


LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2020 / NR. 9

Spalis



GYVŪNAI
AUTISTIŠKŲ ŽMONIŲ
GYVENIME – NUO
DRAUGŲ IKI TERAPEUTŲ

**KAIP KALBĖTI
SU VAIKAIS APIE
AUTIZMĄ?**

**IŠŠŪKIŲ KELIANTŲ ELGESĮ LEMIA
SAUGUMO
TRŪKUMAS**



TURINYS

- 3–5 **Neuroįvairovės revoliucija**
Diana Romanskaitė
- 6–7 **Janne Fredrikssonas: „Autistiškiems asmenims itin svarbu ginti savo teises“**
Kristina Košel-Patil
- 8–9 **Iššūkius keliančio elgesio autistiški vaikai ir jaunuoliai lieka be pagalbos**
Julija Dargienė
- 10–11 **Mokyklai einant įtraukties keliu, svarbiausia bendruomenės požiūris**
Kristina Košel-Patil
- 12–13 **Kaip kalbėti su vaikais apie autizmą?**
Julija Dargienė
- 14–16 **Gyvūnai autistiškų žmonių gyvenime – nuo draugų iki terapeutų**
Julija Dargienė
- 17 **Verbalinio elgesio etapų vertinimo ir ugdymo plano rengimo programa – jau ir lietuvių kalba**
Eglė Steponėnienė
- 18–19 **Būti kaip visi: autistiškų asmenų taikomos „kamufliavimo“ strategijos**
Laura Valionienė
- 20–22 **Iššūkių keliantį elgesį lemia saugumo trūkumas**
Laura Valionienė
- 23–25 **Potrauminio streso sutrikimas ir autizmas**
Laura Valionienė
- 26 **„Lietaus vaikų“ šeimų stovykla pajūryje – visiems vaikams!**
Sandra Lopetaitė

Žurnalas

„Lietaus vaikai“

ISSN 2669-1825

Vyriausioji redaktorė

Barbora Suisse

barbora.s@lietausvaikai.lt

+370 698 00803

Projekto vadovė

Kristina Košel-Patil

kristinakp@lietausvaikai.lt

+370 609 41420

Redaktorė

Sigita Bertulienė

Dizainerė

Inesa Gervė

Spaustuvė

UAB „Grafija“



Tiražas 1000 vnt.

Leidinyi platinamas nemokamai.

Elektroninė žurnalo versija skelbiama

www.lietausvaikai.lt

Žurnalą leidžia

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija

Žurnalą finansuoja

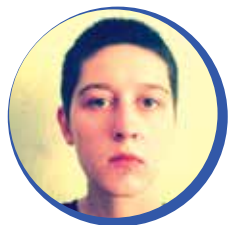


Visos teisės saugomos.

Kopijuoti ir platinti galima tik gavus raštišką redakcijos atstovo sutikimą.

Viršelio nuotraukos autorė – Laura Čekanauskienė
Modelis – Rapolas (7 metai).

Neuroįvairovės revoliucija



Diana Romanskaitė,

Žmogaus teisių aktyvistė



Sąvoką „neuroįvairovė“ (angl. *neurodiversity*) 1998 m. pasiūlė australų sociologė Judy Singer savo baigiamajame bakalauro darbe apie autizmo spektro sutrikimų turinčius žmones. Jame autorė kritikuoja medicinos diskurse vyraujančią požiūrį, kad autizmas yra liga ar defektas, ir kviečia permąstyti jį kaip tam tikrų asmens savybių, elgesio bruožų rinkinį, kylantį iš kitaip, bet ne blogiau susiformavusios nervų sistemos.

Autizmo spektrą, anot J. Singer, galime vertinti kaip vieną iš socialinių kategorijų šalia lyties, klasės ar rasės, todėl jis turi ir politinių konotacijų. Kitaip tariant, autizmo požymiai turi būti vertinami ne kaip individualios patologijos raiška, o kaip nuo visuomenės vertybių ir prioritetų priklausantys arbitralūs bruožai, kurių sukeliama sunkumai yra nelanksčių aplinkos sąlygų padarinys.

Neuroįvairovės sąvoka įsitvirtino užsienio akademinėje literatūroje ir šnekamojoje kalboje. Ji dažniausiai asocijuojama su tėvų ir suaugusių autizmo spektro žmonių teisių gynimo organizacijomis, kovojančiomis už savo atstovų įtraukimą į sprendimų priėmimą, nediskriminuojančias teisės aktų nuostatas, adekvačią reprezentaciją visuomenės informavimo priemonėse. Tačiau ją perėmė ir išplėtė neįgaliųjų teisių aktyvistai, judėjimų už socialinį teisingumą atstovai, įtraukdami kitus vaikystėje prasidedančius įgimus sutrikimus, pvz., hiperaktyvumą, disleksiją, mokymosi problemas (intelektu negalią), taip pat tokias diagnozes kaip depresija, šizofrenija, bipolinis sutrikimas (1). Taigi neuroįvairovė apima platų lauką patirčių, esančių anapus statistinio vidurkio, kuriuo grįstas medicininis normalumo suvokimas. Šis terminas sudarė sąlygas pozityviai vertinti savo tapatumą, įgalinti bendruomenės, organizuotis ir kelti politinius reikalavimus. Lietuvos viešojoje erdvėje ir moksliniame diskurse neuroįvairovės samprata nėra plačiai aptarta, todėl siekiu užpildyti šią spragą. Šiai sąvokai sukūriau ir sulietuvintą jos variantą „kitoniškos

psichikos žmonės“, kuris, mano nuomone, išreiškia svarbiausią neuroįvairovės šalininkų idėją – nenormatyvių jausmų, mąstymo, emocinių ir dvasinių būsenų pripažinimą ir pagarbą jų turėtojams. Lietuvoje vartojami terminai „žmogus, turintis psichikos negalią“, sovietiniai „psichikos ligonis“, „psichiškai nesveikas“ apibūdina asmenį per jo ir kultūriškai specifinių normų neatitikimą bei numanomą psichinių funkcijų sumažėjimą ar išnykimą, t. y. jie konotuoja tai, ko žmogus negali. Kalba formuoja mūsų mąstymą ir suvokimą, nuostatas ir įsivaizdavimus apie reiškinius bei žmones. Išvardyti terminai generalizuoja ir suteikia negatyvias reikšmes gana įvairialypei ir didelei socialinei grupei, niveliuodami unikalias kiekvieno iš jų savybes, paversdami juos mažiau žmonėmis. Šios grupės apibrėžimas per negalią ar ligą išstumia ją į diskursyvią ir socialinių santykių erdvę, įvardijamą medicina. Tad žmogaus tapatumas konstruojamas per savęs paneigimą: „aš“ yra „tas“, kuris „nėra psichiškai sveikas“. Nevisavertiškumo ir užtikrintumo savimi stokos kupinas savivaizdis pranašauja jo gyvenimo trajektorijas ir patirtis, kuriose sprendimo galia atiduodama jį apibrėžusiam diskursui. Individo atsakomybė už save, laisvė daryti pasirinkimus yra sau tapataus asmens teisė – žmogus, kuris „nėra“, jos netenka.

Skėtinis neuroįvairovės terminas suteikia pozityvią identifikaciją, savo išgyvenimų bei patirčių patvirtinimą kaip tikrų, autentiškų, esančių žmonijos dalimi. Neuroįvairovės kultūrą vienijantis bruožas yra žmogiškumo atpažinimas kitame: simptomai ir disfunkcijos keičiami asmenybės ypatybėmis, reagavimo ir buvimo pasaulyje būdais. Ši būtis gali būti skausminga, gąsdinanti, kelianti nerimą, absoliučią ekstazę, ir tai yra normalu. Neuroįvairovės požiūriu žmogus yra nuolat besikeičiantis, įgyjantis naujų savybių, patiriantis skirtingas emocines būsenas, kurios negali būti įspraudžiamos į siaurus ligų klasifikacijų rėmus. Neuroįvairovės pripažinimas yra esminės žmogaus teisės – būti gerbiamam tokiam, koks esi, – užtikrinimas.

Knygoje **Neuroįvairovės galia: išlaisvinant tavo kitaip veikiančių smegenų privalumus** (2) psichologijos mokslų daktaras Thomas Armstrongas siūlo atsakyti į ligą orientuoto požiūrio ir pereiti prie skirtumų pripažinimo grįsto suvokimo, atliepančio kultūrinę ir biologinę gyvų būtybių įvairovę. Autorius parodo, kad žmonės, ilgą laiką buvę nurašyti medicinos ir visuomenės, turi daugybę talentų, stiprybių bei gebėjimų. Jų realizavimą lemia ne tik aplinkinių pagalba, bet ir pozityvi savivoka. Knygoje pristatomi septyni visiems gerai žinomi sutrikimai (autizmas, hiperaktyvumas, disleksija, nuotaikos ir nerimo sutrikimai, intelekto negalia, šizofrenija) ir, argumentuojant mokslinė literatūra, gyvenimiškais pavyzdžiais bei šių žmonių istorijomis, atskleidžiami jų gabumai, unikalios asmeninės savybės, tinkamos karjeros galimybės. Išskiriami tokie bruožai kaip atidumas detalėms, matematiniai gabumai, kūrybingumas, stiprus erdvinis mąstymas ir kt. Analizuodamas, kaip šie sutrikimai vertinami skirtingose kultūrose ir laikotarpiuose, jis kritikuoja diagnozių reliatyvumą ir stigmatizuojantį poveikį. Svarbu atkreipti dėmesį, kad autorius nesiekia paneigti ar sumenkinti kitoniškos

psichikos žmonių ir jų artimųjų patiriamo skausmo. Remdamasis pozityvios psichologijos idėjomis jis viliasi, kad žmogaus stipriųjų pusių atskleidimas, gerai organizuota pagalbos sistema sumažins jų išgyvenamas kančias ir sunkumus.

Th. Armstrongas išskiria aštuonis neuroįvairovės koncepcijų grindžiančius principus:

1. Žmogaus smegenys veikia kaip ekosistema, o ne mašina. Smegenys yra biologinis organas, kurio mažiausia ląstelė (neuronas) dalyvauja sudėtinguose informacijos ir energijos perdavimo procesuose, sudarydama tinklus su kitomis ląstelėmis. Vykstančios biocheminės reakcijos labiau primena atogrąžų miško ekosistemą nei komandas vykdančią kompiuterį. Kaip ir ekosistema, smegenys yra plastiškos ir prisitaikančios prie pokyčių.

2. Žmogus ir žmogaus smegenys egzistuoja gebėjimų kontinuume. Tai reiškia, kad mes turime daugiau panašumų, nei manėme iki šiol: ta pati savybė ar būdo bruožas pasireiškia skirtingu intensyvumu kontinuume. Pvz., bendravimo įgūdžiai. Dalis autistų yra labai uždari ir patiria absoliučią socialinę izoliaciją. Jaunuolis, turintis Aspergerio sindromą, nemoka išlaikyti artimų ryšių, bendrauja tik su keliais kolegomis. Žmogus neturi psichiatrinės diagnozės, tačiau yra labai uždaras ir vengia socialinių situacijų. Kontinuumo viduryje yra intravertiški asmenys, galintys socializuotis, tačiau mėgstantys vienvatę, o kitoje jo pusėje – per daug plepūs žmonės. Toks požiūris skirstymą į sveikus ir ne paverčia beprasmišku.

3. Žmogaus gebėjimus apibrėžia kultūros, kuriai jis priklauso, vertybės. Jei tam tikros savybės neatitinka bendruomenės lūkesčių, jos gali būti įvardijamos kaip patologinės. Pvz., homoseksualumas iš psichikos sutrikimų sąrašo buvo išbrauktas tik 1973 m., nors beveik ketvirtadalis Amerikos

psichiatrų asociacijos narių balsavo už jo priskyrimą ligai. Laimės siekimas ir racionalumas yra pagrindinės Vakarų kultūros vertybės, o jų stokojantys gauna depresijos ir šizofrenijos diagnozes.

4. Vertinimas, ar esi ribotų galimybių, ar talentingas, labiausiai priklauso nuo to, kur ir kada gimei. Į humanitarinius mokslus linkęs vaikas negalės išpildyti savęs privalomose robotikos ir programavimo pamokose, nerimą jaučiantis žmogus kankinsis greitai besikeičiančioje biuro aplinkoje. Vaikai, turintys specialiųjų poreikių, gauna žemesnius testų įvertinimus, neturi kantrybės sėdėti klasėje, tačiau pasiekia aukštų rezultatų srityse, kurios nuvertinamos švietimo sistemoje, pvz., mene ar fiziniame ugdyme.

5. Sėkmė gyvenime priklauso nuo smegenų prisitaikymo prie aplinkos poreikių. Visuomenė tikisi, kad žmogus atliks jam priskirtas užduotis, laikysis bendrųjų etikos normų, rengsis taip, kaip priimta jo kultūroje. Didesnės psichiatrinio gydymo dalies tikslas yra padėti žmogui prisitaikyti prie aplinkos skiriant psichotropinius vaistus, kurie jo mąstymą ir jausmus paverstų „normalesniais“.

6. Sėkmė gyvenime taip pat lemia aplinkos pakeitimai, jos pritaikymas prie unikalių smegenų poreikių (nišos konstrukcija). „Nišos konstrukcija“ yra biologijos mokslų terminas, reiškiantis procesą, kai organizmai keičia savo gyvenamąją aplinką, siekdami padidinti išlikimo galimybes, pvz., paukščiai suka lizdus, bebrai stato užtvankas, vorai audžia tinklus. Kitiškos psichikos žmogui tai reiškia tinkamos vietos savo gebėjimams realizuoti atradimą. Tarkim, Aspergerio sindromą turinčiam žmogui idealiai tiktų analitinis, sisteminio mąstymo reikalaujantis darbas IT bendrovėje.

7. Nišos konstrukcija sudaryta iš karjeros ir gyvenimo būdo pasirinkimų, pagalbinių technologijų, žmogiškųjų resursų ir kitų sustiprinančių strategijų, pritaiktų prie

kitoniškos psichikos žmogaus individualių poreikių. Šis principas išvedamas iš prieš tai buvusio. Pvz., hiperaktyviam žmogui tiktų siuntų išnešiotėjo darbas, turinčiam disleksijos sutrikimą – grafikos dizainerio, architekto ar kitos profesijos atstovo, dirbančio su vizualiu turiniu. Pagalbinės technologijos yra kompiuteriniai įrenginiai ir programos, padedančios atlikti prieš tai neįveikiamas užduotis: teksto vertimo į balsą aparatas, nervinio grįžtamojo ryšio (angl. *neurofeedback*) technologija, skirta sumažinti nerimo ir įtampos simptomus. Jos apima ir paprastesnes priemones, tokias kaip gestų kalba ar menas (dailės terapija), leidžiančias išreikšti emocinius sunkumus. Žmogiškieji resursai, kitaip tariant, socialinės paslaugos, sustiprina pasitikėjimą savimi, padeda išmokti streso valdymo ir nusiramavimo technikų, socialinių įgūdžių, atskleidžia kūrybingumą, grąžina prasmės jausmą. Psichologai, mokytojai, asistentai, savipagalbos ir terapinės grupės patenka į šią nišą.

8. Palanki nišos konstrukcija daro poveikį smegenims, o tai sustiprina jų gebėjimus prisitaikyti prie aplinkos. Vaikų smegenys ypač jautrios aplinkos sąlygoms, todėl svarbu





sukurti palaikančią, saugią ir šiltą atmosferą. Autistiškiems žmonėms būtina ankstyvoji intervencija, socializavimosi galimybės, hiperaktyviam vaikui – stimuliuojamoji mokymosi aplinka.

Kaip šie principai veikia praktiškai? Įsivaizduokime tokią situaciją: autistiškas jaunuolis lanko bendrojo ugdymo mokyklą, kurioje daug neurotipikų (žmonių, neturinčių autizmo požymių). Kai kurie mokomieji dalykai jam sekasi tarsi be pastangų, o kituose jis reikšmingai atsilieka nuo bendraklasių. Jam sunku suprasti neverbalinę kalbą ir socialines taisykles, todėl jis neturi daug draugų, pertraukas leidžia vienas, dažnai tampa žodinės ir fizinės agresijos auka. Grįžęs namo susikaupęs apmaudą ir pyktį išreiškia išsiliedamas ant tėvų, daužydamas daiktus ar žalodamas save. Tikėtina tėvų reakcija į tokį vaiko elgesį būtų kreipimasis į sveikatos priežiūros specialistus: greitosios pagalbos iškvietimas ir kelionė į psichiatrijos ligoninę, kurioje jis patirtų dar daugiau smurto ir gautų protą atbukinančių psichotropinių vaistų dozę. Jeigu jaunuoliui pasisėkė turėti pasiturinčius tėvus, jį nuvestų pas psichologą pasimokyti pykčio valdymo technikų. Abiem atvejais intervencijos nukreiptos į reaktyvaus jaunuolio elgesio keitimą, siekiant, kad jo autizmas niekam netrukdytų ir nekeltų problemų. Taip Lietuvos sveikatos ir švietimo sistemos sprendžia kitoniškos psichikos žmonių adaptacijos problemas¹. Neuroįvairove grįstu požiūriu, kiekvienas žmogus, nepaisant jo išskirtinio elgesio, mąstymo ar išvaizdos savybių, turi prigimtinį orumą, jį išpildant svarbu sudaryti geriausias įmanomas aplinkos sąlygas. Tai reiškia darbą ne tik su autistišku žmogumi, bet ir su jo aplinkiniais – tėvais, bendraamžiais, mokytojais, kitu mokyklos personalu, siekiant sukurti įtraukimu ir pagarba grįstą socialinę erdvę. Tam reikalingos nemažos valstybės investicijos į socialines paslaugas – būtent tokios, kokios investuojamos į psichiatrijos ligoninių infrastruktūrą, jų išlaikymą ir psichotropinius medikamentus, kurių

niekada nepritrūksta.

Tad neuroįvairovės sąvokos įtraukimas į socialinį, politinį ir teisinį diskursą leistų užtikrinti šios žmonių grupės apsaugą nuo fizinės ir emocinės prievartos, kurios grėsmė kyla kone visose gyvenimo srityse. Tai ypač aktualu dabar, kai genų inžinerija ir prenataliniais tyrimais siekiama eliminuoti šiuos žmones nuo žemės paviršiaus. Kitoniškos psichikos žmonių pripažinimas nėra tik apie individualizuotą pagalbą mokslo ir darbo sferose, aplinkos pritaikymą prie žmogaus poreikių ir galimybių. Giliausia prasme jis reiškia pamatinių Vakarų visuomenės mąstymo kategorijų ir vertybinių nuostatų, kuriomis remiasi patriarchalinis kapitalizmas, reviziją. Kritikuojama tradicija, išaukštinusi racionalumą, logiką, kalbą ir nustūmusi į paraštes jausmus, intenciją, vaizduotę bei fantaziją – neverbalizuojamus patyrimus, kuriuos mes išgyvename įkūnytos sąmonės lauke. „Sveiko proto“, arba *logos* kultūros lopšys, Graikija suteikė demokratinių principų ir žmogaus teisių užuomazgas Vakarams. Patyrusios istorines transformacijas, šios idėjos ir jų įgyvendinimas vis dar lieka siekiamybe žmonėms, neturintiems racionalaus subjekto statuso – moterims, LGBT, neįgaliesiems. Neuroįvairovė dekonstruoja kalbos barjerą, remiantį maskulinistinį „vienos tiesos“ Vakarų pasaulėvaizdį ir skelbia pliuralumą, daugį, Kito ir kitybės savyje priėmimą. Panaikinus normatyvumą, hierarchijos nebetenka prasmės. Ir tai yra didžiausia revoliucija iš visų galimų.

Naudota literatūra

1. <https://intersectionalneurodiversity.wordpress.com/2017/01/25/schizophrenia-as-neurodiversity/> Šio blogo autorius argumentuoja, kad šizofrenijos diagnozę turintys žmonės kenčia dėl neigiamo visuomenės požiūrio į jų patirtis, sunkių socialinių aplinkybių ir internalizuotos stigmatos.
2. The Power of Neurodiversity. Unleashing the Advantages of Your Differently Wired Brain, Boston: Da Capo Press, 2010.

¹ <https://www.lrt.lt/naujienos/lietuvoje/2/1210640/teismas-autistiska-vaika-nusiunte-i-psichiatrijos-ligonine-specialistai-tai-vadina-sovietmecio-palikimu>

Janne Fredrikssonas:

„Autistiškiems asmenims itin svarbu ginti savo teises“

Kristina Košel-Patil

Pasaulyje gyvena milijonai autistiškų žmonių. Jie visi skirtingi – skiriasi autizmo bruožais, keliu į diagnozę ir savęs supratimą. Girdėti suaugusių autistiškų žmonių balsą svarbu visiems – ir auginantiesiems bei ugdatiesiems autistiškus vaikus, ir visai visuomenei.

Statistikos duomenimis, Suomijoje gyvena maždaug 54 tūkst. autistiškų asmenų. Janne Fredrikssonas – vienas iš jų, buvęs Suomijos Aspergerio sindromo asociacijos prezidentas, Suomijos nacionalinės autizmo asociacijos valdybos narys. Jis mūsų žurnalo skaitytojams sutiko papasakoti apie savo gyvenimą ir autistiškų asmenų teisių gynimą bei atstovavimą savo šalyje.

Kada išgirdote autizmo diagnozę?

Iki 35-erių nežinojau, kad esu autistiškas, dabar man jau 50! Kai buvau vaikas, 8–9 praėjusio amžiaus dešimtmėčiais, Suomijoje dar nebuvo plačiai žinoma Aspergerio diagnozė. Anksti diagnozuojami buvo tik sunkių autizmo spektro ir intelekto sutrikimų turintys vaikai. Deja, dažniausiai jie būdavo uždaromi į specialiąsias įstaigas, kuriose praleisdavo visą gyvenimą.

Situacija pasikeitė 10-ojo dešimtmečio pradžioje. Tuo metu Helsinkio universitete studijavau psichologiją ir išgirdau apie Aspergerio sindromą. Tada dar nesupratau, kad pats turiu šį sutrikimą ir tai galėjo būti mano mokymosi iššūkių bei šeiminių problemų priežastis. Viskas tapo aišku tik tuomet, kai sutikau likimo draugų – kitų autistiškų suaugusiųjų.

Suomijoje diagnozavimo procesas, ypač suaugusiesiems, yra varginantis, galintis trukti mėnesius ar net kelerius metus. Daug, o gal net dauguma Aspergerio sindromą turinčių suaugusiųjų gyvena be oficialios diagnozės. Žinoma, tai nieko baisaus, jei žmogui nereikia pagalbos. Tačiau man ji buvo būtina. Buvau ką tik išsiskyręs, ant mano pečių nugulė vienišo tėvo našta – auginau ikimokyklinio amžiaus dukterį.

Kaip reagavo Jūsų tėvai, sužinoję apie vėlyvą diagnozę? Ar jie Jums padėjo?

Diagnozę sužinojau jau savarankiškai nugyvenęs 10 metų, tad audringos reakcijos nesulaukiau. Mano tėvai ir bičiuliai visuomet žinojo, kad esu kitoks, tačiau jiems buvau tiesiog Janne. Jie man padėjo visą gyvenimą. Mama manęs neleido į lopšėlį, augino

pati. Buvau protingas, bet nerangus ir neatidus, kitaip tariant, dėmesį skirdavau antraeiliam dalykams, nuo kurių nepriklausė mano gyvybė ar kasdienė veikla. Be to, man nuolat kildavo bėdų dėl veiklos planavimo ir organizavimo. Mama man padėdavo laikytis veiksmų eiliškumo ir tvarkos, kad, pavyzdžiui, į mokyklą neišeičiau su mėgstamiausia pižama arba nuolat nevilkičiau tų pačių marškinėlių. Kartą ji net susirado mane miške, kad primintų, jog per slidinėjimo varžybas reikia šliuozti, o ne stebėti voverių šeimyną medyje! Tėvai man ir vėliau gyvenime labai padėjo, ypač auginant dukrą. Tėtis paremia, kilus finansinių sunkumų.



Prisimenate save vaikystėje? Kada supratote esąs kitoks nei bendraamžiai?

Neprisimenu, kad būčiau jautęsis kitoks. Tai kiti vaikai man atrodė kitokie. Jų kitoniškumas buvo bauginantis, jie man priminė pavianų gaujų. Daug geriau jausdavausi bendraudamas su suaugusiais žmonėmis, mat galėjau su jais aptarti reikšmingas temas. Skaityti išmokau būdamas trejų ar ketverių, netrukus pradėjau ryte ryti knygas apie jūrų pabaisas, grybus, kosmosą, bet labiausiai žavėjaisi dinozaurais. Mokytis man buvo lengva. Darželyje retai leisdavau laiką su bendraamžiais. Tačiau man pasisekė, kad kai kurie iš jų norėdavo žaisti su manimi pagal mano taisykles. Nors nuo to laiko praėjo 45 metai, mes vis dar esame draugai, beveik broliai! Tačiau nebuvau populiarus vaikas, nes labiau norėjau bendrauti su auklėtoja. Man jos elgesys atrodė suprantamesnis, mat ji netriukšmaudavo, nesielgdavo neprognozuojamai.

Kokia buvo Jūsų patirtis mokykloje?

Pamokos man buvo per lengvos, o socialinis gyvenimas – per sudėtingas. Atėjau į mokyklą turėdamas trejų metų skaitymo bagažą, tad per pamokas dažniausiai nuobodžiaudavau. Neturėjau daug draugų, tačiau vienišas nesijaučiau. Deja, teko patirti nemažai patyčių, vaikai mane pravardžiuodavo, pavymui rėkdami, kad esu kalikas, mokytojos numylėtinis, juokdavosi iš mano kitoniškumo. Teko patirti ir fizinį smurtą. Todėl negaliu sakyti, kad mokykloje buvau laimingas. Man patiko mokytis naujų dalykų, turėjau išskirtinę atmintį, todėl mano rezultatai visuomet būdavo vieni geriausių klasėje. Niekam net nekilo abejonių, kad studijuosiu universitete. Tikrai nemaniau, kad man aukštojo mokslo

patirtis taps pernelyg sekinanti ir paini. Tais laikais niekas neturėjo supratimo, kaip padėti studentams, turintiems autizmo bruožų ar mokymosi sunkumų.

Minėjote, kad esate vienišas tėtis, turite nuostabią dukterį. Ar tėvystė – Jums didelis iššūkis?

Tikrai taip! Mano dukrai diagnozuotas dėmesio ir hiperaktyvumo sutrikimas, ji turi tam tikrų autizmo požymių. Paauglystės metai jai ir man buvo itin sunkūs. Nesulaukėme reikalingos pagalbos, tad mūsų gyvenime buvo daug chaoso. Kaip minėjau, mano tėvai stengėsi padėti. Tačiau susidūrėme su neįveikiamais sunkumais, todėl dukra buvo perkelta gyventi pas globėjus. Deja, tai tik paaštrino jos problemas. Mano mergaitė labai protinga, tačiau jos gebėjimai ir įgūdžiai planuoti ateitį dar prastesni nei mano. Prireikė kelerių metų, tačiau ji pagaliau sulaukė reikalingos pagalbos, o dabar gyvena savarankiškai, studijuoja slaugą, jai viskas gerai sekasi. Visus šiuos metus mudu palaikėme ryšį, tačiau man kartais vis dar apmaudu pagalvojus, kaip būtų galėjęs susiklostyti mudviejų gyvenimas, jei laiku būtume sulaukę pagalbos. Blogai, kad nėra autistiškiems suaugusiesiems pritaikytų šeiminių gyvenimo konsultacijų.

Kurį laiką buvote Suomijos Aspergerio sindromo asociacijos prezidentas. Ar galite plačiau papasakoti apie šios organizacijos narius, misiją ir veiklą?

Iš pradžių vienijome tik asmenis, turinčius Aspergerio diagnozę ar autizmo spektro sutrikimą. Kaip organizacija supratome, kad negalime padėti visiems – ir turintiems sunkų autizmą, ir intelekto sutrikimų. Mūsų nariai save vadino *assi*, tai suomiškas tarptautinio *aspi* („Asperger“ trumpinys – *red. past.*) atitikmuo. Žinoma, mes neatstūmėme nė vieno, kad ir kokį autizmą turėtų. Bėgant metams žmonių suvokimas ir terminologija keitėsi. Ir tarp mūsų narių įsivyravo terminas „autizmo spektras“ arba „neurospektras“ vietoje Aspergerio sindromo, išnyko buvusi ryški riba tarp lengvo ir sunkaus autizmo.

Todėl prieš metus pakeitėme ir asociacijos pavadinimą į Suomijos autizmo spektrą (ASY, www.asy.fi). Turime apie 200 narių, keturis etatinius darbuotojus, organizuojame savipagalbos grupes, diskusijas ir renginius Helsinkyje bei kituose miestuose, o pandemijos metu – per įvairias interneto platformas. Skirtingai nei kitos Suomijos autizmo organizacijos, mes vienijame tik suaugusius autistiškus žmones, o ne jų tėvus ar profesionalus. Mūsų organizacijos tikslas – mažinti autistiškų žmonių marginalizavimą, skatinti socialinę įtrauktį, gerinti savarankiško gyvenimo galimybes. ASY prisidėjo įkuriant EUCAP (Europos autistiškų žmonių tarybą), vienijančią visas Europos šalyse veikiančias nacionalines ir regionines autizmo organizacijas.

Be savipagalbos grupių, dar kasmet organizuojame vasaros stovyklą autistiškiems žmonėms ir keletą renginių. Svarbiausias jų „AutWave“ (<https://asy.fi/autwave2020/>) organizuojamas pačių autistiškų žmonių, sutelkia profesionalus, ekspertus-praktikus ir savanorius iš Suomijos bei kitų šalių. Taip pat kiekvieną birželį švenčiame „Autistic Pride Day“ – susirenkame, rengiame pikniką, neformaliai bendraujame. Tai laikas pabūti kartu.

COVID-19 pandemijos metu aktyviai dirbame su Sveikatos apsaugos ministerija, nuotoliniu būdu plėtodami veiklas bei

pagalbą pažeidžiamiesiems autizmo bendruomenės nariams.

Su kokiomis problemomis Jūs bendruomenės nariai susiduria Suomijoje?

Dažniausiai suaugusieji, turintys autizmo spektro sutrikimą, susiduria su bedarbyste ir skurdu. Be to, neįgaliesiems skirtoje paslaugų ir socialinės paramos sistemoje yra didžiulių spragų. Dėl šių priežasčių daugybė, o gal net dauguma autistiškų žmonių patiria psichinės sveikatos problemų, pavyzdžių, nerimą arba depresiją. Labai svarbu, kad mus išgirstų. Daugumai autistiškų suaugusiųjų per sunku imtis varginančių žygių, kad gautų reikalingą pagalbą arba kompensuojamą būstą, taigi dažniausiai lieka pamiršti, kai būna planuojamos socialinės paslaugos arba vertinamas šių veiksmingumas.

Kokių paslaugų Jūsų šalyje gali tikėtis suaugę autistiški žmonės?

Teoriškai paslaugų yra įvairių, o praktiškai jas labai sudėtinga gauti. Neretai tenka kreiptis su oficialiu skundu, o procesas gali trukti kelerius metus. Kaip parodė mūsų apklausa, mažiau nei 10 proc. mūsų organizacijos narių gauna neįgalumo išmoką ar asmeninio asistento paslaugą.

Asmeninis asistentas padeda sunkių negalių turinčiam asmeniui kasdieniame gyvenime, moksluose, darbe. Taip pat ir laisvalaikio metu – kartu dalyvauja renginiuose, padeda užsiimti hobiu, lankytis pramogų vietose, socializuotis. Tam skirta 30 valandų pagalba per mėnesį.

Paradoksalu, tačiau norėdamas gauti pagalbą, kuri skirta stokojantiems socialinių įgūdžių ir turintiems kognityvinių sutrikimų, žmogus turi turėti gana gerus socialinius įgūdžius ir neturėti kognityvinių sutrikimų!

Akivaizdu, kad mūsų šalies sistema teikia daugiau pagalbos itin sunkiais atvejais, o turintys ne taip stipriai išreikštą negalią, studijuojantys, dirbantys, sukūrę šeimas ir pan., lieka vieni su savo iššūkiais.

Todėl mums, autistiškiems suaugusiesiems, ypač svarbu ginti savo teises, garsiai kalbėti apie patiriamus iššūkius. Niekas negirdi to, kas nepasakoma garsiai.

Kaip manote, kas svarbiausia auginant autistišką vaiką?

Labai svarbūs aplink esantys žmonės: tėvai, broliai, seserys, ištikimi bičiuliai, likimo draugai. Pagalbos tikrai reikia. Vaikui svarbiausia būti suprastam, todėl reikia bandyti žvelgti iš jo požiūrio taško. Jei vaikas norės, jis jums atvers duris į savo neįprasto, bet nuostabaus proto pasaulį.

Nuoširdžiai dėkojame, kad sutikote savo istoriją pasidalyti su mūsų skaitytojais!

Straipsnis parengtas įgyvendinant Neįgalųjų asociacijų veiklos rėmimo 2020 m. projektą, kuris finansuojamas Neįgalųjų reikalų departamento prie SAMD.

Straipsnis skirtas prisidėti prie perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems, turintiems proto ir (ar) psichikos negalią, ir jų šeimų nariams įgyvendinimo.

Iššūkius keliančio elgesio autistiški vaikai ir jaunuoliai lieka be pagalbos



Julija Dargienė

Šeimos, auginančios sunkų autizmo spektro sutrikimą (ASS) su krizinio elgesio protrūkiais turintį vaiką ar globojančios šią problemą turintį artimąjį, šiuo metu mūsų valstybėje paliekamos be deramos pagalbos. Iššūkius keliančio elgesio autistiški vaikai ir jaunuoliai, vos tik ištikus stipresniam krizinio elgesio priepuoliui, išmetami iš visų pagalbos sistemos įstaigų. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ aktyviai teikia siūlymus Vyriausybei ir atsakingoms ministerijoms, dalyvauja pasitarimuose su susijusiomis institucijomis, kad situacija keistųsi.

Medicinos mokslų daktaras, vaikų ir paauglių psichiatras profesorius Dainius Pūras taip apibūdina esamą situaciją: „Sveikatos apsaugos ministerija iki šiol atsisako pripažinti, kad vaikai, turintys sunkesnių psichikos, raidos ir elgesio sutrikimų, negauna kokybiškų tęstinių paslaugų. Dažnai viskas toje sistemoje baigiasi pertekliniu medikamentiniu gydymu ar nereikalingu hospitalizavimu. Vos sistema susiduria su vaiku, kuris turi sudėtingesnį raidos, psichikos ar elgesio sutrikimą, ypač keliantį iššūkių, prasideda tokių atvejų siuntinėjimai nuo savęs, medikalizavimas. Ir taip prasideda kelias link vienokio ar kitokio vaiko nurašymo.“ Profesorius siūlo ypatingą dėmesį skirti vaikams, kurie laikomi itin sudėtingais: „Būtent šie vaikai ir jų šeimos kenčia diskriminaciją. Jie sužino, kad Lietuvoje „su tokiais nedirbama“ arba kad už reikalingas terapijas teks mokėti iš savo kišenės, nes valstybė nemato reikalo plėtoti ir kompensuoti tokių paslaugų.“

Prioritetas – ne fiksuojamosios lovos įsigijimas, o intensyvios kompleksinės paslaugos

14 metų Ugniui nustatytas sunkus vaikystės autizmas, intelekto negalia. Jis su šeima gyvena Vilniuje. Regresuojantis elgesys Ugniui reiškiasi nuo 2016 m. Berniukas sunkiai pasiduoda medikamentiniam gydymui. Jam pasireiškia itin impulsyvus elgesys, jis svaido daiktus, niokoja aplinką. Pastaruosius keletą metų Ugniui būdinga stipri agresija į aplinką ir savęs žalojimas. 2020 m. kovo pradžioje jis buvo gydytas Respublikinėje Vilniaus psichiatrijos ligoninėje. Gydytoja padarė išvadą, kad šiuo metu Ugnius negali gyventi namų aplinkoje dėl realaus pavojaus namuose augančio penkių mėnesių kūdikio gyvybei ir sveikatai. Psichiatrų rekomendacijose siūlomas medikamentinis gydymas, konstatuojamas intensyvios priežiūros ir slaugos poreikis, struktūruotos veiklos ir elgesio metodų taikymas, intensyvus darbas

su sensorikos sistema specializuotoje įstaigoje, dirbančioje su ASS turinčiais vaikais.

Po intensyvių paieškų Ugniaus mama suprato, kad Vilniaus mieste nėra įstaigų, galinčių jų šeimai teikti trumpalaikės paauglių globos ar tėvų atokvėpio paslaugų. 2020 m. kovą, ištikus stipriai krizinei situacijai, šeima kreipėsi į Vilniaus miesto savivaldybę. Dėl karantino bet kokia pagalba buvo nepasiekiamą. Po pakartotinio kreipimosi balandį Ugniui buvo operatyviai suteiktos trumpalaikės globos paslaugos vienoje miesto dienos socialinę ir trumpalaikę globą teikiančių įstaigų. Tačiau jau po savaitės paslaugų teikimo dauguma darbuotojų, atsisakydami dirbti su vaiku, pasiėmė nedarbingumo pažymėjimus. Šeimai rekomenduota kviešti greitąją pagalbą ir gabenti Ugnių į vaikų psichiatrijos skyrių. Nuvykus ten, vaiką apžiūrėjęs psichiatras pateikė išvadą: „Paciento būklė stabili, hospitalizuoti poreikio nėra.“

Mamos teigimu, paslaugų teikimo pradžia buvo be galo sunki. Per pirmąsias tris savaites Ugnius tris kartus su greitąja buvo išsiųstas į psichiatrijos ligoninę. Tik vėliau dėl mamos atkaklumo, įstaigos bendradarbiavimo ir atvejo vadybos pritaikymo Vilniaus miesto savivaldybės tarybos sprendimu skirtas žymus finansavimas padėjo suburti specialistų – asmeninių asistentų, vaikų psichiatro, ergoterapeuto, specialiojo pedagogo, psichologo, užimtumo specialisto – komandą. Tik pakeitus požiūrį, kad prioritetas turi būti ne fiksuojamosios lovos įsigijimas, o intensyvios kompleksinės paslaugos, individualus darbas su vaiku ir jo sensorika, aktyvi sportinė veikla, struktūruota veikla ir alternatyviosios komunikacijos plėtojimas, berniuko elgesys žymiai pagerėjo, išnyko save žalojantis elgesys, sumažėjo nerimas, jis vėl pradėjo šypotis, noriai dalyvauja veiklose.

Priverstinis gydymas visą gyvenimą nėra sprendimas

Šešiolikmečiui Justui iš Telšių diagnozuotas sunkus vaikystės autizmas, intelekto negalia. Nuo šeštos klasės berniukas pradėjo mokytis Plungės specialiojo mokymo centre ir jame nakvodavo keturias naktis per savaitę. Aplinkos pakeitimas labai jį paveikė, prasidėjo krizinis elgesys, bandymai pabėgti. Po trijų mėnesių centras pasiūlė šeimai namų mokymą. Justas buvo pervestas į Telšiuose esančią specialiąją mokyklą. Ten šalia jo būdavo mokytojo padėjėjas vyras, tačiau ir jis nepajėgė suvaldyti pykčio priepuolių, todėl, prasidėjus kriziniam elgesiui, mokyklos darbuotojai parveždavo Justą tėvams.

Nuo 2019 m. rugsėjo Socialinis paramos centras Justui skyrė asmeninės asistentės pagalbą mokykloje, o psichikos negalią turinčių žmonių klube „Telšių atjauta“, kur vykdavo popamokinė užimtumo veikla, pagalbą teikė socialinė darbuotoja. Paslaugos teiktos du mėnesius. Tačiau darbuotojos moterys, Justui pradėjus muštis, negalėjo sustabdyti tokio elgesio, apsiginti ir apginti neįgaliojo nuo pasipiktinusių kitų centro lankytojų. Organizacijos „Telšių atjauta“ vadovas prašė atsakingų institucijų skirti apsaugos darbuotoją, tačiau toks darbuotojas nebuvo skirtas ir paslaugų

teikimas Justui buvo nutrauktas. Vėliau jis bandė lankyti Telšių „Vilties“ centrą, tačiau per pirmąsias 15 minučių nuo krizinio elgesio nukentėjo įstaigos darbuotojos, o pats vaikas pabėgo. Mokykloje kildavo tos pačios problemos. Vos nutikus krizinei situacijai, mokykla skambindavo tėvams, kad šie atvyktų pasiimti vaiko, nes darbuotojai nesusitvarko su vaikinio elgesiu.

2020 m. sausio 11–15 d. Justas buvo paguldintas į Klaipėdos psichiatrijos ligoninės vaikų skyrių, kad būtų koreguoti paskirti vaistai. Ligoninės vadovybė nesugebėjo užtikrinti savo darbuotojų saugumo, su krizinės būklės vaikinui leido dirbti tam nepasirengusiems darbuotojams, todėl mokytojas ir užimtumo specialistė buvo sužaloti. Ligoninė pareikalavo, kad tėvai pasiimtų vaiką namo. Ligoninėje buvo pradėta keisti vaistus, bet tolesnį jų keitimą palikta prižiūrėti tėvams. Naujieji vaistai pablogino vaikinio būklę, krizinis elgesys dar padažnėjo.

2020 m. vasario 20–24 d. Justas buvo paguldintas į Šiaulių psichiatrijos ligoninės belangę vienetą, buvo rišamas prie lovos, vėl buvo keičiami vaistai. Po trijų dienų tėvams liepta pasiimti vaiką, negana to, buvo pasakyta, kad daugiau jo į šią ligoninę nebepriims. Vaistų keitimą vėl palikta tęsti patiems tėvams. Po šių įvykių vaikui kilo spaudimas, sutriko širdies ritmas, prasidėjo viduriavimas.

2020 m. vasario 11 d., suderinus su Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, Justas buvo perkeltas į Ventos socialinės globos namus. Dirbti su vaikinui buvo paskirtos dvi darbuotojos moterys, ir jau antrą darbo dieną jos smarkiai fiziškai nukentėjo nuo jaunuolio elgesio. Tada dirbti su juo buvo pavesta darbuotojui vyrui. Globos namų administracija po trijų Justo buvimo įstaigoje dienų pareikalavo jį pasiimti namo ir atsakė toliau teikti paslaugas. Dėl jo padaryto kūno sužalojimo policija yra pradėjusi ikiteisminį tyrimą. Būdamas namie Justas nenori užsiimti jokia kita veikla, tik prie konteinerių ieškoti baldų – tai jo obsesinis polinkis. Tėvai negali jo išlaikyti namuose – jis pradeda muštis. Justo istorijos atomazga nėra tokia pozityvi kaip Ugniaus. Dabar Justas teismo sprendimu gydomas Rokiškio psichiatrijos ligoninėje. Kas laukio jaunuolio, nesuteikus jam taip reikalingos kompleksinės pagalbos? Priverstinis gydymas visą gyvenimą, nors autizmas nėra gydomas vaistais. O reikalingos intensyvios terapinės paslaugos, aiškiai struktūruota veikla.

Tokių istorijų Lietuvoje yra daugiau. Jas apibendrinant, galima išskirti šias situacijos problemas:

- Iššūkių keliančio elgesio vaikai tampa sistemos įkaitais, jie mėtomi kaip karštos bulvės, galiausiai lieka šeimose, be valstybės pagalbos. Nėra tarpsektorinio bendradarbiavimo, ministerijų atstovai vis nesutaria, kas atsakingas ir kur turėtų būti teikiama pagalba tokiems autizmo atvejais.

- Dažnai taikomas perteklinis hospitalizavimas psichiatrijos ligoninėse. Kadangi trūksta specialistų, gebančių taikyti terapinius metodus, pacientai guldomi į ligonines, kur vieninteliu poveikio būdu laikomas medikamentų vartojimas.

- Netaikomi terapiniai elgesio metodai, neakcentuojama krizinio elgesio sutramdymo metodikų svarba. Lietuvoje nėra specializuotų įstaigų ir nerengiami specialistai dirbti su fiziškai stipriais paaugliais, jaunuoliais taikant pozityvaus elgesio

modeliavimo ir agresyvaus elgesio sutramdymo metodus.

- Netinkama krizinio elgesio atvejų sprendimus ir suvaržymo priemonių taikymą globos, ugdymo ir sveikatos įstaigose reglamentuojanti teisinė bazė.

- Iššūkių keliančio elgesio vaikams ir jaunuoliams reikalingas fiziškai stiprus ir specialiai perengtas personalas, kurio paslaugos yra brangesnės nei įprastų darbuotojų.

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ pasiūlymai ir bendradarbiavimas su valstybinėmis institucijomis

Sprendimo dėl valstybės pagalbos sunkiais ASS atvejais kol kas nėra. Asociacija parengė pasiūlymus, kaip gerinti situaciją:

- Steigti regioninius specializuotus autizmo centrus, skirtus krizinėje situacijoje atsiduriantiems vaikams ir jų šeimoms.

- Įkurti gyvenimo namus 21 metų ir vyresniems asmenims, pasižymintiems sudėtingu elgesiu.

- Suburti ekspertų grupę parengti specializuotų centrų ir gyvenimo namų steigimo aprašą, formuoti paslaugų turinį, specialistų komandą, patvirtinti įstaigų veiksmų planą agresijos atveju ir pan.

- Kelti specialistų, teikiančių paslaugas, kompetencijų sveikatos, socialinės apsaugos ir švietimo srityse.

- Rengti specialius asmeninius asistentus.

- Tobulinti teisinio reglamentavimo bazę.

- Padidinti sunkių elgesio sutrikimų turinčių asmenų krepšelį.

Kas jau nuveikta?

- 2019 m. gruodį Asociacija kreipėsi į Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaigą bei Sveikatos apsaugos ir darbo ministeriją (SADM). Gavę kontrolieriaus išvadą, Asociacijos atstovai 2020 m. gegužę inicijavo Tarpžinybinės vaiko gerovės tarybos prie SADM susirinkimą esamai padėčiai ir jos gerinimo būdams aptarti.

- Liepą Asociacijos atstovai inicijavo susitikimą su Vyriausybės kanceliarijos darbuotojais ir aptarė pagalbos būdus krizinėse situacijose atsiduriantiems asmenims, turintiems sunkų ASS, ir pagalbos visiems vaikams, turintiems ASS, veiksmų plano pratęsimo būtinybę, nes ne visi plane numatyti tikslai buvo pasiekti 2019–2020 m.

- Rugsėjo 4 d. buvo sušauktas Asociacijos atstovų ir SADM, Sveikatos apsaugos bei Švietimo, mokslo ir sporto ministerijų susitikimas šioms klausimams aptarti. Be kitų susitarimų, planuojama kartu su šių ministerijų specialistais išnagrinėti plataus profilio pagalbos centro kūrimo klausimą. Asociacijos atstovai pasidalijo Švedijos patirtimi teisinio reglamentavimo ir paslaugų asmenims, turintiems ASS, srityse.

- Rugsėjo 10 d. Asociacijos atstovai susitiko su Vyriausybės kancleriu ir dar kartą pristatė savo viziją dėl krizinėse situacijose atsiduriančių asmenų, turinčių ASS, bei išklėlė fizinio suvaržymo teisinio reglamentavimo tobulinimo būtinybės klausimą.

- Rugsėjo 15 d. raštu kreiptasi į Vaiko teisių įstaigos vadovę Ilmą Skuodienę ir Vaiko teisių kontrolierę Editą Žiobienę dėl būtinybės užtikrinti kompleksinę plataus profilio pagalbą krizinėje situacijoje atsiduriantiems vaikams ir jaunuoliams, turintiems ASS.

Mokyklai einant įtraukties keliu, svarbiausia bendruomenės požiūris

Kristina Košel-Patil

Lietuvoje, kaip ir visame pasaulyje, auga mokinių, turinčių specialiųjų ugdymo poreikių, skaičius. Neseniai priimta Švietimo įstatymo pataisa nebeleis bendrojo ugdymo mokykloms nepriimti tokių mokinių dėl negebėjimo užtikrinti jų poreikių (pataisa įsigalios nuo 2024 metų rugsėjo). Klausimas, kaip bendrojo ugdymo mokyklai pasiruošti iššūkiui – užtikrinti kokybišką ugdymą visiems vaikams, tampa dar aktualesnis. Joniško Saulės pagrindinė mokykla įtraukties keliu eina jau ne pirmus metus – ugdo mokinius pagal bendrąsias, pritaikytas ir individualizuotas programas. Mokykla aktyviai dalyvauja tarptautiniuose projektuose „Erasmus+“, ES projektuose, apdovanota „The Duke of Edinburgh’s International Award“, jos atstovai kaip ekspertai buvo įtraukti į ES ir SPCC programą „Specialiųjų mokymo priemonių rengimas“. Mokykla taip pat teikia ir socialines paslaugas, o tai labai patogu vaikų ir tėvų bendruomenei – vaikas gauna kompleksinę pagalbą vienoje vietoje ištisus metus.

Apie mokyklos nueitą kelią, požiūrį, iššūkius ir jų sprendimus kalbamės su Joniško Saulės pagrindinės mokyklos direktoriumi **Tomu Armonavičiumi**.



Tomai, kaip pristatytumėte savo mokyklą?

Mūsų mokykla yra bendrojo ugdymo įstaiga, joje mokosi 600 mokinių, tarp jų – ir mokiniai, turintys įvairiapusių raidos sutrikimų. Mūsų požiūris – mokykla turi būti visiems. Bendrose klasėse integruotų vaikų su specialiaisiais mokymosi poreikiais jau net 60! Pavyzdžiui, mokiniams, turintiems mažesnę motyvaciją mokytis, formuojamos jaunimo klasės. Taip pat kuriamos lavinamosios ir socialinių įgūdžių klasės mokiniams, turintiems vidutinių ar žymių intelekto sutrikimų. Mokykla yra įsteigusi ir dienos centrą, kuriame pagalbą ir paslaugas gali gauti vaikai ir suaugusieji, turintys intelekto sutrikimų ar kompleksinę negalią.



Kaip mokykloje nusprendžiama, į kokią klasę pateks mokinys – bendrąją ar specialiąją?

Mokyklos darbuotojai tariasi su tėvais. Mūsų siekiamybė, kad vaikai, turintys nežymų intelekto sutrikimų ir (ar) fizinę negalią, pirmiausia būtų bandomi integruoti į bendras klases. Išimtinai, esant sunkesniai sutrikimo laipsniui ir prašant tėvams, mokiniui siūlome specialiąją klasę.

Ar vaikai, turintys specialiųjų poreikių, būna su bendraamžiais kitų klasių vaikais? Ar yra bendrų veiklų, pamokų?

Mūsų mokykla vadovaujasi principu – mokomės vieni iš kitių. Bendrų klasių mokiniai priskirti kuruoti mokinius, turinčius specialiųjų poreikių, tai vadiname bendraamžių palaikymo sistema. Į mūsų mokykloje vykstančius renginius (1–4 ir 5–10 bendrų klasių) įtraukiami ir specialiųjų bei lavinamųjų klasių bei užimtumo centro lankytojai. Valgykloje valgome visi kartu. Visų klasių mokiniai kartu sportuoja, vykdo bendrus projektus per technologijų pamokas, dirba dirbtuvėse. Mes visi draugaujame.

Ar tenka susidurti su klausimais ar nuostaba dėl mokykloje vyraujančios mokinių įvairovės? Jei taip, kaip su tuo tvarkotės?

Žinoma, vaikams kildavo įvairių klausimų, todėl tai

tapo pirmųjų mūsų metų iššūkiu. Paaiškinti, supažindinti, sukurti kontaktą. Dabar viena pirmųjų pirmokų ekskursijų – apsilankymas Specialiojo ugdymo skyriuje, susipažinimas su ten besimokančiais mokiniais, centro lankytojais. Renginiai taip pat mus suburia. Žmonėms kartais tai atrodo neįprasta, jie stebisi, tačiau mums per 16 darbo metų (pirmoji lavinamoji klasė buvo atidaryta 2004 metais) tai tapo kasdienybe, norma.

Minėjote, kad dalis vaikų, turinčių specialiųjų ugdymo poreikių, integruojami į bendrojo ugdymo klases. Kaip Jums atrodo, kas lemia integracijos sėkmę?

Svarbiausias dalykas? Tai mokyklos bendruomenės požiūris! Pirmiausia vadovo požiūris, jis turi būti perduotas mokytojams. Tai yra viso ko pradžia. Požiūrio negalima nupirkti, neįmanoma įvertinti per kompetencijas. Bet tvirtai tikiu, kad reikia žmones mokyti ir padėti jiems augti. Jie turi tikėti, kad visi vaikai yra mamos ir tėčio, kad juos visus mylime vienodai. Kol tokio požiūrio mokyklose nėra, tikėtis, kad jie priimtų ir ugdytų visus vaikus, galbūt nėra prasminga. Pasikartosiu – viskas prasideda nuo požiūrio, jeigu mokykloje jis nėra formuojamas, žinoma, kad tokie įstaigai sunku kalbėti apie vaikų integraciją, jų įtraukimą į mokyklos veiklas. Sakoma, kad požiūrio neįmanoma pakeisti. Aš manau, kad viskas įmanoma.



Sutinku su Jumis. Norėčiau, kad kuo daugiau Lietuvos mokyklų laikytųsi tokio požiūrio ir šią veiklą matytų kaip prioritetinę. Jūs minėjote, kad Specialiojo ugdymo skyriaus mokiniai įtraukiami į visus renginius ir pagal galimybes į mokyklos veiklas. Kaip dažnai jie keliauja už mokyklos ribų?

Esame nusprendę – mūsų užduotis, kad mokiniai ir centro lankytojai išeitų už mokyklos ribų kiekvieną dieną. Mūsų tvarkaraščiuose numatyta išeiti pasivaikščioti, nueiti į paraudotuvę ir taip toliau. Mes tvirtai tikime, kad, jeigu miesto bendruomenės nariai nematys kitokių žmonių, jie turės baimių, nesupras, nepažins ir jų nelauks lygiaverčiais visuomenės piliečiais. Spaudoje, kasdienio gyvenimo situacijose matome netolerancijos apraiškų, tokių kaip vietinių gyventojų pasipriešinimas dėl šalimais kuriamų savarankiško gyvenimo namų. Baimės kyla iš nežinojimo ir nesupratimo. Tad kiekvieną kartą išeidami į miestą mes formuojame Jonišio gyventojų požiūrį. Tai edukacija ir mūsų mokiniams, ir miesto gyventojams.



Ar mokinių išvykų metu yra tekę pastebėti neigiamą aplinkinių dėmesį? Kaip manote, kiek laiko prireikė Jūsų miesto gyventojams priimti, kad mieste gyvena įvairių žmonių?

Maždaug 10 metų. Tik dabar pajuntame, kad į mūsų vaikus niekas nebežiūri keistai, nebespokso, nebekomentuoja. Dabar jie tiesiog vaikai ir suaugusieji, kurie turi savo reikalų mieste. Visi vieni kitus pažįsta. Taip pat mes bendradarbiaujame su daugeliu švietimo ir socialinių įstaigų, o tai taip pat padeda.

Jūsų mokykla unikali tuo, kad, be švietimo paslaugų, teikiate ir socialines paslaugas. Kodėl to ėmėtės?

Manau, kiekviename darbe turi būti tęstinumas. Sakyčiau, ne mes pradėjome, o tėvai inicijavo. Jie nenorėjo, kad jų vaikas iškeliatų į globos įstaigą, jiems reikėjo vietos, kur jis gerai jaustųsi ir kartu būtų užimtas. Pradėjome nuo to, kad turėjome šeimų, kurių vaikai jau buvo baigę mokyklą, kitaip tariant, pirmieji mokiniai užaugo, baigė mokyklą, ir mes pasiūlėme socialines paslaugas. Tėvai – į darbus, o vaikas turi savų veiklų.

Ar siūlėte tik suaugusiesiems skirtas socialines paslaugas?

Mūsų dienos užimtumo centras suaugusiesiems siūlo visas dienos paslaugas, o mokiniams – po pamokų ir per moksleivių atostogas. Mūsų vizija ir užduotis – užtikrinti vaikų ir jų šeimų gerovę. Dienos centras pravėrė duris atsižvelgdamas į tėvų poreikius. Dažnai tėvai yra dirbantys, neturi tiek atostogų ar galimybės likti su vaiku ar jį palikti vieno namuose. Dienos centras dirba nuo 8 iki 17 valandos. Taip užtikrinama galimybė tėvams integruotis į darbo rinką, pailsėti, užsiimti savo veikla.

Man tai atrodo labai svarbu. Labai džiugu girdėti, kad Jūs matote ne tik mokinį, bet ir jo šeimą bei tėvų poreikius.

Taip, vienareikšmiškai – mums visi svarbūs. Dabar siūlome ir atokvėpio paslaugą – tėvai gali palikti vaiką mokykloje 1, 2 ar net 5 dienas.

Su kokiais iššūkiiais Jūs susiduriate dabar?

Iššūkių yra visada. Šiuo metu rengiame projektą, norime plėsti dienos centro veiklą. Taikyti naujausias technologijas, įrengti daugiau terapinių kambarių, plėtoti atokvėpio paslaugą. Taip pat siekiame skirti daugiau dėmesio psichologinei tėvų pagalbai.

Sėkmingų darbų ir dėkoju už pokalbį!

Kaip kalbėti su vaikais apie autizmą?

Julija Dargienė

Naują kolektyvą – klasę ar darželio grupę – pradėdantis lankyti vaikas ir jo tėvai beveik visada patiria įtampą. Ypač didelį nerimą ir baimę jaučia autistiško vaiko, bandančio įsilieti į neurotipinių vaikų bendruomenę, tėvai. Kaip bendraklasiai priims kitokį draugą? Kaip jų tėvai reaguos į ypatingą vaiką klasėje?

Kad vaikas kuo sklandžiau įsiliėtų į kolektyvą, reikėtų kalbėti su mokytoja, vaikais ir jų tėvais. Nors visų šių pokalbių tikslas vienas – padėti autistiškam vaikui ir šalia jo esantiems žmonėms, kiekvieno jų akcentas yra šiek tiek kitoks. Mokytojai svarbu suteikti žinių ir įrankių, kurie padėtų dirbti su autistišku vaiku. Kalbant su tėvais svarbu sumažinti jų nerimą ir baimę dėl ypatingo mokinio. O vaikams svarbu sužadinti empatiją, padėti suprasti kitokį draugą.

Apie tai, kaip kalbėti apie autizmą ir padėti vaikui sklandžiau įsiliėti į kolektyvą, kalbėjomės su medicinos psichologe **Jurgita Žalgiryte-Skurdeniene** ir Vilniaus Šilo mokyklos mokytoju, projekto „Renkuosi mokyti“ dalyviu **Arturu Markevičiumi**.



Pirmas autistiško vaiko tėvų pokalbis su būsima mokytoja turi įvykti dar prieš Rugsėjo 1-osios šventę. Kokią informaciją reikėtų pateikti pedagogui, surašėme 7 žurnalo numeryje, straipsnyje „10 patarimų, kaip pasiruošti autistiško mokinio atėjimui į klasę“. Prasidėjus mokslo metams, pirmąją ar antrąją savaitę galima pakalbėti ir su neurotipinių vaikų tėvais. Pirmosiomis mokslo savaitėmis mokytojos dažniausiai organizuoja tėvų susirinkimą, jame ir galėtų tėvai papasakoti apie savo autistišką vaiką.

Galiausiai turėtų įvykti pokalbis su vaikais. Jo data priklauso nuo konkrečios situacijos, tačiau nereikėtų delsti, būtų gerai, jei pokalbis įvyktų rugsėjį. Kita vertus, kalbėti apie vaiką klasės draugams su juo dar nesusipažinus, irgi nėra prasminga. Pokalbis apie ypatumus veiksmingiausias tada, kai jau esame su jais

susidūrę. Pasakojimas apie tai, kas yra autizmas, raidos sutrikimas, reikalingas, bet to per mažai. Jau tada, kai vaikai pamato, kad vienas klasės draugas elgiasi truputį kitaip, aptariant pavyzdžius, konkrečias patirtis, daug labiau atsiskleidžia empatijos, suvokimo ir priėmimo jausmas.

Arturo Markevičiaus nuomone, su vaikais klasėje turi kalbėti jų mokytoja. Ji mokiniams yra autoritetas, ji geriausiai pažįsta jų bendruomenę, mato, kaip joje bendraujama. Žinodama savo klasę, mokytoja pati turėtų nuspręsti, kada jau reikia kalbėti apie skirtumus. Tai gali būti dorinio ugdymo arba etikos pamokos tema. Tačiau pedagogas, norėdamas klasėje kalbėti apie autizmą arba apie konkretų draugą, pirmiausia turi išsiaiškinti su ypatingo vaiko tėvais, kiek jie pasiruošę atskleisti.

Šiame pedagogo ir klasės pokalbyje neturėtų dalyvauti ypatingo vaiko tėvai, kad nebūtų sudaromas dirbtinis susipriešinimas, neatrodytų, jog pokalbis vyksta apie vieną vaiką, dalyvaujant jo užtarėjams. Tačiau tėvai galėtų su mokytoja aptarti būsimo pokalbio gaires.

Artur Markevič atkreipia dėmesį, kad mokytojai apie specialiųjų poreikių vaikus savo klasėje dažnai „kalba pašnibždomis“: „Pakalbėsime apie šią situaciją, kai tas vaikas išeis į pertrauką“, arba kažkas pasakoma ne iki galo tikintis, kad viskas bus savaime suprasta. „Tylus kalbėjimas“ apie viešą dalyką neduoda jokios naudos.

Pokalbis su neurotipinių vaikų tėvais

Jurgita Žalgiryte-Skurdenienė pabrėžia, kad tėvų susirinkime nereikėtų kalbėti vien apie ypatingą mokinį. Prisistatydami visi tėvai gali papasakoti apie save ir savo vaikus, jų pomėgius ir stiprybes. Taip pat ir autistiško vaiko tėvai gali pristatyti savo atžalą, trumpai papasakoti apie jo hobių ir talentus, po jų paminėdami ir sunkumus, su kuriais, tikėtina, susidurs ir klasės mokiniai. Verta pridurti, kad mokytoja ir specialistai apie tai žino, padeda ir padės vaikui. „Nebūtina kitiems tėvams smulkiai pasakoti apie vaiko diagnozę, raidos ypatumus ar problemas, – sako psichologė. – Tokios informacijos reikia specialistams, kurie dirba ar dirbs su vaiku, o kalbant su kitais tėvais svarbiausia sumažinti nerimą, kuris dažnai kyla išgirdus žodį „autizmas“.

Artur Markevič priduria: „Dažniausiai žmonės nebūna susidūrę su autizmu, apie jį girdėję tik gandus ar mitus. Svarbu papasakoti, kuo ypatingas konkretus vaikas, kodėl jam kyla tam tikrų sunkumų.“ Vertėtų su tėvais aptarti ir tai, kaip jiems kalbėti su savo vaikais apie autistiško klasioko elgesį, su juo susijusius nutikimus. Nutikimų, tikėtina, bus įvairių, bet turėdami bazinių žinių apie autizmą, apie tai, kodėl ypatingas vaikas taip elgiasi, tėvai galėtų ugdyti vaikų empatiją. Jei nutiktų kas nors nemalonus, be abejoj, nereikėtų numoti ranka, bet vengti baimės, pykčio ar nepasitenkinimo išraiškų. Verčiau susisiekti su

mokytoja ir ieškoti sprendimų.

Bendros žinios apie autizmą, kurias galima pateikti tėvams, turėtų padėti suvokti, kad su autizmu susiję ypatumai nėra vaiko charakterio bruožai ar auklėjimo pasekmė. Daugiausia laiko verta skirti konkrečių pavyzdžių sprendimams.

Suaugusiesiems irgi dažnai trūksta empatijos. Reikia pripažinti, kad dažniausiai neurotipinių vaikų tėvams, o ne vaikams reikia pagalbos priimant kitokį bendrą klasę. Todėl svarbu kalbėti apie savo matymą ir vengti susipriešinimo, parodyti, kad autistiškas vaikas nėra baubas. Neurotipiniai vaikai irgi kartais iškrečia ką nors blogo vienas kitam arba keistai elgiasi, neįmanoma savo vaikų apsaugoti nuo ne itin malonių nutikimų. Mokinių, turinčių skirtingų talentų, pomėgių ir poreikių, klasė padeda ugdyti gebėjimą būti visuomenėje, kuri taip pat yra labai įvairi.



Pokalbis su vaikais

Artur Markevič pasakoja, kad jis pokalbį su klase pradeda nuo klausimo apie baimes. Ir paaiškėja, kad visi ko nors bijo, o baimės yra skirtingos. Vieni bijo tokių dalykų, kurie kitiems yra malonūs ir linksni. Pavyzdžiui, vienas bijo vorų, o kitas juos augina. Toks pokalbis padeda suprasti, kad kartais baiminamės dalykų, kurių racionaliai mąstant bijoti „nenormalu“. Tai parodo, kad tam tikrų ypatumų, dėl kurių gali būti pavadinti keistuoliais, turi visi. Tačiau šie bruožai neparodo, ar tas žmogus yra geresnis, ar blogesnis, ar „normalus“ ar „nenormalus“. Anot Arturo, kalbėdami su vaikais kalbame apie tai, kad esame skirtingi ir kartu panašūs. Mūsų skirtumai pasireiškia ir kaip mūsų gabumai, ir kaip ribotumai.

Artur Markevič taiko ir kalbėjimo per analogijas metodą. Jis

teigia, kad siekiant parodyti, kaip jaučiasi autistiškas vaikas, galima pasinaudoti paprastais eksperimentais. Pavyzdžiui, kalbėti su vaikais jiems nesuprantama kalba. Ir aptarti, kaip jie jaučiasi. Vieni jaučia susierzinimą, kiti – pyktį, tretis – liūdesį, kad negali atlikti užduoties, nes nesupranta. Per tai galima parodyti, kaip jaučiasi tas klasiokas, kurį mes ne visada galime suprasti. Kitas eksperimentas – paleisti triukšmingą muziką ir paprašyti, kad vaikas su kuo nors pabendrautų. Arba užmauti labai dideles pirštines ir paprašyti suverti karoliukus. Nesugebėję atlikti užduoties, neurotipiniai vaikai dažniausiai susierzina, atsisako daryti nepavykusį veiksmą. Tada reikia paaiškinti: „Mūsų smegenys sugeba lanksčiai prisitaikyti prie kalbos, aplinkos, užduočių, bet yra žmonių, kurių pojūčiai, kalbos supratimas veikia kitaip.“

Jeigu žmogus – vaikas ar suaugęs – pajunta, kad kurioje nors srityje jis ir gali ko nors negalėti, jausti nerimą, baimę ir pyktį, tai padeda jam būti empatiškesniam ir supratingesniam.

Kaip kalbėti su skirtingo amžiaus vaikais

Kalbant su įvairaus amžiaus vaikais – darželinukais, pradinukais, paaugliais – vienas iš skirtumų yra žodynas. Mažesni vaikai gali nesuprasti terminų „sutrikimas“, „autizmas“, „netipinis“. O paaugliai dažnai jau būna girdėję tokius žodžius. Tačiau jie vartoja žodžius-etiketes, kurie jiems, atrodo, viską paaiškina, bet iš tikrųjų yra tušti. Labai svarbu kalbėti apie tai, kodėl paauglys taip, o ne kitaip pavadino žmogų, ką reiškia jo žodžiai.

Nuo amžiaus priklauso ir pokalbio tikslai. Mažus vaikus svarbu mokyti reaguoti į situaciją, kuri atkreipia jų dėmesį arba nepatinka. Vyresnius kartais irgi reikia mokyti reaguoti. Taip pat kalbėti apie tai, kaip priimti negalią ir kitoniškumą. Paaugliai jau eina į visuomenę, ten sutinka skirtingus žmones. Todėl su jais verta kalbėti ne tik apie konkretų žmogų, bet apie tai, kokiais piliečiais, kokiomis asmenybėmis nori būti jie patys. Skatinti juos pažvelgti į savo vidų, suprasti, kaip jie mąsto, kokios jų vertybės.

Kaip paruošti vaiką pokalbiui klasėje

Artur Markevič atkreipia dėmesį: „Dažnai galvojama, kad reikia kalbėti apie autistišką vaiką. Manau, reikia ir visai klasei, ir ypatingam mokiniui pranešti, kad kalbėsime apie jausmus, savijautą klasėje.“

Mokytoja turėtų įspėti tą vaiką, apie kurio ypatumus bus kalbama. Tačiau taip pat privalo pasakyti, kad bus kalbama ne konkrečiai apie jo elgesį ar charakterį, tai nebus jo teismas. Tai bus pokalbis apie skirtumus. Priklausomai nuo vaiko amžiaus ir intelekto galimybių, reikia paklausti, ar jis sutinka, kad būtų toks pokalbis, ir kokias ribas jis norėtų nustatyti. Mokytoja turėtų jam paaiškinti: „Aš būsiu su tavimi. Papasakok, kaip jautiesi vienoje ar kitoje situacijoje arba kada tau būna neramu. Aš paskatinsiu kitus vaikus papasakoti, kada jiems būna neramu. Ar galime su visa klase pokalbėti, kada tau būna neramu?“

Ruošiantis pokalbiams su mokytojais, neurotipiniais vaikais ar jų tėvais, galima pasitelkti knygas „O mano brolio vardas Tomas“, „Pasikalbėkime apie Aspergerio sindromą?“, Lietuvos autizmo asociacijos svetainėje pasiekiamu filmu „Gimtadienio šventė“, animaciniais filmukais „Sesam street“, kuriuose dalyvauja autistiškas personažas Julia, ir kitais šaltiniais pagal auditorijos amžių.

Gyvūnai autistiškų žmonių gyvenime – nuo draugų iki terapeutų

Julija Dargienė



Kiek egzistuoja žmonija, tiek šalia mūsų yra naminiai gyvūnai – draugai, padėjėjai, maitintojai ir sargai. Seniai pastebėta, kad jie teigiamai veikia ir mūsų emocijas. Todėl neretai tėvai, išgirdę vaiko diagnozę ir ieškodami pagalbos, domisi ir gyvūnų terapija.

Manoma, kad senovės graikai pirmieji pradėjo naudoti žirgus sunkiai sergančių pacientų emociinei būklei pagerinti. Iki XX a. vid. ši praktika buvo taikoma ir kitose šalyse, tačiau pirmąjį mokslinį šios srities tyrimą 1961 m. atliko psichologas dr. Borisas Levinsonas. Dirbdamas su protinę negalią turinčiu uždaru vaiku trumpam jį paliko vieną su savo šunimi. Grįžęs pamatė, kad mažasis pacientas bendrauja su jo augintiniu. Šis įvykis įkvėpė B. Levinsoną atlikti daugiau tyrimų, o jie parodė teigiamą tokios terapijos poveikį.

Uždari vaikai, turintys bendravimo sunkumų, jausdavosi laisvesni, kai šalia būdavo šuo, rodė didesnį norą bendrauti. Šį efektą B. Levinsonas pavadino augintinio terapija (angl. *pet therapy*).

Kas yra gyvūnų terapija?

Psichologijos leidinio „Psychology today“ autoriai apibrėžė, kad gyvūnų terapija – tai terapinė intervencija, vykdoma pasitelkiant gyvūnus. Ji taikoma siekiant padidinti tradicinių gydymo ar ugdymo metodų efektyvumą. Kaip parodė tyrimai, gyvūnų terapija gerina autizmo spektro sutrikimų (ASS) arba elgesio sutrikimų turinčių žmonių emocinę būklę. Gyvūnai suteikia ramybės, komforto ir saugumo jausmą, nukreipia dėmesį nuo stresinės situacijos. Šios terapijos šalininkai teigia, kad ryšys su gyvūnu padeda ugdyti žmonių pasitikėjimą savimi, pagerinti bendravimo, savireguliacijos ir socializacijos įgūdžius. Dažnai autistiški žmonės susiduria su socialinio elgesio, sensorikos ir motorikos sunkumais. Anot Pietų Iliojaus universiteto magistrės Kaylos Blaszc, gyvūnų terapija gali padėti visose šiose srityse. Bendraujant su gyvūnu, stimuliuojami įvairūs pojūčiai, pagerėja sensorinė reguliacija, dėmesys, žodinė ir neverbalinė komunikacija, motorika.

Žurnalo „Verywellhealth“ autorė Lisa Jo Rudy kartu su pediatru Jonathanu B. Jassey teigia, kad visi gyvūnai gali suteikti emocinę, fizinę arba socialinę paramą, tačiau žinduoliai terapijai tinka labiausiai. Lisa Jo Rudy išskiria kelis punktus, kaip gyvūnai gali padėti žmonėms, turintiems ASS:

- **Tarnybiniai gyvūnai** (dažniausiai šunys) padeda orientuotis erdvėje, vengti neigiamų kontaktų ar nusiraminti.
- **Terapiniai** gali būti įvairūs gyvūnai – katės, šunys, jūrų kiaulytės, triušiai, žirgai. Jie padeda lavinti bendravimo, emocijų valdymo ir kitus įgūdžius, tobulinti smulkiąją ir stambiają motoriką.
- **Naminiai augintiniai** gali suteikti žmogui, turinčiam ASS, socialinį ryšį, kuris kituose santykiuose jam neįmanomas. Be to, jie gali palaikyti stresinėse situacijose, tokiose kaip kelionės, vizitas pas gydytoją ir panašiai.

Lietuvoje nuo 2021 metų sausio 1 dienos įsigalios Papildomos ir alternatyviosios sveikatos priežiūros įstatymas, kuriame bus apibrėžti terapiniam gyvūnui ir su juo dirbančio specialisto kvalifikacijai keliami reikalavimai. Iki šiol tokia veikla nebuvo teisiškai reglamentuojama.

Svarbu paminėti, kad taikant gyvūnų terapiją nereikėtų tikėtis staigaus paciento būklės pagerėjimo. Gyvūnas ir gyvūnų terapija – tai tik pagalbinis ir alternatyvus gydymas. Jis sukuria fiziologinę reakciją, kuriai vykstant keičiasi ir psichologija. Pasikeitus psichologijai, žmogus gali padaryti daugiau. Tai reiškia, kad pasinaudojant gyvūnų terapijos poveikiu galima efektyviau taikyti ir kitus ugdymo bei pagalbos būdus.

Kaniterapija

Apie tai, kuo gyvūnų terapija skiriasi nuo paprasto buvimo su augintiniu, kalbėjome su Kaniterapijos asociacijos prezidentė, Vilniaus universiteto docente Vilmante Pakalniškiene.

„Kaniterapija – tai alternatyvus ir (ar) pagalbinis gydymo bei reabilitacijos būdas, kuriuo siekiama pagerinti fizinę ar psichinę sveikatą arba įgūdžius, kai terapijoje, be žmogaus, dirba specialiai tam paruoštas šuo“, – sakė ji.

Kad buvimas su gyvūnu taptų terapija, turi būti įvykdytos tokios sąlygos:

- terapijoje dalyvauja kvalifikuotas specialistas, dirbantis pagal specialybę;
- iškeliami terapijos tikslai;
- vertinama pažanga;
- gyvūnai ir jų vedliai turi būti specialiai paruošti, atitikti nustatytus kriterijus, periodiškai tikrinama jų kvalifikacija;
- gyvūnų terapija taikoma kaip papildoma tradicinio gydymo ar lavinimo terapija.

V. Pakalniškienės teigimu, terapinis šuo turi būti lengvai valdomas, protingai paklusnus, ne tik akiai vykdyti komandas, bet ir būti socialus bei nuspėjamas. Terapiniai šunys privalo išlaikyti specialų egzaminą, jie testuojami įvairiose situacijose: per stipraus sugriebimo (pavyzdžiui, cerebrinio paralyžiaus atveju), staigių judesių, garsų (šaukimų), lingavimų, jo aplinkoje neįprastų kvapų, judesių ir panašiai. Tikrinama šuns reakcija, kai jo šeimininkas yra apsuptas žmonių.

Kalbėdama apie terapijai tinkamiausią veislę, p. Vilmantė sako: „Kiekviena veislė yra išvesta tam tikram darbui, veiklai. Instinktas, kuriam veislė buvo pritaikyta, yra stiprus. Kaniterapijai tinka šunys kompanionai, pavyzdžiui, auksaspalviai retriveriai, labradorai, pudeliai, kavalieriaus karaliaus Karolio spanieliai, niufandlandai. Gali dirbti ir mišrūnai, nes svarbi ne tik veislė, bet ir šuns charakteris.“

Apie kaniterapijos poveikį pacientams rašoma ir mokslinėse publikacijose. Tyrimai atliekami su įvairiais gyvūnais, bet dažniausiai su žirgais, alpakomis, miniatiūrinėmis ožkomis, triušiais, katėmis, šunimis, žiurkėmis, delfiniais. Lietuvoje dažniausiai pasitelkiami žirgai ir šunys. Pastarųjų terapija patogi dar ir tuo, kad šiuos keturkojus lengva transportuoti, terapiją galima taikyti įvairioje aplinkoje. Tai aktualu pacientams, kurie negali judėti ir atvykti pas terapeutą arba blogai jaučiasi

svetimoje aplinkoje.

Kaniterapijos veiksmingumas koreguojant įvairius sutrikimus, tarp jų – raidos ir ASS, įrodytas moksliskai. Ją gali taikyti ir logopedas, ir specialusis pedagogas, ir psichologas. Specialistas atlieka savo darbą, o šuo pacientui tampa motyvatoriumi.

V. Pakalniškienė pasakoja, kad šuns poveikis žmogui vyksta per fiziologines reakcijas, kurios atsiranda būnant su šiltakrauju gyvūnu ir atliekant kokią nors bendrą veiklą. Žmogaus smegenyse padaugėja endorfinų (vadinasi, mes nusiraminame, jaučiame pasitenkinimą), vadinamojo laimės hormono dopamino, meilės hormono oksitocino, kuris sukelia pasitikėjimą ir mažina baimę. Mažėja kortizolio, arba streso hormono, taigi, žmogus nurimsta ir gali susitelkti į savo veiklą. Šios reakcijos smegenyse prasideda 15–20 kontakto su šiltakrauju gyvūnu minutę, todėl užsiėmimas su terapiniu šunimi neturėtų būti trumpesnis. Kurso trukmė priklauso nuo specialisto ir paciento reakcijos. Dažniausiai, kaip rodo atlikti tyrimai, tai būna 12–24 savaitės po vieną kartą per savaitę.

V. Pakalniškienė sako, kad pradėti taikyti kaniterapiją galima vaikams nuo trejų metų. Tačiau geriausias laikas – priešmokyklinis ir mokyklinis amžius. Renkantis gyvūnų terapijos specialistą, būtina pasidomėti apie jo išsilavinimą ir patirtį, taip pat kur ir kada terapinis šuo testuotas ar testavimas dar galioja (jis turi būti atnaujinamas kas keleri metai).

Hipoterapija

Apie žirgų terapiją pasakoja Šiaulių universiteto Sveikatinimo, hipoterapijos ir sporto centro vyriausioji specialistė, hipoterapeutė, kineziterapeutė Jurgita Rutkienė: „Hipoterapija – tai gydymas per žirgo judesį. Tai fizinio poveikio priemonė. Jos tikslas – gerinti pusiausvyrą, lavinti tam tikrų raumenų jėgą, gerinti įgūdžius, veiksmų planavimą, laikyseną.“ Dažnai terapinis jojimas taikomas ir kaip psichoterapijos bei pedagogikos priemonė. Ant žirgo atsėdęs žmogus jaučiasi kitaip – pasaulį mato iš aukštai, patiria nesvarumo, nesaugumo būklę. Jis motyvuojamas pamaitinti, paglostyti žirgą, gali būti plečiamas jo žodynas, mokoma spalvų, skaičių, orientuotis erdvėje.

Remiantis pasauline praktika, hipoterapija taikoma esant raidos sutrikimams, ASS, cerebriniam paralyžiui, tam tikrai raumenų distrofijai ir pan. Diagnozių sąrašas platus, tačiau ar tinka konkrečiam vaikui, turi nuspręsti vaiko tėvai kartu su specialistu. Pavyzdžiui, jei vaikas paniškai bijo žirgo, įodamas jaučia skausmą, jei jo raumenų tonusas padidėja, jei jis greitai pavargsta, įodamas neranda taisyklingos padėties, jo judesių amplitudė sumažėja, būtina stabdyti užsiėmimus.

O jei terapija tinka ir vaikas jaučiasi gerai, galima tikėtis, kad pagerės jo pusiausvyra, dubens kontrolė ir laikysena. Gana greitai vaikui nebereikia priminti, kad sėdėtų tiesiai, jis pradeda jausti savo kūną ir sėdėti taisyklingai. Padidėja ir savarankiškumas. Kadangi hipoterapijos metu atsipalaiduojama, vaikas geriau miega ir naktį.

J. Rutkienė pasakoja, kad hipoterapija prasideda nuo vaiko – jo fizinės būklės, krūvio toleravimo, raumenų būklės, laikysenos ir eisenos – įvertinimo. Pasikalbama su tėvais, jie suteikia daugiau informacijos, įvardija lūkesčius, tada iškeliami terapijos tikslai.



Terapinis jojimas paprastai nebūna ilgesnis nei 20 min. O pratimo ar padėties trukmė yra labai individuali. Nervų sistemai jojimas suteikia tikrai terapinę naudą. Tačiau jeigu raumenys pavargsta, gausime ne teigiamą, o neigiamą efektą.

Kurso trukmė priklauso nuo individualios paciento reakcijos. Jie būna intensyvūs ir ekstensyvūs. Intensyvus kursas – 1–2 kartai per dieną 1–2 savaites. Ekstensyvus kursas – 1–2 kartai per savaitę nuo trijų mėnesių iki metų.



Gyvūnas – draugas ir ramintojas

Kita mūsų pašnekovė – šešerių metų berniuko, turinčio ASS, mama Beata. Prieš ketverius metus, kai jos sūnui buvo nustatyta autizmo diagnozė, viena iš jo problemų buvo silpnas vestibuliarinis aparatas. Kadangi tuo metu vaikas jau lankėsi pas logopedą ir ergoterapeutą, į vaiko dienvakarę įtraukti dar vieno specialisto mama nesiryžo. Ji pasirinko hipoterapiją. Beata pasakoja: „Kai mano vaikas pavargdavo nuo užsiėmimų ir darbo, o aš pasakydavau, kad važiuosime jodinėti, jis greitai keldavosi, rengdavosi ir bėgdavo žirgui paimti morkų.“ Berniukas gyvūną šerdavo, vedžiodavo, šukuodavo. Beata sako pati bijanti žirgų, jai buvo sunku žiūrėti, kaip vaikas eina prie žirgo užpakalinės kojos, ją pakelia ir valo kanopą. Bet berniukui labai patiko. Jis sunkiai užmegzdavo santykį su žmonėmis, o su gyvūnu ryšys iškart atsirado ir tai teigiamai paveikė vaiką.

Po kurio laiko, nustačius tuo metu aktualesnes vaiko ugdymo sritis, Beatai hipoterapiją teko nutraukti. Tada jų namuose atsirado niufandlandų veislės šuo. Beata sako: „Šuo labai daug duoda. Vienu metu mano vaikas neturėjo nė vieno draugo, Balu buvo vienintelis jo draugas.“

Pašnekovė nerekomenduoja iškart pulti vaikui pirkti šunį ar kitą gyvūną, nes ryšys tarp jų gali ir neatsirasti. Šuo, katė ar papūgėlė nėra daiktas, kaip nepasiteisinęs masažuoklis, kurį vėliau gali išmesti. Todėl prieš perkant gyvūną Beata pataria rimtai pagalvoti. Tai gyvas padaras, kuriam reikia daug laiko ir dėmesio. Tėvams, auginantiems ypatingus vaikus, reikia įvertinti, ar jie tikrai dar turės jėgų ir laiko naminiam gyvūnui.

Draugystė su gyvūnais virto atvirų durų ūkiu

Laura, gyvenanti Panevėžio rajone, pasakoja: „Mano jaunėliui Rapolui antraisiais gyvenimo metais daktarai ėmė įtarti autizmą.

Mes patys internete radome „raudonų vėliavėlių sąrašą“. Gydytojai sakė, kad turime laiko intensyviai darbui iki trečiojo gimtadienio, kai smegenys labai greitai vystosi. Dabar Rapolui – septyneri.“ Pažįstami patarė išbandyti įvairias terapijas, bet įvertinusi kainas ir eiles šeima nusprendė ieškoti alternatyvių sprendimų.

Išgirdusi apie gyvūnų terapiją, panevėžietė susidomėjo: „Man pačiai tai buvo dvasiškai artima. Aš užaugau kaime, mano tėvai turėjo gyvulių ūkį.“ Lauros tėvis visą gyvenimą mylėjo ir augino arklius, todėl į Lietuvą iš Anglijos grįžusi šeima nusprendė nusipirkti tris ponius. Vėliau liko viena kumelė Venera. Ją šeima augino nuo 9 mėnesių. Ji buvo baikšti, iki šiol bijo vėjo ir vandens, balno. Bet būtent toks arklukas puikiausiai tiko Lauros sūnui Rapolui ir jo vyresniajam broliui. Anksčiau berniukas gūždavosi iš baimės, jei kas nors eidavo tiesiai į jį, vengė akių kontakto ir su žmonėmis, ir su gyvūnais. Kai atsirado Venera, Rapolas priprato prie gyvūno ir pats pradėjo prie jo eiti, užsilipdavo ir jodinėdavo be balno. Tarp berniuko ir arkluko atsirado ryšys, nors, kaip pabrėžia pašnekovė, gyvenimas su augintiniu dar nėra hipoterapija.

Laura papasakoja apie nutikimą, kurį pati vadina stebuklu. Po šio įvykio ji aiškiai suprato, kad jos vaikui būtini gyvūnai. Ūkyje auginamos avys atsivedė eriukų, iš jų vienas buvo labai silpnas. Moteris su sūnumi jį maitindavo iš buteliuko, augino dėžutėje. „Pirmasis mano pusketvirtų metų sūnaus išstartas suprantamas sakinytis buvo „Keisk šitą kaką“. Jis norėjo pasakyti, kad eriukui reikia pakeisti paklotėlį.“ Rapolas ir vėliau žaisdavo su tuo eriuku. Mamos žodžiais tariant, berniukas ir bijo, ir nori bendrauti su gyvūnais. Ir pradžių ir arkluko bijojo. Bet prašo nuvesti pajodinėti sakydamas: „Einame pasigąsdinti.“

Vėliau Lauros ūkyje atsirado dekoratyvinių vištų. Šie paukščiai bijo kontakto, bet labai džiaugiasi, kai joms atneša skanėstų. Rapolas noriai jas lesina pro vištų namelio groteles, žaidžia „parduotuvę“, o vištos atlieka pirkėjų vaidmenį.

Dar šeima augina dvi ožkytes. Avių ūkyje nebeliko, nes jos, kaip ir vištos, bėga nuo žmonių. O ožkos nori kontakto, prieina, žaidžia. Kaip ir katės, mėgsta, kai joms glostomas kaklas. Todėl vaikams suteikia daug džiaugsmo.

Laura pripažįsta, kad jos ūkis anaiptol nėra gyvūnų terapija: „Mes nevedame jokių užsiėmimų, aš nesu terapeutė. Tiesiog pas mus dažnai atvažiuoja svečių, vaikų. Esame atvirų durų ūkis.“ Vis dėlto šalia esantys gyvūnai labai padeda jos sūnui: „Koks buvo ir koks tapo – tai kaip naktis ir diena.“ Tačiau Laura pripažįsta, kad toks rezultatas – tai ne tik bendravimas su gyvūnais. Tėvai taikė ir kitas terapijas, dirbo su vaiku.

Berniukas tapo drąsesnis. Jodinėdamas Rapolas lavina pusiausvyrą ir koordinaciją. Be to, bendravimas su gyvūnais suteikia daug pojūčių, beveik kaip per ergoterapiją – vaikas uodžia stiprius kvapus, liečia skirtingus paviršius, klauso garsų.

Laura kviečia autizmo paliestas šeimas į svečius: „Mūsų namai – tai atvira vieta, kur galima atvažiuoti ir pabūti su gyvūnais, paglostyti, pažiūrėti, kas pieno duoda, kaip ūkyje gyvena gyvūnai.“



Laurai galite rašyti elektroniniu paštu
steponaviciute7@gmail.com

Verbalinio elgesio etapų vertinimo ir ugdymo plano rengimo programa – jau ir lietuvių kalba



Eglė Steponėnienė
BCBA

Verbalinio elgesio etapų vertinimo ir ugdymo plano rengimo programa (angl. *Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program, VB-MAPP*), sukurta kanadiečio dr. Marko Sundbergo (pirmoji versija – 2008 m.), taikoma daugelyje angliškai kalbančių šalių. Šiuo metu VB-MAPP išversta į aštuonias kalbas: prancūzų, ispanų, italų, portugalų, lenkų, rusų, arabų ir kinų. O lietuviška versija pasirodys šių metų spalį.

VB-MAPP skirta autizmą ir kitų raidos sutrikimų turinčių vaikų kalbos ir socialiniams įgūdžiams vertinti ir individualizuotai ugdymo programai sudaryti. Svarbu tai, kad VB-MAPP tinka bet kokio amžiaus vaikui ar suaugusiajam, kai, nepaisant biologinio amžiaus, kalbos raida yra kaip 0–48 mėn. vaiko. VB-MAPP yra nestandartizuotas, kriterinis vertinimas (angl. *criterion referenced*). VB-MAPP rinkinį sudaro vertinimo vadovas ir konkretaus vaiko protokolas. Vadove pateikiamos vertinimo atlikimo instrukcijos, vertinimo kriterijai, jo interpretavimas, taip pat individualios programos sudarymo rekomendacijos ir tikslai. Protokole pateikiamos vertinimo formos, užduočių analizė, išskaidanti etapus į smulkesnes įgūdžių pakopas, taip pat papildomi įgūdžiai, kurie gali padėti greičiau išmokyti trūkstamų labiau kompleksinių įgūdžių. Šią vertinimo ir ugdymo plano rengimo programą savo darbe gali naudoti pedagogai, švietimo pagalbos specialistai.

VB-MAPP sudaro penki komponentai

1. Etapų vertinimas. Vertinama 170 etapų, kurie suskirstyti į tris lygmenis pagal įprastinės raidos vaikų įgūdžių vystymosi amžių:

I lygmuo – 0–18 mėnesių;

II lygmuo – 18–30 mėnesių;

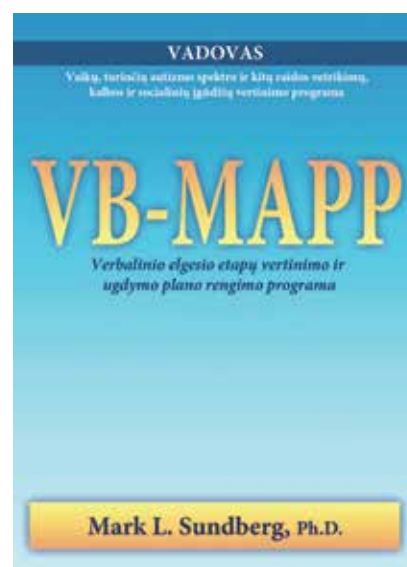
III lygmuo – 30–48 mėnesiai.

Etapuose įgūdžiai suskaičiuojami ir pamatuojami, todėl galima užfiksuoti esamą lygmenį. Etapai apima 16 pagrindinių įgūdžių grupių (pvz., mandas, taktas, intraverbalas, klausytojo atsakas, vizualinis suvokimas, žaidimas, socialiniai įgūdžiai, echoika ir ankstyvieji akademiniai įgūdžiai). Echoikos etapai remiasi Ankstyvosios echoikos gebėjimų vertinimo subtestu (angl. EESA), kurio autorė – logopedė dr. Barbara Esch, SLP-CCC, BCBA-D. Šis testas naudingas ir logopedams.

2. Barjerų vertinimas. Tai 24 bendrų mokymosi ir kalbos įsisavinimo barjerų, su kuriais susiduria vaikai, turintys autizmo ar kitų raidos sutrikimų, įvertinimas. Kliūtys apima elgesio problemas, instrukcinę kontrolę, nepakankamą mandų, taktų repertuarą, sutrikusius echoikos, imitacijos įgūdžius, pablogėjusį vizualinį suvokimą bei sutapdinimą, sutrikusius klausytojo ir intraverbalinius,

socialinius įgūdžius, priklausomybę nuo pagalbos, sutrikusią sąlyginę diskriminaciją, apibendrinimo sunkumus, motyvacijos silpnėjimą kylant reikalavimams, priklausomybę nuo pastiprinimo, savistimuliaciją, sutrikusią artikuliaciją, obsesinį kompulsinį elgesį, hiperaktyvų elgesį, sunkumus užmezgant akių kontaktą ir sensorines apsaugas. Identifikuodami šias kliūtis specialistai gali sukurti specifines pagalbos strategijas, kurios padėtų įveikti šias problemas, o tai gali paskatinti efektyvesnį mokymąsi.

3. Perėjimų vertinimas. Jį sudaro 18 vertinimo sričių. Jis gali padėti nustatyti, ar vaikas daro reikšmingą pažangą ir įgijo įgūdžių, reikalingų mokantis įtraukioje ugdymo aplinkoje. Tai svarbu dėl veiksmingo perėjimo iš vienos mokymo pakopos į kitą arba iš



segregacijos į inkluziją ir tada į visišką įtrauktį. Ši vertinimo priemonė gali padėti išmatuoti vaiko individualizuotą ugdymo programą, leisti komandai priimti sprendimus ir nustatyti prioritetus, kad būtų patenkinti visi vaiko ugdymo poreikiai. Vertinimą sudaro kelios kitų VB-MAPP dalių suvestinės, taip pat daugybė kitų įgūdžių, galinčių turėti įtakos pereinamajam

laikotarpiui. Į šį vertinimą įeina VB-MAPP etapų, VB-MAPP kliūčių, neigiamo elgesio, rutinos ir grupinių įgūdžių bei socialinių įgūdžių, akademinio savarankiškumo, apibendrinimo, įgūdžių įgijimo, išlaikymo, mokymosi iš natūralios aplinkos vertinimai, perkėlimo įgūdžiai, gebėjimas prisitaikyti prie pokyčių, spontaniškumas, savarankiškas žaidimas, bendra savipagalba.

4. Užduočių analizė ir pasiekimų registravimo sistema.

Apima daugiau nei 900 kasdinių ugdymo plano įgūdžių, kurie yra rekomendacinio pobūdžio. Taip pat pateikiama pasiekimų registravimo sistema (schema), palengvinanti administravimą.

5. Programos sudarymas ir tikslai. Čia pateikiamos kiekvieno etapo rekomendacijos. Aprašoma, kaip reikia analizuoti vaiko VB-MAPP rezultatus, kaip nustatyti mokymo prioritetus ir paruošti kuo efektyvesnę individualią mokymo programą. Paaiškinama, kaip tinkamai subalansuoti programos tikslus pagal jų funkcionalumą, pritaikomumą ir naudą vaikui, pabrėžiama įgūdžių generalizacijos (įgūdžių apibendrinimo) svarba.

Jei norite įsigyti VB-MAPP programą lietuvių kalba, kreipkitės el. paštu egle@sekingivaikai.lt

Būti kaip visi:

autistiškų asmenų taikomos „kamufliavimo“ strategijos

Laura Valionienė



Autistiški asmenys dažnai supranta ir patiria pasaulį kitaip nei dauguma. Kai kuriems autizmo spektro žmonėms sudėtinga bendrauti su kitais. Neretai jie slepia su autizmu susijusius aspektus, taiko įvairius metodus ir strategijas, siekdami atrodyti socialūs ir ieškodami būdų neleisti kitiems įžvelgti jų patiriamus socialinius sunkumus. Ši prisitaikymo metodų visuma vadinama „kamufliavimo“ strategijų taikymu (anglų k. *camouflaging*). Nors patys autistiški asmenys apie šį reiškinį kalba gana daug ir jau seniai, mokslininkai tai mažai ištirta. Iš esmės „kamufliavimo“ technikos gali padėti megzti socialinius kontaktus, tačiau taip pat gali labai varginti ir netgi pakenkti autistiškam asmeniui.

Mes visi taikome tam tikras „kamufliavimo“ strategijas vienoje ar kitoje situacijoje. Pavyzdžiui, susitikus naują asmenį gali būti neįprasta, apimti drovumo jausmas. Tada sąmoningai

nusprendžiame pasirodyti esantys drąsūs, ryžtingi, atsipalaidavę, nors taip nesijaučiame. Tačiau kai kurie autistiški asmenys taip „kamufliuoja“ kiekvieną kartą, kai tenka su kuo nors bendrauti (1). Pagrindinis išskiriamas autizmo spektro sutrikimų turinčių ir neurotipinių asmenų skirtumas tas, kad pirmieji tai apibūdina kaip itin daug pastangų reikalaujantį procesą, taip pat kaip keliantį iššūkių suvokiant identitetą (2), o įprastos raidos asmenims tai tiesiog įprastas reputacijos valdymas.

Mokslininkai dar tik pradeda tirti autistiškų asmenų taikomas „kamufliavimo“ strategijas. Geriausias būdas pradėti pažinimą – paklausti pačių asmenų apie jų „kamufliavimo“ ir maskavimosi patirtis (1, 3). Jie atsakė „kamufliavimo“ strategijas taikantys, kad susirastų draugų, kurtų ryšius su kitais žmonėmis. Kai kurie asmenys taip elgiasi mokykloje ar darbe, kad aplinkiniai jų neišskirtų iš grupės, o jie galėtų susitelkti į tai, ką turi padaryti akademiškai. Kai kurie asmenys taip maskuoja autizmą susitikę naujų žmonių, kad sukurtų gerą įspūdį ir galbūt taptų draugais, tačiau po kurio laiko nustoja tai daryti, jei mano, kad tas žmogus priims jį tokį, koks jis yra, net jei elgsis autistiškiau.

Keliose studijose atkreiptas dėmesys, kad autistiški asmenys taiko ne vieną „kamufliavimo“ strategiją, slėpdami autistiškus bruožus. Pavyzdžiui, kai kurie gali praktikuotis prieš veidrodį, kaip atrodo draugiškas veidas, nes tai nėra natūrali jo veido išraiška. Tokia strategija vadinama kompensavimu, nes tai bandymas kompensuoti sunkumą ar trūkumą, kurio neturi neurotipiniai asmenys. Kita taikoma strategija – maskavimas. Šiuo atveju autistiškas asmuo gali slėpti, kaip iš tikrųjų jaučiasi. Pavyzdžiui, kopijuoja pokalbio temą ar frazes, jei nežino, ką pasakyti. Kai kada autistiški asmenys taiko strategijas, kad pritaikytų prie kitų asmenų, kad išvengtų patyčių ar kad su jais nebūtų elgiamasi kitaip nei su visais. Tai vadinama asimiliacijos strategija. Pavyzdžiui, autistiškas vaikas žaidimų aikštelėje gali stovėti šalia bendraamžių, bet su jais nežaisti.

„Kamufliavimo“ matavimas

Mokslininkai „kamufliavimo“ taikymą matuoja skirtingais metodais. Vienas iš būdų yra stebėti skirtumą tarp to, kaip asmuo jaučiasi ir kaip elgiasi. Jei asmuo jaučia, kad turi daug autistiškų bruožų (tokių kaip valdymosi esant netikėtiems pokyčiams problemos), bet aplinkiniai to nepastebi, tai gali reikšti, kad autizmas stipriai „kamufliuojamas“ (4). Kitas tyrimo būdas – naudojant klausimyną (anglų k. *Camouflaging Autistic Traits Questionnaire* (CAT-Q) autistiško asmens paklausti, kokias strategijas jis taiko (5).

Autistiški asmenys turi skirtingas nuomones apie „kamufliavimo“ strategijų taikymo poreikį ir poveikį. Kai kurie jų teigia, kad tai naudinga, nes leidžia bendrauti su kitais asmenimis, lankyti mokyklą, susirasti darbą ir nebūti išskirtiems iš kolektyvo dėl autizmo. Tačiau dauguma autistiškų asmenų norėtų būti savimi, susirasti draugų be poreikio slėpti savo ypatumus.

Autistiški asmenys, taikydami „kamufliavimo“ strategijas, patiria nematomų sunkumų

2017 m. atlikta kokybinė studija nagrinėjo suaugusių autistiškų asmenų patirtis. Išvadose pažymima, kad „kamufliavimo“ strategijų taikymas išvargina ne tik psichiškai, bet ir fiziškai. Tyrimo dalyviai teigė, kad po to kurį laiką tenka slėpti autistiškus bruožus, apsimetant neurotipiškesniais nei yra, dėl to jaučia nerimą ir įtampą. Daugelis

autistiškų asmenų teigia, kad, jei jiems tenka praleisti visą dieną „kamufliavimo“ strategijas taikant darbe ar mokykloje, grįžus reikia vieniems pabūti ramybėje, kad atsigautų (3).

2018 m. paskelbtame tyrime „kamufliavimo“ strategijų taikymas laikomas rizikos veiksniu, galinčiu didinti polinkį į savižudybę (6). Taigi, apibendrinant studijų rezultatus, galima teigti, kad už tai brangiai sumokama geros savijautos sąskaita ir tai potencialiai turi neigiamų pasekmių tokiems svarbiems psichologiniams konstruktais kaip identitetas: „Ar aš esu toks, kokį vaidinu, ar toks, koks jaučiuosi?“, „Iš tikrųjų esu nevykėlis, nekenčiu savęs, o ir manęs iš tikrųjų visi nekenčia“; „Privalau šypsotis ir apsimitinėti, net jei tai mane ilgai sunaikina.“ Tačiau ar tikrai tai geriausias ir vienintelis kelias?

Lyčių skirtumai taikant „kamufliavimo“ strategijas

Per pastaruosius kelerius metus atlikta nemažai studijų apie lyčių skirtumus taikant „kamufliavimo“ strategijas, tačiau vis dar neturime aiškių atsakymų.

Kai kurie autistiški asmenys ir kai kurie mokslininkai mano, kad autistiškos mergaitės dažniau ir sėkmingiau nei berniukai naudojami šiomis strategijomis. Taip galėtų būti dėl to, kad mergaitės patiria didesnę spaudimą pritaikyti prie aplinkinių, be to, žmonės dažnai nesupranta, kad mergaitės taip pat gali būti autizmo spektro. Jei jos dažniau „kamufliavimo“ strategijomis dengia autizmą, tai gali reikšti, kad gydytojams ir mokytojams gali būti sudėtinga suprasti, kada mergaitės patiria sunkumų.

Kai kurios studijos nustatė, kad mergaitėms būdingas didesnis skirtumas tarp to, kaip jaučiasi dėl patiriamų autistiškų iššūkių, ir to, kaip elgiasi. Tai gali reikšti, kad jos labiau nei berniukai taiko „kamufliavimo“ strategijas (4). Kitos studijos skelbia, kad mergaitės ir moterys taiko daugiau „kamufliavimo“ strategijų nei vyrų giminės atstovai (5). Tačiau tarp berniukams toks elgesys taip pat dažnas (1).

Vis dėlto „kamufliavimo“ strategijų taikymas – gerai ar blogai?

Yra situacijų, kai tai naudinga (pavyzdžiui, mokyklos renginyje, kur autistiškam asmeniui tenka pasėdėti ramiai), tačiau kitais atvejais jos gali apsunkinti situaciją (pavyzdžiui, gydytojo kabinete, kur tenka pasakyti, kas negerai). Ne visi autistiški asmenys gali laisvai pasirinkti, kada vaidinti neurotipinius, o kada būti tokiems, kokie yra. Kai kurios populiarios metodikos, skirtos padėti autistiškiems asmenims, daug dėmesio skiria „kamufliavimo“ strategijų taikymo lavinimui. Kadangi jų sėkmė matuojama elgesio pokyčiu,

tėvai taip pat skatinami iš vaiko reikalauti, kad jis slėptų savo jausmus, nerimą, sensorinį elgesį, autizmo ypatumus. Vaikui tarsi nebelieka erdvės būti tokiam, koks jis yra. Aplinka, norėdama jam gero, ugdydama gebėjimą neišsiskirti iš aplinkinių, netyčia įdiegia mažą savivertę, neapykantą sau, nerimą. Apie tai savo paskaitoje Lietuvoje 2019 m. daug kalbėjo Aspergerio sindromą turintis Marek Stankiewicz. Jis taip pat pabrėžė, kad autistiškam asmeniui vienas didžiausių iššūkių yra mylėti ir vertinti save, aplinka turėtų padėti tai ugdyti.

Tačiau vieno tyrimo (3) respondentai turėjo ir kitokių nuomonių bei patirčių. 41 metų asmuo sakė: „Jei apie „kamufliavimo“ strategijas būčiau žinojęs anksčiau, galbūt vaikystėje nebūčiau buvęs atstumtasis.“ 45-erių moteris dalijosi kompensavimo strategijos nauda: „Mano autistišką neverbalinių signalų trūkumą aplinkiniai supranta kaip priešišumą, arogancią ar abejingumą, taigi man tenka suvaidinti gerumą, kurį iš tikrųjų jaučiu.“

Kaip padėti?

Mokslas tik pradeda geriau pažinti „kamufliavimo“ strategijų taikymo dėl socialinio bendravimo reiškinį. Tad natūralu, kad vis dar trūksta duomenų, aiškių atsakymų. Tačiau iš kokybinių studijų matyti, kad autistiški asmenys nori maskuoti autistiškus ypatumus, kai patys (!) mato tokį tikslą ir prasmę. Nepaisant to, už tai jie dažnai susimoka psichine sveikata. Tad verta kasdienėje rutinoje ieškoti galimybių, aplinkos, laiko, kai autistiškas asmuo gali būti savimi, tarp asmenų, kurie jį priima, myli tokį, koks jis yra, su visais paplasnojimais, pašokinėjimais ir pabėgiojimais. Kiekvienas iš mūsų norime būti priimtas, suprastas, mylimas toks, koks esame, bent artimiausių žmonių, autistiški asmenys – ne išimtis.

Literatūros sąrašas

- 1) Cage, E., Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *J. Autism Dev. Disord.*
- 2) Bargiela, S., Steward, R., Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*
- 3) Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. ir kiti. (2017). "Putting on my best normal": social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *J. Autism Dev. Disord.*
- 4) Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N. V., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P. ir kiti. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism; MRC AIMS Consortium.*
- 5) Hull, L., Mandy, W., Lai, M., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. ir kiti. (2018). Development and validation of the camouflaging autistic traits questionnaire (CAT-Q). *J. Autism Dev. Disord.*
- 6) Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(42), 1–14.

Kompensavimas = suradimas, kaip veikti nepaisant natūraliai kylančių iššūkių

Pavyzdys

Prisivertimas žiūrėti į akis



Maskavimas = autistiškų bruožų slėpimas

Pavyzdys

Pastangos nekalbėti tema, kuri labai domina



Asimiliacija = bandymas pritaikyti ir pastangos elgtis/atrodyti kaip visi

Pavyzdys

Kalbėjimas su nepažįstamuoju parduotuvėje, nors to daryti nesinori



Iššūkių keliantį elgesį lemia saugumo trūkumas

Laura Valionienė

Dėl iššūkių keliančio vaiko elgesio – agresijos savo ar kitų atžvilgiu, daiktų niokojimo – tėvai ir specialistai neretai nuleidžia rankas ir griebiasi vaistų. Tačiau medikamentai pasižymi nemaloniu, kartais net pavojingu šalutiniu poveikiu, o ir ne visada veiksmingi. Tėvai ir pagalbos specialistai pasijunta tarsi patekę į aklavietę – be įrankių ir įgūdžių ieškoti kitokių sprendimo būdų. Specialioji pedagogė **Paulina Kuraitienė** autizmo spektro sutrikimą turintiems vaikams ir jų šeimoms padeda daugiau nei dešimtmetį. Į ją dažnai kreipiasi šeimos, susiduriančios su vaikų elgesio problemomis, įskaitant tokį, kuris aplinkinių apibūdinamas kaip agresyvus. Specialistės paprašėme pasidalyti patirtimi, kaip šeimoms spręsti šią problemą.

Autistiškų asmenų bendruomenė rekomenduoja nevertoti termino „agresyvus elgesys“. Siūloma „iššūkių keliantis elgesys“ (angl. *challenging behaviour*) ar „krizinis elgesys“. Gal galėtumėte paaiškinti, kodėl svarbu tinkamai įvardyti elgesį?

Kai elgesį vadiname agresyviu, tarsi įvardijame sąmoningą to asmens sprendimą sužaloti kitą asmenį. Kai nagrinėjame autistiškų, kitų raidos sutrikimų turinčių žmonių elgesį, pastebime, kad tai nėra sąmoningas noras sužaloti kitą, veiksmas netgi gali būti nukreipti į save. Kai elgesį įvardijame kaip agresyvų, tarsi iš anksto nusipiešiame vaiką kaip sąmoningą agresorių, kurį reikia tramdyti. Svarbu įsigilinti į fiziologinę tokį elgesį lemiančių asmens būseną. Viduje vyksta labai intensyvūs procesai, kuriuos kiekvienas iš mūsų sunkiai išvertume. Elgesys – tai komunikacijos forma. Tai ypač aktualu tais atvejais, kai vaikas negali savęs išreikšti jokiais komunikacijos priemonėmis. Mes ieškome tokio elgesio šaknų, ir tai gali tapti realia pagalba autistiškiems vaikams.

Būna, kad vaikas netinkamai elgiasi sąmoningai, suvokdamas savo veiksmus. Kaip atskirti?

Dr. Mona Delahooke labai daug pasakoja apie grubiai išskiriamus du elgesio tipus. Vienas vadinamas „iš viršaus į apačią“ (angl. *top-down behavior*), antrasis – „iš apačios į viršų“ (angl. *bottom-up behavior*).



Diuska Photography

Elgesys „iš viršaus į apačią“ yra sąmoningas, generuojamas prefrontalinės smegenų dalies. Jis taip vadinamas, nes kyla viršutinėje smegenų dalyje, smegenų žievėje. Šį elgesį galime atskirti iš to, kad vaikas gali komunikuoti savo elgesio priežastis, jei komunikuoti negali, tuomet toks elgesys pasižymi gera kūno kontrole, labai tiksliais (nepadrikais) judesiais, atsipalaidavusia kūno kalba. Jį generuoja smegenų dalis, atsakinga už vykdomąsias funkcijas, todėl dažniausiai matome vaiką, kuris gali komunikuoti, gal net išreikšti, nusakyti savo elgesio priežastis ar su pagalba įvardyti norą, lemiantį tam tikrą elgesį. Paprastai kalbant, elgesyje ir komunikacijoje matome tam tikras logines jungtis.

Antrojo tipo elgesys „iš apačios į viršų“ yra instinktyvus, jis kyla iš fiziologinių kūno reakcijų, iš primityviųjų smegenų, t. y. smegenų pamato, atsakingo už mūsų išgyvenimą. Būtent toks yra naujagimių elgesys, visi jų siunčiami signalai generuojami išgyvenimo būsenos. Kartais šį elgesio tipą padeda suprasti verdančio vandens įvaizdis. Puodą su vandeniu pradėjus kaitinti, vanduo ima šilti, galiausiai burbuliuoti, kaupiasi garai. Jei ant šio burbuliuojančio puodo uždėtume kamštinį, nuo garų jis iššautų. Dr. Danas Siegelis šį elgesį dar vadina „iššovusiais kamščiais“. Dažniausia būna pirminė priežastis, kuri „kaitina“ mūsų vidinę būseną. Nekeičiant situacijos, „iššauna kamščiai“. Tokią būseną patirti galime kiekvienas, kai kalbame ar darome tai, ko niekada nenorėtume padaryti ar sakyti, kai esame ramūs ir jaučiamės saugūs.

Elgesys „iš apačios į viršų“ yra ryškus, nes vaiko akys dažniausiai būna išplėtos, primerktos arba nerimastingai tiriančios aplinką. Dažnai matome sugniaužtus kumščius arba smarkiai įtemptus, ištiestus pirštus, įsitempusį kūną, tam tikrą kūno kontrolės praradimą – išriestą nugarą, kritimą ant žemės, grasinamą pozą, nukreiptą

į kitus žmones, ar atsitrenkimą į aplinkoje esančius daiktus. Taip pat galime matyti intensyvią mimiką, plačiai iššiotą burną, girdėti spieгимą, nevaldomą juoką ar riksmus.

Autistiški vaikai neturi gebėjimo pastebėti taip subtiliai kintančių vidinių būsenų, kartais jos kinta labai staigiai ir dirgikliai mums atrodo per maži. Todėl ir atrodo, kad viskas prasidėjo kaip perkūnas iš giedro dangaus. Stiekiant, kad elgesys „iš apačios į viršų“ nedominuotų, labai svarbus santykis, koreguliacija ir saugumo jausmo stiprinimas. Šie elementai veikia per neurocepsinę sistemą.

Ką patartumėte daryti, jei vaikas aplinkinius skriaudžia sąmoningai?

Literatūroje teko skaityti istorijų apie vaikus, kurie žaloja aplinkinius apnikti „iš viršaus į apačią“ būsenos. Skaitant atvejo analizės visada išryškėdavo, kad vaikas taip elgiasi ne šiaip sau, o dėl patirtų trauminių patirčių, išgyvenimų. Tad grįžtame prie išgyvenamų jausmų ir jų priežasčių atpažinimo, supratimo ir santykio su savimi bei aplinka atkūrimo. Nesu sutikusi vaikų, kurie tiesiog šiaip, be jokių priežasčių pasižymėtų iššūkių keliančiu elgesiu. Tiesiog šios priežastys ne visada lengvai atrandamos.

Nuo ko pradėti bandant suprasti vaiką ir suteikiant jam tinkamą pagalbą?

Dažniausiai noras sužesti kitą vis dėlto būna „reaktyvi“ vaiko būsena, kurią sukelia nesaugumo jausmas. Kai kurie vaikai dėl patiriamų raidos iššūkių, trauminių patirčių labai dažnai gali būti tokios gynybinės būsenos, o kartais ir nuolat. Nuo vaiko raidos priklauso ir pasiūlymai. Beveik visada siūlau pirmiausia nuraminti vaiko nervų sistemą, padėti jam susigrąžinti maksimalias savo galimybes mąstyti. Tam padeda dr. Stepheno Porgeso polivagalinės teorijos įžvalgos, ypač jo aprašytoji neurocepcija – nesąmoningas mūsų smegenų gebėjimas nuskaityti aplinką, kitą žmogų ir suprasti, ar situacija yra saugi, ar ne. Saugumo jausmas labiausiai padeda susigrąžinti pusiausvyrą.

Kaip patartumėte elgtis įvykio vietoje po incidento?

Svarbu galvoti ir apie kitų asmenų saugumą, todėl dažnu atveju reikia vaiką patraukti iš įvykių epicentro. Svarbu likti šalia vaiko, taikant sensorines, santykio strategijas padėti jam grįžti į būseną, kai jis gali bent šiek tiek valdyti savo emocinę būseną (reguliaciją). Bet koks intensyvus vaiko sulaikymas, fiksacija dažnai veikia priešingai. Nervų sistema dar labiau jaudrinama, nesaugumo jausmas sustiprinamas.

Esu labai skeptiškai nusiteikusi prieš „minutės pertraukėles“, paliekant vaiką vieną (angl. *time-out*) – taip nesąmoningai jam siunčiame žinutę, kad sunkiausiomis savo gyvenimo situacijomis jis liks vienas. Juk dažniausiai tokio elgesio priežastis – savireguliacijos trūkumas. O žinome, kad ji vystosi tik iš santykio su žmogumi, kuris geba save reguliuoti net būdamas intensyviausios būsenos (koreguliacija). Būtina parengti specialistus – nežinodami, kaip dorotis, dažniausiai patys griebiamės gynybinių reakcijų, reaktyvių sprendimų, kurie ilgainiui problemas ne sprendžia, o tik jas gilina.

Minėjote „iššaunančius kamščius“. Kaip atpažinti, kas kaitina tą verdantį vandenį kasdienybėje?

Mąstant apie vaikus, turinčius raidos ypatumų, svarbu suprasti, kad kiekvienas jų turi tam tikrą jutiminį profilį. Labai rekomenduoju specialistams išsiaiškinti, kokiose situacijose vaikas patiria stipriausius išgyvenimus. Tam būtinas komandinis darbas su šeima. Bent minimalus vaiko individualus profilis padės pritaikyti aplinką, patirtis, kad netektų patirti gynybinės būsenos. Pamenu, dienos centre turėjome jautrios klausos vaiką. Salėje vykstant renginiui, pasirūpinome, kad vaikas galėtų jį stebėti už stiklinių durų kartu su asistentu, kuris aiškino spektaklį dvių žodžių sakiniiais, nes girdimasis suvokimas taip pat kėlė iššūkių (jautrumo garsui atveju taip pat galimos ir garsą izoliuojančios ausinės, ausinės su vaiko mėgstama muzika ir t. t.). Kartais „kaip visi“ nereiškia lygių galimybių – puikiai tą žinome. Todėl, jei iš tiesų norime vaikams



sukurti vienodas galimybes išgyventi bendruomenines patirtis, turime pritaikyti aplinką.

Kaip atpažinti, kad artėja laikas, kai vaikas gali nebesivaldyti ir užgauti save ar aplinkinius?

Aiškūs signalai gali būti įsitempęs kūnas, sumažėjęs gebėjimas suprasti kalbą, sustiprėjęs save raminantis elgesys. Tai stiprūs ženklai, nurodantys, kad galime padėti vaikui grįžti į pusiausvyrą. Kaip minėjau, efektyviausia – santykis su kitu žmogumi, kuris tarsi pradeda koreguliaciją, pasitelkdamas žinias apie vaiko sensorinę sistemą. Taip pat tokie metodai kaip švelnus kalbėjimas, kartais tylus ritminis niūniavimas, ritminė motorinė patirtis gali greičiau sugrąžinti šią pusiausvyrą. Visa tai yra neurocepcijos elementai. Prieš „iššaukiant kamščiams“ kiekvienas vaikas, kaip ir kiekvienas iš mūsų, siunčia signalus, svarbu juos atpažinti, kad ir kokie subtilūs jie būtų, ir atskubėti vaikui į pagalbą.

Kokios gali būti nesąmoningo iššūkių keliančio elgesio priežastys?

Galime išskirti keturis ryškiausias tokio elgesio komunikacinius komponentus:

1. „Manęs nesupranta!“

Kartais vaikai tokiu elgesiu bando kažką pasakyti. Būseną, kai norime ką nors labai stipraus išreikšti, bet negalime, kiekvienam iš mūsų būtų be galo sudėtinga. Jei vaikas nėra įvaldęs kalbinių ar bendravimo technikų, bandydamas pasakyti ir jausdamas, kad negali arba kad jo nesupranta, gali mus sužeisti. Kartais vien negalėjimas pasakyti to, ką nori, matymas, kad aplinka negali suprasti jo norų ir poreikių, sukelia labai stiprias emocijas, reakcijas ir elgesį. Įeinama į reaktyvią būseną.

2. „Oho!“ – vaiko noras pamatyti mūsų reakciją ar tam tikrą elgesį.

Savo praktikoje, dirbdama su autistiškais, raidos sutrikimų turinčiais vaikais, tai matau gana retai, tačiau pasitaiko. Labai dažnai mūsų atsakas į intensyvų elgesį taip pat būna audringas, dėl to gali būti vizualiai įdomus. Suaugusiojo elgesys kai kuriais atvejais gali būti sąmoningai ar netgi nesąmoningai pageidaujamas dėl patiriamą efekto.

3. „Nebepakeliu!“ – sensoriniai iššūkiai.

Kartais intensyvų elgesį lemia mūsų nervų sistemos perkrova, smegenys nebepajėgia apdoroti informacijos, pojūčiais sklindančios iš aplinkos. Vienus vaikus tai priverčia atsiritoti nuo perkraunamo pasaulio ir susitelkti į vieną pojūtį, kuris jiems teikia malonumą. Kiti vis dėlto įeina į gynybinę būseną, nes pradeda išgyventi juos supantį pasaulį kaip realią grėsmę jų gerovei. Tai tik dar labiau drąsina atkreipti dėmesį į tokio elgesio priežastis, nes valdydami vien elgesį problemos nespręstume. Taip pat kartais toks intensyvus elgesys būna susijęs su vienos mūsų pojūčių sistemų stimuliavimu. Propriocepcija mums padeda geriau suvokti, kur kūnas yra erdvėje. Ją stimuliuodami siekiame atgauti kontrolę. Taip pat ji glaudžiai susijusi su raminančia mūsų nervų sistemos dalimi. Jei trenkiame ranka per koją nors paviršiu, gauname stiprų impulsą į raumenis, sąnarius, sausgysles. Taip tarsi smegenys gauna informaciją, kurioje vietoje yra ranka. Tada galiu su ja ką nors nuveikti, atgaunu kūno kontrolę. Vienoje Niujorko „DIR Floortime“ metodikos mokykloje buvo atvejis, kai prieš duodamas mokytoji

„penkis“ vaikas trenkdavo sau į galvą. Specialistai visai bandė suprasti, kodėl jis sau trenkia. Galiausiai išsiaiškino, kad taip jis geriau pajunta, kur erdvėje yra jo ranka, ir tada gali duoti „penkis“.

4. „Man nesaugu!“ – bandymas gintis.

Jei vaikas trenkia mamai ar broliui, atrodytų, nuo ko čia gintis. Tačiau kartais tai yra vienintelis vaikui žinomas būdas, kaip sustabdyti kažką, kas jam kelia labai nemalonius jausmus, kurių jis negali valdyti. Gindamasis nuo tos būsenos, jis gali bandyti sustabdyti mūsų veiksmus, kurie jam atrodo grėsmingi. Vis dėlto vėl grįžtame prie to, kad tokį elgesį stimuliuoja nesaugumo būseną, kuri labiau yra autonominės nervų sistemos reakcija į aplinką nei jausmas. Reikia didelių pastangų, kad kiekvienas galėtų kontroliuoti šią reakciją, kartais tai neįmanoma vaikams, patiriantiems raidos iššūkių. Būtent dėl to svarbi mūsų pagalba, o ne jų atskyrimas, taip tik sustiprinant nesaugumo būseną.

Neretai tėvai iš mokyklos specialistų išgirsta:

„Tvarkykitės su juo ar jos elgesiu“, o tėvai tikisi, kad mokyklos specialistai ras būdų, kaip išspręsti sudėtingas situacijas. Tad koks, Jūsų nuomone, yra tėvų ir specialistų vaidmuo ieškant sprendimų?

Geriausieji veikia komandinis darbas. Specialistai ir tėvai, surėmę pečius, gali labai daug nuveikti dėl vaiko, kuris dažnai išgyvena šias intensyvas situacijas. Tėvų meilė ir įžvalgumas, specialistų žinios, manau, gali suteikti daugiausia atsakymų apie konkretų vaiką. Emociškai tai labai sudėtinga artimųjų patirtis, labai tikiu, kad tuo metu negalime būti vieni – nei vaikai, nei tėvai. Todėl siūlau ieškoti galimybių, kurios padėtų į daugiausia iššūkių keliančias situacijas žvelgti kompleksiskai. Kiekvieno vaiko individualus sensorinis, raidos profilis paprastai duoda atsakymus, kurie gali padėti spręsti tokio elgesio priežastis konkrečiais atvejais. Dažniausiai vis dėlto grįžtame į vaiko saugumo jausmą, kaip fiziologinę būseną, kiekvienoje aplinkoje, kurioje jis būna. Tai labai meistriškai aprašė dr. Stephenas Porgesas, sukurdamas polivagalinę teoriją. Taip pat kiekvienam vaikui labai svarbu būti emocinėje ir būdravimo pusiausvyroje.

Kiekvienas iš mūsų geriausiai mokomės, geriausiai bendraujame su aplinkiniais tuomet, kai jaučiamės gerai tiek fiziškai, tiek emociškai. Įprastos raidos vaikai lopšelyje-darželyje dar negeba kontroliuoti savo būsenų, bet sulaukę mokyklinio amžiaus dažniausiai jau būna įvaldę emocinę ir būdravimo savireguliaciją. Vaikams, turintiems raidos, emocijų ir elgesio sutrikimų, dažniausiai reikalinga aplinkos pagalba, kad galėtų pasiekti ir išlaikyti tinkamam bendravimui bei mokymuisi reikalingą būseną.

Dėkojame už pokalbį.

Rekomenduojama literatūra

1. Wild, K. (2020). Autistiško vaiko kasdiena, Leidėjas: UAB „Pasidarysiu pats“.
2. Shkedy, D., Sandoval-Norton, A. H., Cernigliog, L. (2019). Treating self-injurious behaviors in autism spectrum disorder, Cogent Psychology.
3. White, B., Anderson, L. (2016). Autistic Insights on Meltdowns, Aggression and Self-Injury, Prieiga internetu: <http://www.thinkingautismguide.com/2016/11/autistic-insights-on-meltdowns.html>

Potrauminio streso sutrikimas ir autizmas

Laura Valionienė

Nors apie 70 proc. žmonių patiria psichologines traumas, netgi ne po vieną per gyvenimą (vidutiniškai – 3,2 psichologinės traumas), tik nedidelei jų daliai pasireiškia potrauminio streso sutrikimas (PSS) (1). JAV statistikos duomenimis, 7–8 proc. žmonių išgyvena PSS (2).

Iš savo patirties tiek autistiškus vaikus auginantys tėvai, tiek autistiški suaugusieji teigia, kad psichologinės traumas ir autizmas susipynę. Ir autizmas, ir PSS atskirai sulaukia didelio mokslininkų dėmesio, tačiau vis dar atliekama mažai psichologinių traumų autizmo kontekste tyrimų. Šiame straipsnyje apžvelgsime atliktus mokslinius tyrimus, nagrinėjančius, kuo šie sutrikimai susiję.

PSS – tai oficiali diagnozė

Tarptautiniame ligų klasifikatoriuje (TLK 10) PSS apibūdinamas taip: pasireiškia kaip pavėluota ar užsitęsusi reakcija į stresogeninį įvykį ar situaciją (ilgalaike ar trumpalaikę), ypač pavojingą arba katastrofišką, kuri beveik kiekvienam sukeltų stiprų distresą. Tokie predisponuojantys veiksniai kaip asmenybės bruožai (kompulsiniai ar asteniniai) arba anksčiau buvę neuroziniai sutrikimai gali pažeminti sindromo atsiradimo slenkstį ar apsunkinti jo eigą, tačiau jie nėra nei būtini, nei pakankami, kad atsirastų sutrikimas. Tipiniai požymiai yra įkyrus ir pasikartojantis stresogeninio įvykio išgyvenimas prisiminimuose (angl. – *flashback*), sapnuose arba košmaruose, pasireiškiantis nepaisant nuolat juntamo emocinio sustingimo ir jausmų blankumo, atsiskyrimas nuo kitų žmonių, nejautrumas aplinkos poveikiui, anhedonija ir traumą primenančių veiksnių bei situacijų vengimas. Paprastai kartu padidėja vegetacinės (autonominės) nervų sistemos sujaudinimas, pasireiškiantis didesniu dirglumu, sustiprėjusiu baimingumu ir nemiga. Šiuos simptomus dažnai lydi ir nerimas bei depresija, neretai ir suicidinės mintys. Sutrikimas pasireiškia po latentinio periodo, kuris gali trukti nuo kelių savaičių iki kelių mėnesių. Sutrikimo eiga yra banguojanti, tačiau dažniausiai pasveikstama. Nedidelei daliai pacientų šis sutrikimas gali užsitęsti daugelį metų ir tapti lėtiniu ar net pasireikšti stabilia asmenybės deformacija (3).

Ar PSS dažnesnis tarp autistiškų asmenų?

Mokslininkai, tirdami autistiškus asmenis, dažniausiai tiria aukštai funkcionuojančius ir neturinčius intelekto sutrikimo. Tai jau

savaime lemia netikslus duomenis, nes didelė autistiškų asmenų bendruomenės dalis lieka už tyrimo ribų. Kai kurios studijos nustatė, kad tik 0–3 proc. autistiškų asmenų patiria PSS (4, 5). Kitos tarsi priartėja prie visuomenės vidurkio ir nustato 7 proc. (6), dar kitos viršija vidurkį net kelis kartus – nustato, kad 17,4 proc. tirtų autistiškų asmenų atitiko PSS sutrikimui būdingus simptomus (7). Galima sakyti, kad tyrimų duomenys mažų mažiausiai prieštarangi. Jei PSS atitiktų visuomenės vidurkį, tai būtų vienintelis žinomas psichiatrinis sutrikimas, kuris nėra dažnesnis tarp autistiškų asmenų nei bendroje populiacijoje. Pakalbėjus su autistiškais suaugusiais asmenimis, daugelis jų papasakotų apie įvairias psichologines traumas, kurios paveikė ir veikia jų gyvenimus prabėgus daugybei metų. Tad akivaizdu, kad tiriant autistiškų asmenų patiriamą PSS galima tobulinti diagnozavimą.

Vien rutinos pokyčiai ar patyčios gali tapti PSS priežastimi

Kai kalbame apie traumuojančias patirtis, skirtingas pasaulio suvokimas gali lemti kitokį požiūrį į tai, kas labai svarbu, kas kelia stresą ir kas sukelia PSS. Autistiškam asmeniui sensorinė perkrova, staigūs rutinos pokyčiai, gali sukelti PSS būdingus simptomus. Žmonės, pavadinkime, standartinėmis smegenimis dažnai net negali suvokti, kad garsas, šviesa, netikėtas prisilietimas ar kokie nors tarsi nesvarbūs kasdienybės pokyčiai gali sukelti rimtų psichologinių problemų (8). Dėl to įprastos raidos asmenys nesureikšmina, netgi pasišaipo iš autistiškų asmenų išgyvenimų.

Svarbus ir patyčių klausimas. Patyrusieji dažnas patyčias paliudys, kad tai visam gyvenimui psichikoje palieka didesnį ar mažesnį randą. Į socialines neigiamas patirtis autistiški asmenys reaguoja netgi jautriau nei į patirtą fizinį smurtą, buvimą karo zonoje. Tai yra priešinga tendencija nei tarp įprastos raidos bendraamžių (8, 9). Susumavus kelių studijų rezultatus (5) nustatyta, kad 44–77 proc. autistiškų vaikų pastarąjį mėnesį patyrė patyčias. Palyginkite: tik 2–17 proc. tipinės raidos vaikų turėjo tokių patirčių per tą patį laikotarpį (10). Prie viso to pridėjus autistiškų asmenų jautrumą socialinėms neigiamoms patirtims, galime įžvelgti paprastai nematomą karčią autistiškų asmenų patirtį. Nenuostabu, kad kai kurie autistiški asmenys po tokių patirčių mokyklose prašo liautis juos integruoti.

Mokslinis autizmo ir PSS susiejimas – nerašytas tabu?

Autizmas ir patiriamos traumas turi bendras istorines šaknis, kurios prasideda pirmoje XX a. pusėje. 1971–1977 m. atlikti tyrimai parodė autizmo ir genetikos sąsajas, tad autizmas įsitvirtino kaip neurologinis sutrikimas. Teorinis autizmo ir traumų ryšys metams bėgant tarsi buvo pamirštas ir niekada nebuvo nuodugnai

tiriamas. Autizmas tarsi nebesiejamas su aplinkos veiksniais, patirtimis, šeimos įvykiais. Taip PSS ir autizmo spektro sutrikimai tapo atskiriomis tyrimų kryptimis, o susiejimas virto nerašytu tabu. Tačiau augantis susidomėjimas gretutinėmis psichiatrinėmis ligų ir sutrikimų diagnozėmis, hipotezės apie bendrus jiems būdingus biologinius, genetinius pakitimus tarsi vėl atveria vartus tyrimams (22).

Galimos genetinės PSS ir autizmo spektro sutrikimų sąsajos

Genų įtaka polinkiui į psichiatrinis sutrikimus buvo įtariama daug seniau, nei atsirado modernus genetikos mokslas. Stebint šeimas ir identiškus dvynius pastebėta, kad tai galimai paveldima (11). Per pastaruosius kelerius metus genetikos mokslas labai patobulėjo. Tobulėja ne tik genų tyrimo technologijos, bet ir pasitelkiamos tokios technologijos kaip dirbtinis intelektas, padedančios išanalizuoti ir susisteminti duomenis. Taip padaromi atradimai, kurie iki tol buvo negalimi. Žinoma, duomenų dar trūksta, vis dar intensyviai atliekami tyrimai ir per kelerius artimiausius metus, tikėtina, atrasime dar daugiau sąsajų, daugiau suprasime apie genų įtaką psichiatrijoje. 2019 m. atliktas tyrimas su 27 tūkst. tiriamųjų ir nustatyta, kad polinkis į PSS yra poligeninis, tai reiškia, jog rastas ne vienas genas, turintis įtakos šiam polinkiui (12). Atskiros studijos (13, 14, 15) nagrinėja genus, kurie, panašu, susiję su PSS. Verta paminėti tokius sutrikimus kaip mitochondrijų sutrikimai, serotonino sistemos pakitimai, kurie susiję ne tik su PSS, bet ir su nerimo simptomatika bei dažniau pasitaiko tarp autistiškų asmenų nei visoje visuomenėje.

Nepaisant priklausomybės įvairioms medžiagoms, PSS yra vienintelis psichiatrinis sutrikimas, kuriam pagal apibrėžimą aktualus aplinkos poveikis (11). Turint omenyje autizmą, taip pat vis daugiau šnekama apie aplinkos ir genų sąveiką, epigenetinius veiksnius. Tad tikrai negalime visko pagrįsti genetika.

Mamos patirtas PSS gali turėti įtakos autizmui

Mamos patirtas PSS taip pat susijęs su autizmu. 2014 m. atliktos studijos metu (16) nustatyta, kad, jei moteris iki nėštumo patyrė PSS, rizika pagimdyti autistišką vaiką išauga 2–3 kartus. Jei moteris nepatyrė psichologinės traumos arba ją patyrė, bet tai nesukėlė PSS, tikimybė, kad vaikas bus autistiškas siekia 0,72 proc. ir 0,66 proc. atitinkamai. Tačiau PSS stiprumas susijęs su didėjančia rizika. Priklausomai nuo patiriamų simptomų stiprumo ar skaičiaus, didėja ir rizika: 1–3 simptomai – 0,96 proc. rizika, 4–5 simptomai – 1,42 proc., 6–7 simptomai – 1,84 proc. Keliama hipotezė apie genetines sąsajas tarp polinkio patirti PSS ir autizmo spektro sutrikimo.

Įdomu, kad nepavyko rasti tokios studijos apie vyrus prieš susilaukiant atžalų. Tikėtina, rezultatai būtų ne mažiau įdomūs.

Ar ikimokyklinio amžiaus vaikai patiria PSS?

Dar visai neseniai, vos prieš 2–3 dešimtmečius psichiatrijos specialistai manė, kad PSS yra išimtinai suaugusiųjų liga ir vaikai nepatiria ilgalaikių psichologinių traumų padarinių. Daryta prielaida, kad jų suvokimas nėra tiek pažengęs, kad suvoktų, kas vyksta, arba darytos prielaidos, jog vaikai greičiau atsigauja po išgyvenimų. Šiuo metu jau suprantama, kad šių apgaulingą iliuziją sukuria skurdesnė kalba ir kitokia PSS simptomatika. JAV visai neseniai tik su DSM-5 (2013 m.) atsirado naujas PSS tipas –

ikimokyklinio amžiaus vaikų PSS. Šis diagnostinis įtraukimas pakeitė diagnozavimo kriterijus ir diagnozuojamų vaikų skaičius išaugo 3–8 kartus (18).

PSS ankstyvoje vaikystėje gali sutrikdyti raidą

Mažų vaikų smegenys labai greitai vystosi, dėl to patiriamos traumos gali labai smarkiai paveikti. Ankstyvos vaikystės traumas siejamos su mažesniu smegenų žievės dydžiu. Ši smegenų dalis susijusi su daugybe sudėtingų funkcijų, įskaitant atmintį, dėmesį, aplinkos suvokimą, mąstymą, kalbą, sąmoningumą. Šie pokyčiai gali paveikti intelekto koeficientą ir gebėjimą reguliuoti emocijas, taip pat vaikas gali tapti nerimastingesnis, jaustis nesaugiai.

Daugėja tyrimų duomenų, kad vaikus gali paveikti ne tik tie įvykiai, kurie pažeidžia jų saugumą, bet ir tie, per kuriuos nukenčia tėvai ar asmenys, kurie rūpinasi vaiku. Traumuojančias vaiko patirtis gali lemti ne tik fizinis ar seksualinis smurtas, stichinės nelaimės, nelaimingi nutikimai, bet ir skausmingos medicininės procedūros, staigus atsiskyrimas nuo tėvų ar asmenų, kurie juo rūpinasi, ar jų netekimas.

1920 m. atliktas „Mažojo Alberto eksperimentas“ (19) puikiai parodė, kaip tiesiog garsinis stimulus gali sukelti plačiai pasireiškiančią, su garsu tarsi nesusijusią fobiją, kuri gali keisti santykį su aplinka. Tai rodo vaiko trauminę patirtį. Gyvūnų liečiantį mažąjį Albertą tyrėjas išgąsdindavo garsu. Labai greitai domėjimąsi gyvūnais pakeitė baimė. Ji pasireiškė ne tik gyvūnams, bet net ir Kalėdų Seneliui.

Tiek sensorinė sistema gali lemti trauminės patirtis, tiek traumuojančias įvykiai gali paveikti vaikų sensorinę sistemą. Patiriant gąsdinančius vizualinius stimulus, didelius garsus, matant tarsi jiems pavojingą elgseną ar patiriant kitus pojūčius, kurie susiję su nenusipėjamumu ar gąsdinančiu įvykiu, vaiko saugumo pojūtis gali tiesiog išgaruoti (20).

Maži vaikai, kenčiantys nuo PSS, dažnai patiria įvairių iššūkių

PSS patiriantiems vaikams dažnai kyla iššūkių valdant savo elgesį ir emocijas. Jie gali būti pernelyg prieraišūs, bijoti naujų situacijų, lengvai išsigąsti, jiems gali būti sunku nu(s)iraminti ir (arba) jie gali būti agresyvūs bei impulsyvūs. Taip pat gali pasireikšti miego problemos, vaikas gali prarasti neseniai įgytus įgūdžius, gali pasireikšti elgesio ar funkcionavimo regresas (20).

0–2 metų vaikai, patyrę traumą, gali:

- turėti prastus verbalinius gebėjimus;
- turėti atminties problemų;
- išsisai rėkti ar verkti;
- turėti prastą apetitą, virškinimo problemų, per mažą svorį.

3–6 metų vaikai, patyrę traumą, gali:

- turėti sunkumų susikoncentruojant ar mokantis;
- turėti mokymosi sutrikimų;
- sunkiai įgyti naujų įgūdžių;
- neįprastai elgtis socialinėse situacijose;
- imituoti traumuojančią įvykį;
- patys įžeidinėti;
- negebėti pasitikėti kitais;
- manyti, kad jie yra kalti dėl traumuojančio įvykio;
- gali pasireikšti pasitikėjimo savimi trūkumas;
- gali patirti pilvo ar galvos skausmus.

PSS gali mimikuoti autizmo spektro sutrikimą

Jei jums teko geriau pažinti autistiškus vaikus, tikriausiai skaitant tekstą apie PSS pasireiškimą mažų vaikų elgesyje, pagalvojote: „Aš jau tai kai kur mačiau.“ Ne be reikalo – PSS simptomai panašūs į autizmo spektro sutrikimo bruožus.

Parengta pagal K. K. M. Stavropoulos, Y. Bolourian, J. Blacher 2018 m. tyrimą (21)

Kaip matyti iš lentelėje pateiktų bruožų (simptomų), net patyrusiam specialistui gali būti sudėtinga atskirti, su kuriuo sutrikimu susiduriama, nes ne visada galima nustatyti matomo elgesio priežastis ir motyvus.

Autizmo spektro sutrikimas		Potrauminio streso sutrikimas
Negebėjimas įsitraukti į socialinį-emocinį bendravimą	Nesidomėjimas bendraamžiais	Socialinis atsiskyrimas, nenoras bendrauti
Socialinio bendravimo sunkumai	Negebėjimas dalytis emocijomis, džiaugtis bendravimu	Teigiamų emocijų sumažėjimas
Pasikartojantis objektų naudojimas, pasikartojantis elgesys	Pasikartojantis žaidimas	Užvaldantys prisiminimai
Nelankstumas prisitaikant prie rutinos / pastovumo reikalavimas	Emocijų priepuoliai	Pyktis / irzlumas
Su autizmu siejama gretutinė diagnozė	Miego sutrikimai	Pasikartojantys košmarai / sunkumai užmiegant, pabudimai

Gyvenimą su autizmu dažnai lydi PSS

Kaip matyti iš jau atliktų mokslinių tyrimų, ir autistiški asmenys turi daugiau galimybių patirti PSS, ir jų tėvai gali būti jautresni, tad PSS dažniau išgyvena tiek prieš susilaukdami vaikų, tiek ir susilaukę autistiško vaiko. Į tai svarbu atsižvelgti šeimai suteikiant pagalbą.

Tėvai, išgirdę, kad jų vaikas turi autizmo spektro sutrikimą, neretai išgyvena psichologinę traumą, pereina gedėjimo etapus, nes netenka susiplanuoto, įsivaizduoto gyvenimo, jų lūkesčiai sudūžta. 2019 m. atlikto tyrimo metu (17) nustatyta, kad 18,6 proc. tėvų, auginančių raidos sutrikimų vaiką, patiria išgyvenimų, peržengiančių PSS diagnozės barjerą. Kuo vaikui būdingesnis iššūkių keliantis elgesys, toks kaip savęs ar kitų žalojimas, tuo PSS rizika didesnė.

Ne viena mūsų bendruomenės šeima patyrė autizmo bruožų išryškėjimą arba padidėjusius iššūkius po medicininių procedūrų, netinkamo pagalbos specialistų elgesio, nutikimų ugdymo įstaigose, o kartais ir tiesiog eilinio praeivio komentaro gatvėje.

Specialistai, vertinantys vaikos raidą, galėtų jautriau reaguoti į tėvų klausimus apie tai, ar tai galėtų būti psichologinė trauma, o ir patys dažniau pasidomėti, ar nebuvo įvykių, po kurių padaugėjo patiriamų iššūkių.

Kartu su gerėjančiu supratimu apie traumų ir autizmo sąsajas

galime tikėtis gerėjančio suvokimo, kokia pagalba geriausiai tiktų individualiu atveju.

Literatūros sąrašas

- 1) Kessler, R. C., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J. ir kiti (2017) Trauma and PTSD in the WHO World Mental Health Surveys, Europe Journal of Psychotraumatology. Prieiga internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5632781/>
- 2) National Center for PTSD, How Common is PTSD in Adults?, U.S. Department of Veteran Affairs. Prieiga internete: https://www.ptsd.va.gov/understand/common/common_adults.asp
- 3) 43.1 Potrauminio streso sutrikimas, TLK 10. Prieiga internete: <http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/5skyrius.html>
- 4) De Bruin, E. I., Ferdinand, R. F., Meester, D. ir kiti (2007). High rates of psychiatric comorbidity in PDD-NOS. Journal of Autism and Developmental Disorders. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/6764628_High_rates_of_psychiatric_comorbidity_in_PDD-NOS
- 10) Storch, E. A., Sulkowski, M. L., Nadeau, J. ir kiti. (2013). The phenomenology and clinical correlates of suicidal thoughts and behaviors in youth with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. Prieiga internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3808993/>
- 6) Strunz, S., Dziobek, I., Roepke, S. (2014). Co-morbid psychiatric disorders and differential diagnosis of patients with autism spectrum disorder without intellectual disability. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie. Prieiga internete: <https://europepmc.org/article/med/24234289>
- 7) Mehtar, M., & Mukaddes, N. M. (2011). Posttraumatic stress disorder in individuals with diagnosis of autistic spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1750946710001078>
- 8) Gravit, L. (2018). At the intersection of autism and trauma. Spectrum news. Prieiga internete: <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/intersection-autism-trauma/>
- 9) Haruvi-Lamdan, N., Horesh, D., Zohar, Sh. ir kiti. Autism Spectrum Disorder and Post-Traumatic Stress Disorder: An unexplored co-occurrence of conditions. Sage Journals. Prieiga internete: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1362361320912143>
- 10) Van Roekel, E., Scholte, R. H. J., Didden, R. (2010). Bullying among adolescents with autism spectrum disorders: prevalence and perception. Journal of Autism and Developmental Disorders. Prieiga internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2809311/>
- 11) Smoller, J. W. (2016). The Genetics of Stress-Related Disorders: PTSD, Depression, and Anxiety Disorders. Neuropsychopharmacology. Prieiga internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4677147/>
- 12) Nievergelt, M. C., Maihofer, A. X., Klengel, T. ir kiti. (2019) International meta-analysis of PTSD genome-wide association studies identifies sex- and ancestriespecific genetic risk loci. Nature. Prieiga internete: <https://doi.org/10.1038/s41467-019-12576-w>
- 13) Flaquer, A., Baumbach, C., Ladwig, K. H. ir kiti (2015). Mitochondrial genetic variants identified to be associated with posttraumatic stress disorder. Translational Psychiatry. Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25756807/>
- 14) Spagnolo, P. A., Norato, G., Maurer, C. W. ir kiti (2020). Effects of TPH2 gene variation and childhood trauma on the clinical and circuit-level phenotype of functional movement disorders. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. Prieiga internete <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7402460/>
- 15) Van der Auwera, S., Janowitz, D., Schulz, A. ir kiti (2014). Interaction among childhood trauma and functional polymorphisms in the serotonin pathway moderate the risk of depressive disorders. Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25214390/>
- 16) Roberts, A. L., Koenen, K. C., Lyall, K. ir kiti (2014). Women's posttraumatic stress symptoms and autism spectrum disorder in their children. Research in Autism Spectrum Disorders. Prieiga internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4025916/>
- 17) Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J. (2020). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. Research in Autism Spectrum Disorders. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946719301552>
- 18) Kolaitis, G. (2017). Trauma and post-traumatic stress disorder in children and adolescents. European Journal of Psychotraumatology. Prieiga internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5632779/>
- 19) Little Albert Experiment. Video Youtube platformoje. Prieiga internete: <https://www.youtube.com/watch?v=9hBfnXACsOI>
- 20) How Early Childhood Trauma Is Unique. The National Child Traumatic Stress Network. Prieiga internete: <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/early-childhood-trauma/effects>
- 21) Stavropoulos, K. K. M., Bolourian, Y., Blacher, J. (2018). Differential Diagnosis of Autism Spectrum Disorder and Post Traumatic Stress Disorder: Two Clinical Cases. Journal of Clinical Medicine. Prieiga internete: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29642485/>
- 22) Haruvi-Lamdan, N., Horesh, D., Golan, O. (2017). PTSD and Autism Spectrum Disorder: Co-morbidity, Gaps in Research and Potential Shared Mechanisms. Psychological Trauma Theory Research Practice and Policy. Prieiga internete: https://www.researchgate.net/publication/317037060_PTSD_and_Autism_Spectrum_Disorder_Co-morbidity_Gaps_in_Research_and_Potential_Shared_Mechanisms

„Lietaus vaikų“ šeimų stovykla pajūryje – visiems vaikams!

Sandra Lopetaitė

Šią vasarą Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ organizavo jau septintąją stovyklą prie jūros šeimoms, auginančioms autistiškus vaikus. Organizatoriams tai buvo rimtas iššūkis, nes, net likus porai dienų iki numatytos stovyklos pradžios, buvo didelė tikimybė, kad stovyklauti nebus leidžiama dėl su COVID-19 susijusių apribojimų. Kitas nemenkas iššūkis buvo rekordinis dalyvių skaičius – net 160 dalyvių, 58 vaikai, 42 iš jų autistiški.

2020 metų stovykla buvo išskirtinė ir lektorių bei svečių gausa. Stovyklaujantias šeimas aplankė profesorius Dainius Pūras, psichoterapeutai Rasa Mažionienė ir Vaidas Arvasevičius. Galimybę juos pasikviesti dovanojo „Rotary“ klubas „Romuva“, įgyvendinantis projektą „Ypatinga misija“, kurio pagrindinis tikslas – prisidėti prie tėvų, auginančių autistiškus vaikus, emocinės būklės gerinimo.

Daug teigiamų emocijų į pajūrį atvežė gamtos fotografas Marius Čepulis. Dabar stovyklavusių vaikų galima drąsiai klausti, kuo zuikis skiriasi nuo kiškio. Irina Girman-Šlimienė mums dovanojo zumbos treniruotes – jos buvo tokios energingos ir įtraukiančios, kad nuošalyje neliko nei tėčiai, nei kelios stovykloje dalyvavusios močiutės. Asociacijos valdybos narys Tomas Eicher-Lorka, kuris, nepaisant vaikystės iššūkių, sugebėjo integruotis į visuomenę kaip visavertis jos narys, pasakojo apie savo patirtį neseniai diagnozę gavusių vaikų šeimoms, kurių šiomet irgi netrūko.

Kuo dar ši stovykla buvo išskirtinė? Komanda! Šiais metais ypač buvo juntamas ankstesnių stovyklų įdirbis. „Lietaus vaikų“ stovyklos jau nebeįsivaizduojamos be senbuvų asociacijos narių, tiksliai žinančių,



kas už ką yra atsakingas ir ko iš jų tikisi kiti stovyklautojai. Savanoriška tėvų veikla yra pagrindinė mūsų šeimų bendruomenės varomoji jėga. Stovykloje savanoriaujančiam jaunimui reikėtų skirti atskirą staispą.

Kiekvienas jų atvažiuoja turėdamas vienokių lūkesčių, o išvažiuoja patyręs visai kitokių, nei tikėjosi. Blogesnių ar geresnių? Tai individualu ir priklauso nuo jauno žmogaus bei įvairių aplinkybių, bet dažniausiai savanoriai nesitiki tiek daug patirti. „Lietaus vaikų“ stovyklos – puiki vieta pasitikrinti savo jėgas ir įgūdžius ateityje planuojant vienaip ar kitaip dirbti su negalią turinčiais vaikais. Praleisti savaitę kartu su šeima, auginančia autistišką vaiką, turėtų būti privaloma būsimo specialisto praktika, po jos ir autizmo teorija bus lengviau suprantama.

Mūsų vaikai!... Viskas tik dėl jų ir apie juos. Šįkart stovykloje nebebuvo skirstymo, kad štai šitas vaikas autistiškas, o čia jo neurotipinis brolis ar sesuo. Kaip sakė viena iš stovyklos organizatorių, „visi vaikai buvo tiesiog vaikai“. Ir tą jautė visi stovyklautojai. Jau sukauptas žinių bagažas padėjo lengviau atsirinkti, kokios veiklos mūsų vaikams patinka, kokios nelabai. Šiais metais buvo išskirtos veiklos paaugliams, nes stovyklautojai auga, tenka prisitaikyti prie jų pasikeitusių poreikių. Ne viską pavyko įgyvendinti, pavyzdžiui, nakvynę kopose po atviru dangumi sutrukdė netikėtai prasidėjęs lietus. Susitarėme, kad kitąmet vėl grįšime ir būtinai dar kartą bandysime!

Šiomet Vėl „Panevėžio lietaus vaikai“ prie stovyklos prisidėjo ne tik pagalba organizuojant, bet ir daliniu finansavimu. Kviečiame ir raginame kitus Lietuvos autizmo asociacijos juridinius narius aktyviai dalyvauti teikiant projektus finansuoti vaikų ir šeimų vasaros stovyklas.

Vėl susitikime prie jūros!

2020 m. Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ stovyklą iš dalies finansavo:

- Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, įgyvendinantis projektą „Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų ir suaugusių bei jų šeimoms narių teisių gynimas ir įtrauktis į visuomenę stiprinimas“;
- Socialinių paslaugų priežiūros departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, įgyvendinantis projektą „Laimingi tėvai – laimingi vaikai“;
- „Rotary“ klubas „Romuva“, įgyvendinantis emocinės tėvų sveikatos stiprinimo ir edukavimo veiklos projektą „Ypatingoji misija“.

2020-ųjų gruodžio numeryje skaitykite:

UGDYMO TURINIO PRITAIKYMAS AUTISTIŠKAM MOKINUI

GRUPINIO GYVENIMO NAMAI UŽSIENIO ŠALYSE – KO GALIME PASIMOKYTI?

AUTISTIŠKO VAIKO PLAUKŲ PRIEŽIŪRA: ŠUKAVIMAS, PLOVIMAS IR KIRPIMAS

Norite įsigyti asmeninę spausdintą žurnalo kopiją?

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

Norite reklamuotis žurnale?

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

Norite paremti žurnalo leidybą?

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

Gavėjas: LAA Lietaus vaikai

Sąskaitos Nr. LT88 7300 0101 4302 1286

Swedbank, AB

Mokėjimo paskirtis: Parama žurnalui

Norite tapti Lietuvos autizmo asociacijos nariu?

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



AUGI MAS

VADOVAS

SPECIALISTAMS IR TĖVAMS,
KURIE SPRENDŽIA AUTIZMO
IR BENDRIMO KLAUSIMUS



SOCIALINIS PAPASAKOJIMAS
„MAN PRASIDĖS MĖNESINĖS“



ŽMONIŲ KATEGORIJOS



Medžiaga sukurta Latvijas Autisma apvienība

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

Erasmus+

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

„AUGIMAS: VADOVAS
SPECIALISTAMS IR TĖVAMS,
KURIE SPRENDŽIA AUTIZMO
IR BENDRIMO KLAUSIMUS“

12,99 EUR

✓ LEIDINĮ RASITE INTERNETINĖJE
PARDUOTUVĖJE DROZTUKAS.LT