dažnai slypi ne supratime, o gebėjime aktyvuoti smegenis, paspausti tą mygtuką, kuris pradeda veiksmą. Daugelis dvipusių žmonių puikiai žino, ką turėtų daryti. Jie gali apie tai galvoti valandų valandas – tačiau vis tiek jaustis tarsi fiziškai nepajėgūs pradėti. Ir tada, visai netikėtai, kai atsiranda pakankamai spaudimo, skubos ar susidomėjimo, tos pačios smegenys gali staiga dirbti nepaprastai efektyviai.

Šis kontrastas yra labai varginantis – ypač pasaulyje, kuris labiausiai vertina pastovumą.

Tačiau supratus, kas iš tikrųjų vyksta, atsiranda galimybė ieškoti būdų, kaip dirbti išvien su savo smegenimis, o ne kautis su jomis.

Emocinė laiko kelionė

Dar vienas reiškinys, kurį daugelis dvipusių žmonių atpažįsta tik tada, kai jis pagaliau įvardijamas, yra, ką aš vadinu, emocinė laiko kelionė. Pokalbis jau baigėsi. Situacija seniai pasibaigė. Atrodo, kad visi kiti jau seniai gyvena toliau. Tačiau tie jausmai, pajautimai, jie liko, jie niekur nedingo ir dažnai ne tik nepasimiršta, o net nemažėja!!! Kartais sugrįžta po kelių valandų. Kartais po kelių dienų. Kartais net po metų. Koks nors komentaras, kuris skambėjo šiek tiek kritiškai. Nesuprastas pokalbis. Situacija, kuri atrodė neteisinga ar paini. Mintys pradeda vis greičiau suktis. Pila karštas prakaitas. Sustingsti. Ir lyg tai buvo ką tik:

-Ką jis iš tikrųjų turėjo omenyje?

-Ar aš kažką pasakiau neteisingai?

-Ar turėjau sureaguoti kitaip? Kaip?

ADHD turintiems žmonėms emocinės reakcijos dažnai būna labai stiprios ir greitos. Jausmai gali užsipliekti staiga ir intensyviai, o jiems nuslūgti prireikia laiko. Autistiškiems žmonėms emocijos taip pat gali būti labai gilios, ypač kai situacija susijusi su teisingumu, sąžiningumu ar asmeninėmis ribomis. Tokias patirtis dažnai reikia ramiai apmąstyti.

Dvipusiams žmonėms šios dvi tendencijos gali susijungti. Emocinė reakcija gali būti stipri ir staigi, kai tuo tarpu autizmas dar ilgai analizuoja situaciją, bandydamas ją suprasti.

Smegenys vėl ir vėl grįžta prie to paties momento. Tarsi bandytų rasti stebuklingą atsakymą, kuris pagaliau viską paaiškintų. Dėl to kritika gali būti daug skaudesnė, nei atrodo iš šalies. Net ir mažos pastabos dar ilgai skamba galvoje.

Tačiau čia yra ir kita pusė. Daugelis dvipusių žmonių išsiugdo labai stiprų empatijos jausmą kitiems žmonėms. Kadangi jie tiek daug laiko praleidžia reflektuodami savo emocijas patirtis, jie dažnai tampa labai atjaučiantys bei sąmoningi ties tuo, kaip žodžiai ir veiksmai veikia kitus. Tos pačios smegenys, kurios per ilgai vis grįžta prie skaudžių momentų, galėtų labai daug iš savęs pasimokyti.

Hiperfokusas ir neuroparalyžius

Vienas labiausiai gluminančių dvipusių žmonių patirčių yra keistas santykis su dėmesiu.

Kartais smegenys veikia tarsi lazeris. Valandos gali praeiti nepastebimai, kai žmogus skaito, tyrinėja, rašo, kuria ar mokosi tokios temos, kuri jį iš tiesų domina. Išorinis pasaulis tarsi nutyla. Laikas, alkis, elementarieji poreikiai ar nuovargis tampa antraeiliais dalykais.

Tai vadinama hiperfokusu.

ADHD turintiems žmonėms hiperfokusas dažnai pasireiškia tada, kai kažkas yra įdomu ar stimuliuojančiai patraukia dėmesį. Tokiais momentais ADHD smegenys gali tapti nepaprastai produktyvios. Autistiškiems žmonėms panaši būseną gali pasireikšti per specialiuosius interesus – temas, kurias protas tyrinėja su didžiuliu gylio, tikslumo ir atkaklumo jausmu.

Dvipusiams žmonėms šios dvi tendencijos gali susijungti. Autizmas suteikia gylio, kantrybės ir dėmesio detalėms. ADHD įneša smalsumo, intensyvumo ir nuolatinio noro tyrinėti.

Kartais šis derinys tampa nepaprastai stipriu kūrybiškumo ir mokymosi varikliu. Tačiau tos pačios smegenys, kurios valandų valandas dirba ties mėgstama tema, gali visiškai sustoti ties, rodos, paprasčiausia užduotimi: parašyti žinutę, susitvarkyti stalą, atsiliiepti telefonu. Ši būseną vadinama neuroparalyžiumi. Tarsi smegenys būtų pajėgios nepaprastai giliai susitelkti į vieną kryptį, tačiau tuo pačiu visiškai „pastringa“, kai reikia pradėti kažką, kas nesukelia pakankamai susidomėjimo ar kelia kad ir minimalų diskomfortą. Nors tiesa viena: susidomėjimas arba yra, arba ne. Diskomfortas arba didelis, arba jokių. Juoda – balta yra būdinga tiek ADHD, tiek autizmui, tai maždaug įsivaizduojate kai šiedu gyvena kartu po vienu stogu.

Iš šalies tai gali atrodyti kaip prieštaravimas. Kaip žmogus gali dirbti penkias valandas be pertraukos prie vienos temos, bet dvi dienas nepradėti paprastos užduoties? Tačiau iš tikrųjų hiperfokusas ir neuroparalyžius dažnai yra dvi tos pačios neurologinės sistemos pusės. Problema nėra gebėjimas susikaupiti. Problema yra kur smegenys leidžia tam susikaupimui atsirasti. Ir, kai dvipusiai žmonės pradeda suprasti šį mechanizmą, jie pamažu gali išmokti dirbti savo smegenų ritmu, o ne nuolat bandyti jį priversti veikti kitaip.

Myliu žmones, bet man reikia tylos

Vienas sunkiausių dvipusių žmonių gyvenimo paradoksų yra santykis su kitais žmonėmis.

Daugelis mūsų iš tiesų mėgstame ryšį su kitais. Mums patinka gilūs pokalbiai, idėjų mainai, nuosirdūs santykiai. Mes galime būti labai empatiški, atidūs klausytojai, žmonės, kuriems nuosirdžiai rūpi kitų patirtys ir jausmai. Ir vis dėlto, tuo pačiu metu, mums dažnai reikia to, kas iš pirmo žvilgsnio gali atrodyti prieštaringa – kuo ilgesnių tylos ir vienetinės periodų.

ADHD turintiems žmonėms socialinės situacijos dažnai gali būti stimuliuojančios ir net energizuojančios. Pokalbiai greitai, idėjos šokinėja viena po kitos, sąveika gali būti unikali ir gyva. Autistiškiems žmonėms socialinės situacijos dažnai kainuoja daug daugiau vidinės energijos. Reikia nuolat interpretuoti veido išraiškas, balso toną, nerašytas socialines taisykles, tuo pat metu tvarkantis su aplinkos dirgikliais – triukšmu, šviesa, judesiu, kvapais.

Dvipusis žmogus šias dvi patirtis išgyvena tuo pačiu metu. Viena smegenų dalis mėgaujasi pokalbio dinamika, humoru, idėjų mainais. Kita tyliai analizuoja kiekvieną detalę – toną, žvilgsnį, kontekstą, bando nieko nepraleisti ir skaityti „tarp eilučių“. Net ir tada, kai bendrauti yra smagu, smegenys dirba labai intensyviai.

Todėl dažnai nutinka taip, kad dvipusiai žmonės iš išorės atrodė socialūs ir puikiai funkcionuojantys tarp žmonių, tačiau po susitikimų jaučiasi visiškai išsekę. Po vakarėlio, susitikimo ar net labai gero pokalbio gali prireikti ilgo laiko atsistatyti. Tyla tampa gydanti. Vienatvė – būtina.

Tai nėra atstūmimas. Tai nėra meilės žmonėms trūkumas. Tai tiesiog nervų sistemos būdas atsistatyti po nematomo darbo,

kurį atliko smegenys.

Kai dvipusiai žmonės pradeda tai suprasti, jie dažnai pirmą kartą leidžia sau nebesijausti kaltais dėl savo poreikio pabūti vienuoje. Ryšys su žmonėmis ir su tyla nėra priešingybės.

Dvipusių žmonių gyvenime dažnai tai yra dvi vienodai svarbios pusiausvyros dalys.

Dopamino medžioklė

Daugelis žmonių įsivaizduoja, kad motyvacijos principas veikia gana paprastai. Jeigu kažkas yra svarbu, žmogus susikaupia, ir, pasitelkdamas discipliną kaip įrankį, padaro tai, ką reikia padaryti. Tikrai ne. Daugybė neurotipinių žmonių turi problemų su motyvacija. BET! Neuroįvairiose smegenyse motyvacijos dėsniai veikia kitaip. Jie glaudžiai susiję su tuo, kas tą dieną ar tuo periodu vyksta smegenyse, ypač su vienu iš laimės hormonų - dopaminu. Dopaminas yra glaudžiausiai susijęs su motyvacija, smalsumu, atlygio jausmu ir susidomėjimu. Jis padeda smegenims nuspręsti, kas yra pakankamai įdomu ar svarbu, kad būtų verta į tai investuoti energiją.

ADHD smegenyse dopamino reguliavimas dažnai veikia kitaip. Užduotys, kurios yra įdomios, skubios ar paliktos paskutinei minutei, gali greitai „įjungti“ smegenis, tačiau rutinai ar pasikartojančioms veikloms pradėti gali prireikti daug daugiau pastangų, juk ADHD žmogui yra fiziškai skausmingas jausmas. Autistiški žmonės dažnai matuoja motyvaciją „kitame kanale“. Kai tema tampa prasminga ar įdomi, smegenys gali labai ilgai išlaikyti gilų susitelkimą.

Dvipusiams žmonėms šie du mechanizmai gali susijungti. ADHD nuolat ieško naujovių – naujų idėjų, projektų, patirčių. Autistiškoji, radusi tai, kas iš tiesų įdomu, gali į tai panirti giliai ir ilgam. Šis derinys dažnai sukuria didelį kūrybiškumą ir smalsumą. Dvipusiai žmonės neretai mėgsta tyrinėti skirtingas sritis, jungti idėjas, matyti ryšius tarp dalykų, kurie kitiems atrodo visai nesusiję.

Tačiau, šios nuolatinės dopamino smegims paieškos gali priminti medžioklę. Naujas projektas prasideda su didžiuliu entuziazmu. Idėjos liejasi laisvai, galimybių atrodo begalė.

Tačiau kai naujumo jausmas pradeda blėsti, smegenys vėl ima ieškoti. Dar viena idėja. Dar vienas projektas. Dar viena kryptis. Iš šalies tai gali atrodyti kaip nenuoseklumas. Tačiau iš vidaus tai dažnai yra tiesiog smegenų bandymas rasti tai, kas leis joms iš tikrųjų įsitraukti.

Kai dvipusiai žmonės pradeda suprasti šį mechanizmą, jie gali pamažu kurti gyvenimą ir darbo aplinką, kurioje yra daugiau smalsumo, prasmės ir įsitraukimo. Kartais problema nėra ta, kad žmogus per mažai stengiasi. Kartais problema yra ta, kad smegenims reikia kitos rūšies kibirkšties, kad jos iš tikrųjų įsijungtų.

Tyloji dvipusių žmonių stiprybė

Kalbant apie ADHD ir autizmą, pokalbiai natūraliai nukrypsta diskutuoti apie sunkumus.

Dėmesio išlaikymo iššūkiai. Sensorinė perkrova. Socialiniai nesusipratimai. Išsekimas nuo maskavimo. Nuolatinės pastangos prisitaikyti prie pasaulio, kuris nesukurtas tokioms smegenims. Visa tai yra tikra. Ir visa tai nusipelno supratimo.

Tačiau tai dar ne viskas. Visada yra dvi medalio pusės. Tos

pačios neurologinės savybės, kurios sukuria iššūkius, dažnai sukuria ir ypatingus gabumus. Daugelis dvipusių žmonių pasižymi neįprastu gebėjimu matyti ryšį ir dėsningumą ten, kur kiti jų nepastebi. ADHD smalsumas susijungia su autistišku analitiniu gyliu, ir kartais tai leidžia pamatyti pasaulį visiškai kitu kampu. Tokiose smegenyse dažnai klesti kūryba, menas, genialios idėjos. Mintys lengvai šokinėja tarp sričių, jungia skirtingas puseles, ieško nematytų, negirdėtų sprendimų. O kai randama aiškesnė užuomina, už kurios galima užsikabinti, kažkas išties prasmingo, dvipusės smegenys į tai pasineria su begalybe atkaklumo ir dėmesio mažiausioms detalėms.

Emociškai dvipusiai žmonės taip pat dažnai jaučia pasaulį labai intensyviai. Dažniausiai tai yra absurdiškai sunku, tačiau ši jautrumo forma reiškia ir giliausią galimą gebėjimą suprasti kitus.

Daugelis labai stipriai jaučia teisingumo, autentiškumo ir sąžiningumo jausmus. Dažnai pastebimi emociniai niansai, kurias kiti praleidžia pro pirštus ar negeba įvertinti jų svarbos.

Ir viena svarbiausių duotųjų – dauguma dvipusių žmonių, kad ir kas benutiktų, lyg savaime, išsiugdo nenusakomą atsparumą, kurio patys nevertina, juk kaip kitaip?

Augti su smegenimis, kurios pasaulį patiria kitaip, reiškia nuolat mokytis prisitaikyti. Laikui bėgant tai gali ugdyti kūrybiškumą, lankstumą, humoro jausmą, charizmatiškumą ir gebėjimą matyti kompleksiskumą ten, kur kiti mato tik paprastus atsakymus. Dvipusės smegenys niekad neis pačiu paprasčiausiu keliu. To dėka, jos suteikia pasauliui kitokią perspektyvą: gilesnę, jau-

tresnę ir svarbiausia – žmogiškesnę... Tokią, kurios labai trūksta, kuri yra, neva, „nebamadinga“, nors visi jos esame ištroškę ar pasiilgę.

Žmonės, turintys tiek ADHD, tiek autizmo bruožų, dažnai ilgus metus bando suprasti, kodėl gyvenimas jiems teko sudėtingesnis nei aplinkiniams. Kodėl tai, kas kitiems atrodo savaime suprantama, reikalauja tiek daug pastangų, energijos ir vidinių išteklių. Atsakymas tikrai nėra buvimas „tinginiais“, „toks mano charakteris“ ar „per didelis jautrumas“. Nenuvertinkime savęs, juk tai kitoks neurologinis veikimo būdas.

Šiame straipsnyje paliečiau tik keletą kasdienių patirčių, su kuriomis susiduria vadinamieji „Dvipusiai žmonės“ – tie, kurių gyvenime susitinka ir ADHD, ir autizmas.

Mano knygoje „ADHD ir autizmas: Dvipusiai žmonės“ šios ir dar daugiau, iš viso keturiasdešimt temų yra nagrinėjamos daug plačiau – 40 skyrių apie santykius, darbą, priklausomybes, emocinį pasaulį, perdegimą, tapatybės paieškas, moterų PMS iššūkius, motinystę, ribas ir kasdienes momentus, apie kurias dažnai nekalbama garsiai.

Jeigu skaitydami atpažinote save ar savo vaiką, partnerį ar kolegą, galbūt tai tik pirmas žingsnis į gilesnį jų supratimą. Kartais atsakymai gali pakeisti daugelio metų savęs nesupratimą balansu, ramybe ir gyvenimo džiaugsmu! Tereikia vieno, kito įrankio, triuko, naujo įpročio ar nedidelės pagalbos suprantant kodėl yra taip, kaip yra. O tai rasite knygoje „ADHD ir autizmas. Dvipusiai Žmonės“.

Straipsnio autorė, Sandra Merula



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 aiškiam 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



„NEMATOMOS NEGALIOS SAULĖGRAŽOS“ juostelė

Pasaulyje 1 iš 6 iš asmenų turi negalią. Ir manoma, kad iki 80% iš jų – turi nematomą negalią. Tai yra daugiau nei 1 milijardas žmonių. Nematoma negalia gali būti pati įvairiausia: kalbos, klausos, regėjimo, psichikos sveikatos sutrikimų, įvairių ligų, tokių kaip astma, diabetas, inkstų nepakankamumas ir kt.

Autizmas yra viena iš nematomų negalių. Autistiški asmenys neišsiskiria išvaizda, tačiau gali pasižymėti neįprastu elgesiu, gestikuliacija, sunkumais užmegzti ir palaikyti kontaktą ar pan. Tokiais atvejais nematomos negalios simbolis leidžia aplinkiniams suprasti situaciją, nekritikuoti, nekomentuoti, o, esant reikalui, ir pasiūlyti pagalbą.

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

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