

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2020 / NR. 10

Gruodis

**KAIP
STIPRINTI
AUTISTIŠKŲ
VAIKŲ
MOTYVACIJĄ?**

**KRISTINA
DE WITTE –
AUTISTIŠKA
ŽMONA, MAMA,
LSMU DĖSTYTOJA
IR VERSLININKĖ**

**KAUNO „ARKOŠ“
BENDRUOMENĖ:
ŪRUS NEGALIAŲ TURINČIŲ
ŽMONIŲ GYVENIMAS**



TURINYS

- 3–5** Ar tvirtinamas pagalbos planas patenkina autizmo paliestų šeimų poreikius?
Kristina Košel-Patil
- 4–5** Palydint 2020-uosius: Lietuvos autizmo asociacijos veiklos apžvalga
Barbora Suisse
- 8–9** Išsamiai apie pertvarkos projektą: kas tiktų Jūsų šeimos nariui?
Julija Dargienė
- 10–11** Kauno „Arkos“ bendruomenė: orus negalių turinčių žmonių gyvenimas
Julija Dargienė
- 12–13** Vizitas į Pedagoginę psichologinę tarnybą
Kristina Košel-Patil
- 14–15** Vizualumo skambesys: mokytojų dalykininkų patirtys ugdant ASS turinčius mokinius
Kauno Prano Daunio ugdymo centro mokytojai
- 16–18** Emocinė pusiausvyra – gebėjimo mokytis ir pažinti pagrindas
Laura Valionienė
- 19–21** Ką daryti, kai plaukų šukavimas, plovimas ir kirpimas virsta kasdiene kova?
Laura Valionienė
- 22–23** Stereotipijos – autistiškų asmenų poreikis
Laura Valionienė
- 24–25** Kristina de Witte – autistiška žmona, mama, LSMU dėstytoja ir verslininkė
Barbora Suisse
- 26** Joniškio patirtis: nuo savipagalbos grupės iki asociacijos
Laima Paulauskienė

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.

Leidiny 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 – Inga Kuzgun
Modelis – Adrija (7 metai).

Ar tvirtinamas pagalbos planas patenkina autizmo paliestų šeimų poreikius?

ELTA nuotr.



Kristina Košel-Patil,

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė

Per pastaruosius septynerius metus Lietuvoje daugiau nei 1000 šeimų išgirdo vieną ar kitą įvairiapusio raidos sutrikimo diagnozę savo vaikui. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ buvo įkurta 2013 m., kai 30 šeimų iš visos Lietuvos, auginančių autistiškus vaikus, nusprendė, kad norint šalyje padaryti pokytį būtina susijungti ir veikti išvien.

Visą šį laiką asociacija aktyviai atstovavo autizmo bendruomenei įvairiose institucijose – teikė įstatymų pakeitimų ir paslaugų plėtimo pasiūlymus, dalyvavo daugelyje darbo grupių. Nors per septynerius metus nuveikėme daug – įsteigtos aštuonios regioninės „Lietaus vaikų“ asociacijos, atsirado daugiau paslaugų ir taškinių specialistų kompetencijų, – to neužtenka augančiam poreikiui patenkinti.

Viltis, kad sulauksime proveržio, gimė 2018 m., kai trijų ministerijų – Sveikatos apsaugos, Švietimo bei Socialinių reikalų ir darbo – sukviesta darbo grupė ėmėsi rengti pagalbos planą, kaip valstybė žada padėti autistiškiems vaikams, jų tėvams ir įvairių sričių specialistams. Nors vyko daug posėdžių, procesas taip strigo, kad buvome įsitikinę, jog planas žlugs dar nepradėtas įgyvendinti. Tačiau Sveikatos apsaugos ministerijos atstovams prisiėmus iniciatyvą, darbai pajudėjo iš mirties taško ir 2019 m. balandžio 26 d. trys ministrai pasirašė pirmą Lietuvos istorijoje oficialų pažadą autizmo paliestai bendruomenei – Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planą. Deja, popieriuje išdėstyti planai nebūtinai virsta darbais. Pastaruosius dvejus metus nuolat rašydavome užklausas atsakingoms ministerijoms ir teiraudavomės, kaip įgyvendinamos plane numatytos priemonės, kokia pažanga padaryta, dalyvavome plano aptarimuose Vyriausybėje.

2020 metai jau baigiasi. Pateikiame stebėjimo išvadas dėl 2019–2020 m. plano įgyvendinimo: iš 29 jame numatytų priemonių visiškai įgyvendintos keturios, iš dalies arba labai mažą apimtį – septyniolika, septynios priemonės, mūsų žiniomis, nebuvo įgyvendintos, o apie vieną negalime teikti nuomonės, nes iš atsakingo vykdytojo negavome jokio atsakymo apie kokią nors pažangą. Ciniška, bet kai kurie asociacijos nuveikti darbai buvo pateikti kaip ministerijų pasiektas rezultatas.

2020 m. rugsėjo 10 d. vėl susitikome su valdžios atstovais Vyriausybėje ir pateikėme savo pastabas bei pasiūlymus dėl reikalingų tolesnių žingsnių – juk pagalbos reikės ir po 2020-ųjų. Po susitikimo Vyriausybės kanclerio pavedime buvo parašyta – naujas Pagalbos planas turi būti parengtas iki 2020 m. gruodžio 1 d. Intensyvią darbą pradėjo nauja darbo grupė, kurios nare tapau ir aš,

kaip „Lietaus vaikų“ atstovė.

Tarp mūsų pasiūlymų buvo šie: naują planą rengti ketveriems metams (kad ministerijos turėtų laiko įgyvendinti savo pažadus), keisti plano pavadinimą – iš „vaikų“ į „asmenis“ (taip būtų galima siūlyti priemonių ir pilnamečiams autistiškiems asmenims), iš „autizmo ar kitų raidos sutrikimų“ – į „įvairiapusius raidos sutrikimus“ (kad ir plane numatytos priemonės, ir jomis siekiamas rezultatas būtų susiję tik su mūsų bendruomene), steigti nacionalinį autizmo centrą (jis teiktų pagalbą šeimoms, švietimo ir socialinės srities įstaigoms, autistiškiems asmenims krizės atveju), kelti visų sričių specialistų kompetenciją, didinti paslaugų prieinamumą autistiškiems asmenims ir jų šeimoms. Prasiidėjus diskusijoms, asociacijos pasiūlymai vienas po kito pradėjo dingti iš plano, veiksmų apimtis (siekiamas rezultatas) vis mažėjo. Atsakymas į visus mūsų klausimus buvo vienas – nėra pinigų ir jų neatsiras per artimiausius ketverius metus. Dalyje plano veiksmų siektinas rezultatas buvo neapibrėžiamas negalios tipu – nurodoma tiesiog „x neįgaliųjų“, „x vaikų su negalia“, „x SUP vaikų“. Tai neleis mums pamatuoti, kiek būtent autizmo bendruomenės atstovų sulauks paslaugų ir pagalbos.

Suprantame, kad valstybė turi pasirūpinti visais negalios paliestais asmenimis, tačiau tai yra pagalbos asmenimis, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, veiksmų planas. Be to, su autizmo diagnoze Lietuvoje dirbama jau 30 metų, bendruomenė nuo pavienių atvejų išaugo iki tūkstantinės minios, o pagalbos ir kompetencijos vis dar trūksta. Pradedame skinti tokio ilgamečio valstybės požiūrio „vaisius“ – šiemet visa Lietuva kalbėjo apie autistišką jaunuolį, teismo sprendimu išsiųstą į Rokiško psichiatrijos ligoninę, apie autistišką vyrą, kuris buvo laikomas už grotų globos įstaigoje, apie autistiško vaiko mamą, kuri iš nevilties pakėlė ranką prieš save ir savo autistišką vaiką, kuriai dabar gresia iki 20 metų laisvės suvaržymo.

2020 m. lapkričio 16 d. vyko darbo grupės balsavimas dėl Pagalbos asmenimis, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2021–2024 metų veiksmų plano turinio išbaigtumo. Nors jame numatyta nemažai mūsų bendruomenei reikalingų priemonių, kai kuriuose veiksmuose autistiški asmenys liko nepatiksinti kaip paslaugų gavėjai, kai kurie numato gerokai per mažą siektiną rezultatą. Be to, plane nenumatyti aiškūs ir konkretūs sprendimai teikiant pagalbą autistiškam asmeniui krizės atveju, nenumatytos įstaigos ar organizacijos, kurios teiks metodinę pagalbą socialinėms įstaigoms ir konsultuos šeimas, auginančias suaugusius autistiškus asmenis.

Asociacijos valdybos surengtame neeiliniame posėdyje priimtas sprendimas balsuoti iš dalies už, nes parengtas planas tik iš dalies atitinka autistiškos bendruomenės ir jų šeimų poreikius. Mūsų pastabos, kodėl taip balsavome, oficialiai įtrauktos į posėdžio protokolą. Visi kiti darbo grupės dalyviai planui pritarė be išlygų. Kasdien sulaukiame pagalbos prašymų iš visos Lietuvos. Stengiamės padėti konsultuodami, rengdami raštus, savo šeimoms tiesiogiai atstovaudami įvairiuose posėdžiuose, kreipdamiesi į SADM, ŠMSM, Vaikų teises...

Naujoji šalies valdžia turi atsakingai imtis darbų – valstybė dar labai skolinga mūsų bendruomenei.

Palydint 2020-uosius: Lietuvos autizmo asociacijos veiklos apžvalga



Barbora Suisse

Lietuvos autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“ 2020-ieji, nepaisant pandemijos, buvo veiklos metai, tik daugelį veiklų teko vykdyti nuotoliniu būdu. Šiemet džiaugiamės net dviem naujais skyriais – Alytuje ir Joniškėje. Netrukus prisijungs ir Klaipėdos regionas. Vis augame – asociacija jau vienija daugiau nei 400 fizinių ir 11 juridinių narių. Apžvelgsime įdomiausius projektus. Dalis jų finansuoti Neįgaliųjų reikalų departamento prie SAMD įgyvendinant projektą „Autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų ir suaugusiųjų bei jų šeimos narių teisių gynimas ir įtrauktis į visuomenę stiprinimas“.



Filmų premjeros – „Ypatingieji“ ir „Nematomosios“

Metus pradėjome draugyste su kino platinimo bendrove „Du kine“ ir pristatėme prancūzų režisierių dueto Erico Toledano ir Olivier Nakache'o filmą „Ypatingieji“ (*The Specials*). Kvietėme lietuvius pamatyti pozityvų filmą, kuris supažindina su sudėtinga ir aktualia sunkaus autizmo tema, parodo tikrąjį gyvenimą šeimų, specialistų, organizacijų, turinčių išmokti gyventi „už normos ar sistemos“ ribų. Premjerinio savaitgalio Lietuvoje rezultatai buvo įspūdingi: filmą pamatė 2900 žiūrovų! Buvo skelbiami papildomi seansai. Kalbant apie neholivudinį ir sudėtingos temos filmą, tai stulbinami skaičiai! Palyginkite – pirmąjį savaitgalį Estijoje filmą pamatė 700, o Latvijoje – tik 200 žiūrovų. Štai tokia „Lietaus vaikų“ bendruomenės jėga!

Kovo 8-osios išvakarėse tarptautiniame moterų filmų festivalyje „Šeršėliafam“ pristatėme dokumentinį islandų filmą apie 17 autistiškų moterų „Nematomosios“ (*Seeing the Unseen*). Filmo banga nuvilnijo per visą pasaulį – nuo Lenkijos, Naujosios Zelandijos iki Lietuvos. Jis vertingas dėl savo autentiškumo tiek pačioms moterims, tiek specialistams, dirbantiems autizmo, psichologijos ir psichiatrijos srityse.

Po filmo premjeros vyko diskusija apie moterų autizmą Lietuvoje su asociacijos valdybos nare Barbora Suisse, Lietuvos psichiatrų asociacijos vadove Ramune Mazaliauskiene ir autizmo diagnozę turinčia verslininke Kristina De Witte. Vėliau edukaciniai seansai organizuoti Alytuje ir Kretingoje. Kitais metais, jeigu pandemija pasitrauks, planuojame atvažiuoti ir į kitus miestus. Filmą „Nematomosios“ galite žiūrėti kino platformoje „ŽMONĖS Cinema“.



Autistiškiems žmonėms draugiškos bibliotekos ir kitos kultūros įstaigos

Džiaugiamės, kad vis daugiau įstaigų Lietuvoje nori tapti suprantingos autizmą turintiems žmonėms. Lietuvos žmonių su negalia sąjungos kvietimu Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos narė Barbora Suisse skaitė pranešimus apie autizmą Lietuvos turizmo bei kultūros sektorių darbuotojams, paskaitose dalyvavo 230 organizacijų atstovai – nuo Valdovų rūmų iki Prienų krašto muziejaus, nuo MO muziejaus iki Žiežmarių kultūros centro. Vis daugiau įstaigų domisi, kaip pasiruošti autistiškų vaikų vizitams, kaip prie jų poreikių pritaikyti edukacines programas.

Labai džiaugiamės, kad Vilniuje turime pirmą Lietuvoje oficialiai sertifikuotą pramogų parką, dirbantį su autistiškais asmenimis. „UNO Parks“ įteiktas autizmo ir kitų sensorinių sutrikimų mokymų pramonės lyderės *International Board of Credentialing and Continuing Education Standards* (IBCCES) sertifikatas. Jų svetainėje rasite Vilniaus parko sensorinį žemėlapi, darbuotojai išmokyti dirbti su autistiškais vaikais.

Bendradarbiaujant su asociacija sukurtas ir mokomasis filmukas autistiškiems vaikams apie saugų elgesį laipynių parke ir naudojimąsi karabinais.

O metų pabaigoje projektas „Biblioteka visiems“ pasklido po Lietuvą! Lietuvos viešosios bibliotekos kartu su Lietuvos autizmo asociacijomis „Lietaus vaikai“ ir „Šiaulių lietaus vaikai“ siekia sukurti jaukią aplinką lankytojams, turintiems autizmo spektro, kalbos, komunikacijos ar elgesio ypatumų. Bibliotekų duris nuo šiol puošia išskirtinis ženklas – spalvota dėlionė „Biblioteka visiems“. Bibliotekų interneto svetainėse rasite socialinių istorijų, mokomųjų filmukų, o bibliotekose – socialinių plakatų, sensorinių priemonių. Daugiau informacijos <https://www.bibliotekavisiems.com/>



Tradicinė šeimų stovykla Šventojoje

Šie metai buvo išskirtiniai dėl neapibrėžtumo. Iki pat vasaros vidurio buvo neaišku, ar kasmetė šeimų stovykla galės vykti. Laimė, įvyko ir net buvo gausiausia asociacijos istorijoje pagal dalyvių, svečių ir savanorių skaičių! Net 150 dalyvių, iš jų net 58 vaikai ir 30 savanorių.

Šiemet jautėme ypatingą mūsų asociacijos narių, stovyklos senbuvų, pagalbą. Jie atvažiuoja ne tik pailsėti, bet ir aktyviai prisideda, kad stovykla kasmet būtų įdomesnė. Kas fotografavo, kas gamino maistą, kas vedė veiklas! Milžiniška padėka skrieja stovyklos svečiams: Marius Čepulis padovanojo linksmą pažintinę paskaitą apie gamtą, o Irina Girman Šlimienė – energingas zumbos treniruotes.

Džiaugiamės, kad Rotary klubas „Romuva“, įgyvendindamas projektą „Ypatinga misija“, finansavo puikių lektorių paskaitas stovykloje: profesoriaus Dainiaus Pūro „Šiuolaikinis požiūris į autizmą ir veiksmingi pagalbos būdai šeimoms Lietuvoje bei užsienio šalyse“, kūno terapeutės Rasos Mažionienės „Kaip pasiekti emocinį balansą“ ir psichoterapeuto, šeimų konsultanto Vaido Arvasevičiaus „Vyras ir moteris šeimoje“.

Mokymai tėvams ir specialistams

Rugpjūtį, prieš prasidedant mokslo metams, Lietuvos autizmo asociacijos narės Vaida Maziukienė, Martyna Žitkuvienė (Vilniaus Šilo mokykla) ir asociacijos valdybos pirmininkė Kristina Košel-Patil vedė nuotolinius praktinius mokymus „Pasitinkame autistišką pirmoką. Įvadas“ daugiau nei 120 pedagogų iš visos Lietuvos!

Mokymuose specialistės pasakojo, kaip padėti autistiškam pirmokui pasiruošti ateiti į mokyklą, kaip mokytojui jį pasitikti, kaip pritaikyti klasės ir mokyklos aplinką. Taip pat kalbėta apie bendravimą su tėvais. Pateikta daug praktinių pavyzdžių, paremtų asmenine patirtimi. Tikimės, kad šie mokymai padėjo mokyklų komandoms lengviau ir užtikrinčiau pradėti naujus mokslo metus.

Taip pat parengta programa bendrojo ugdymo mokyklų pradinių klasių mokytojams apie autistiško mokinio ugdymą ir prarasti bandomieji mokymai Vilniaus specialistams, kuriuos finansavo Vilniaus miesto savivaldybė. Džiaugsmingai pranešame, kad Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ paraiškai 2020 veikloms suteiktas Sveikatos apsaugos ministerijos Valstybinio visuomenės sveikatos stiprinimo fondo finansavimas. Kitais metais į mokymus „Autistiškas mokinys. Pradinis bendrasis ugdymas“ pakviesime 250 mokytojų iš visos Lietuvos!

Beveik 100 autistiškus vaikus auginančių šeimų atstovų dalyvavo

Kristinos Košel-Patil vedamuose mokymuose „Neįgalumo ir specialiųjų poreikių nustatymo specifika ir problemos“. Tai didelė pagalba tėvams, kurie dažnai pasiklysta dokumentų labirintuose. Taip pat buvo suteikta daugiau nei 100 individualių konsultacijų šeimoms! Jeigu kyla klausimų, ir kitais metais galite kreiptis į K. Košel-Patil el. paštu kristinapk@lietausvaikai.lt



Edukaciniai filmukai vaikams

Tokie vaizdo įrašai (angl. *video modeling*) naudojami ne vien ruošiant autistiškus vaikus stresinėms situacijoms, bet ir edukaciniais tikslais. Juose vaikui paaiškinama, kas jo laukia tam tikroje vietoje (pavyzdžiui, oro uoste, gydytojo kabinete), kokia šio proceso pradžia ir pabaiga. Iš anksto vaikui rodomas mokomasis filmukas (jį galima žiūrėti daugybę kartų ir pačiam reguliuoti įrašo peržiūrą) sumažina krizinio elgesio tikimybę naujoje situacijoje.

Džiaugiamės, kad prie šio projekto prisidėjo daug partnerių: kraujo tyrimų laboratorija „Rezus.lt“, Kauno nacionalinis dramos teatras, vaikų klinika „Pagalba mažyliui“, Optometrijos centras ir daugelis kitų. Asociacijos svetainės www.lietausvaikai.lt skiltyje „Dalinamės žiniomis“ rasite jau dešimt mokomųjų filmukų: apie mėginio ėmimą koronaviruso infekcijai nustatyti, vizitą pas odontologą, akių gydytoją ir daugelį kitų.

Dėmesys suaugusiesiems

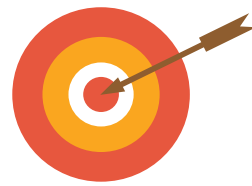
Lietuvos autizmo asociacijos valdybos narys Tomas Eicher-Lorka, turintis autizmo diagnozę, tęsė paskaitų ciklą „Atvirai apie autizmą“. Labai džiaugiamės, kad prie šios prasmingos veiklos prisijungė ir dar du autistiški asociacijos nariai – Povilas Staniulis ir Kristina de Witte.

Asociacijos valdybos narė Barbora Suisse su Povilu Staniuliu vedė ciklą seminarų dėstytojams „Autizmas aukštajame moksle: iššūkiai ir sprendimai“ Vilniaus kolegijoje, „Vilnius Tech“ universitete ir Vilniaus universitete.

Ko gero, daugiausia dėmesio sulaukė Alytaus „Lietaus vaikų“ organizuotas Povilo Staniulio susitikimas su bendruomene Laisvės piknike Alytuje. Kartu pirmą kartą Lietuvoje buvo pristatyta ir virtuali autizmo patirtis pro „Oculus Go“ akinius. Tai galimybė iš dalies patirti tai, ką jaučia autistiškas asmuo, dažnai turintis sensorinių sutrikimų, mokyklos klasėje, kavinėje ar triukšmingoje gatvėje. Užsienyje šis įrankis naudojamas, pavyzdžiui, ruošiant specialistus, kurie dirbs su autistiškais vaikais ir suaugusiais.

2021-ieji bus dar įdomesni!

Kaip stiprinti autistiškų vaikų motyvaciją?



Viktorija Juozapavičienė,

Birmingamo universiteto
Autizmo centro magistrantė

Atrodo, kad motyvuoti žmonės gyvena džiaugsmingą, visavertį gyvenimą. Tokį, kokio linkėčiau kiekvienam žmogui, ypač savo vaikams. Man visada buvo įdomu, kodėl vieni autistiški¹ žmonės išsiugdo vidinę galią ir valią veikti bei gyvena aktyvų, pasitenkinimą teikiančių gyvenimą, o kiti tarsi užgesę – neturi energijos, entuziazmo, nesugeba užsibrėžti tikslų ir jų siekti, todėl yra visiškai priklausomi nuo aplinkinių žmonių.

Kaip autistiškiems vaikams, turintiems įvairių augimo sunkumų, padėti atrasti vidinę jėgą?

Kaip nukreipti juos aktyvaus ir visaverčio gyvenimo kryptimi?

Tokie klausimai atvedė mane prie vieno iš tiriamųjų magistro darbų Birmingamo universitete, kur pastaruosius metus studijuoju vaikų autizmą. Nagrinėjau autistiškų asmenų motyvaciją ir tų žinių pritaikymo praktikoje galimybes. Taip susipažinau su neurotipinių asmenų patirtis apimančia fundamentalia motyvacijos teorija – savibrėžties teorija² (R. Ryan, E. L. Deci). Pritaikiusi savo žinias apie autizmą šioje teorijoje atradau visus atsakymus į man rūpimus klausimus.

Tai kas gi yra ta motyvacija? Savibrėžties teorijos autorių Edwardo L. Deci ir Richardo M. Ryano žodžiais tariant, tai veikmės energija, kuri ryte mus pakelia ir leidžia veikti visą dieną. Atrodytų, motyvacija skiriasi tik kiekiu – vieni jos turi daugiau, kiti mažiau. Tačiau labai svarbu suprasti, kad motyvacija – tai jėga, kuri labai skiriasi kokybe. Priklausomai nuo rūšies, ji gali daryti teigiamą ar neigiamą įtaką žmogaus gyvenimui, jo psichinei ir fizinei gerovei.

Vidinė, arba autonominė, motyvacija

Labiausiai žmogaus gyvenime pageidaujama tokia motyvacija, kuri kyla iš vidaus ir tarsi suteikia sparnus. Tokios jėgos veikiamas žmogus su malonumu pasineria į mėgstamus darbus, gali nebejausti laiko ir nepertraukiamai džiaugtis savo veikla. Tada sakome, kad darbas vyksta tarsi savaime. Tikriausiai nėra šeimų, kuriose kiltų klausimas, kaip paskatinti autistiškus vaikus, pavyzdžiui, skaityti knygas apie dinosaurus, jei tai ypatingasis pomėgis, ar žaisti kitus mėgstamus žaidimus. Mes su nuostaba stebime tą neįtikėtiną vidinę jėgą, verčiančią vaikus neragintus tyrinėti, atrodytų, keisčiausius dalykus:



mašinių valstybinius numerius, hieroglifus ar lego rinkinių numerius. Jie gali mašinytes dėlioti į eilę pagal spalvą ar vis sukti ir atsukti kokį nors mechanizmą. Žinome, kad, skirtingai nei alistiški³ vaikai, autistiški vaikai nuo mažumės linkę domėtis daiktų, mechanizmų, o ne žmonių veikimo principais. Turime suprasti, kad tokios pastarųjų vaikų veiklos jiems yra prasmingos ir suteikia džiaugsmo. Reikia jiems sukurti palankią aplinką, leidžiančią laisvai pasinerti į pasirinktas veiklas. Turime būti palankūs, rodyti pritarimą tokiems, mums atrodytų, keistiems žaidimams.

Viena vertus, vidinė motyvacija susijusi su jau aprašytu grynu veiklos džiaugsmu (pvz., žaidimu, šoku ir t. t.), kita vertus, ji taip pat kyla iš asmens nuostatų – to, kas jam gyvenime labai svarbu ir kas yra vertinama. Tokios rūšies vidinė, arba autonominė, motyvacija atsiranda vystantis, formuojantis asmenybei. Ji kyla iš sukauptos savęs suvokimo pasaulyje patirties ir asmens vertybių bei nuostatų.

Autistiškiems vaikams labai svarbu sukaupti pakankamą patirčių banką. Deja, dėl daugelio priežasčių jie užauga jausdami nuolatinį patirčių deficitą. Kaip autistiška asmenybė gali mėgti klasikinės muzikos koncertus, jei niekada nebuvo filharmonijoje? Arba kaip gali džiaugtis gamta ir ją tyrinėti, jei niekada nebuvo išėjęs iš namų? Siekdami padėti autistiškiems vaikams išsiugdyti autonominę motyvaciją, privalome pasirūpinti, kad jie turėtų kuo daugiau galimybių įsivertinti savo skirtingas pasaulio patirtis. Eikite į muziejus, teatrus, žygius, keliaukite, gaminkite maistą, dirbkite įvairiausių darbus kartu, mokykitės, ypač atkreipkite dėmesį į patirtinį mokymąsi. Deja, naujų patirčių įgijimas yra sudėtingas, sunkus ir kartais skausmingas procesas. Dėl suprantamų priežasčių autistiški vaikai visada nepatikliai ir atsargiai vertins naujas patirtis, joms priešinsis. Pernelyg dažnai pirmieji bandymai būna nesėkmingi. Vis dėlto negalima nuleisti rankų, reikėtų tas veiklas kartoti. Būkite švelnūs, jautrūs, atidūs, neperlenkite lazdos. Dėl veiklų visada susitarkite, iš anksto

¹ Autistiški žmonės pasisako už „tapatybės pirmumo“ kalbos vartojimą (Kenny et al., 2016), todėl šiame tekste bus vartojamas terminas „autistiškas asmuo“ įvardijant autizmą kaip neatsiejamą ir neatidalijamą asmenybės dalį.

² Angl. *Self-Determination Theory*.

³ Omenyje turimi neurotipiniai vaikai. Terminas „alistic“ (angl. *alistic*) kilęs iš graikų ἄλλος – „kitas“.

supažindinkite, parodykite guglo vaizdų, aiškiai apibrėžkite trukmę, galbūt suskaidykite į mažesnes dalis. Jautriai reaguokite, palaikykite. Venkite per didelio išorinio skatinimo prizais ar skanumynais, nes reikia užtikrinti, kad vaikas veikloje dalyvautų laisva valia. Jei nepavyksta susitarti, visada nuolankiai priimkite atsisakymą, bet nenuleisdami rankų siūlykite jas pakartoti. Lašas po lašo ir akmenį pratašo!

Ne mažesnę svarbą vidinei motyvacijai turi vaiko nuostatų formavimas. Tėvai, patys to nesuprasdami, savo vaikams skiepija svarbias nuostatas. Sakoma, kad obelis nuo obels netoli rieda. Tai reiškia, kad autistiški vaikai, nors ir kitokie obuoliukai, užauga šeimos sode, todėl jų nuostatos iš dalies atspindės šeimoje nusistovėjusių tvarką ir tradicijas. Tėvams labai svarbu iš šalies stebėti ir nuolat apmąstyti, kokias vertybes bei nuostatas jie formuoja, kai vieną vaiko elgesį skatina, o kitą vertina nepalankiai. Pavyzdžiui, verta pasvarstyti, ką jūs patys vertinate – savarankiškumą ar bendradarbiavimą. Kuo labiau džiaugtumėtės – kai vaikas savarankiškai susitvarko savo kambarį ar kai susitvarkęs padeda jaunesniam broliukui? Be to, išplėskite vaiko supratimą apie pasaulį, žmones ir priimtiną elgesį. Paaiškinkite, gilinkite suvokimą, kodėl svarbu padėkoti už dovanas, padėti buityje, būti mandagiems ir pan. Juk tai, kas savaime suprantama, intuityviai perimama alistiškų žmonių, autistiški žmonės turi atidžiai išnagrinėti, suprasti, įvertinti, parepetuoti ir specialiai mokytis.

Galiausiai visada turime stengtis, kad autistiški vaikai kuo dažniau veiktų dėl vidinės motyvacijos. Visiems žmonėms, taip pat ir autistiškiems, lengviau įsitraukti į jiems svarbias veiklas, kai jie to nori ar supranta, kad tai reikalinga. Nepamirškite – autistiški vaikai turi teisę išreikšti savo valią ir pomėgius. Per pasirinkimus jie mums demonstruoja savo vertybes ir apibrėžia save kaip išskirtines asmenybes.

Išorinė, arba kontroliuojanti, motyvacija

Visiškai kitos kokybės motyvacija yra ta, kuri orientuota į konkretų laukiamą elgesį. Daugelis tėvų ir mokytojų labai norėtų, kad autistiški vaikai kalbėdami žiūrėtų jiems į akis, žaistų socialinius žaidimus, palaikytų pokalbį priimtinomis temomis ir šiaip kad turėtų kuo daugiau motyvacijos elgtis taip, kaip nori būtent suaugusieji. Siekiant sulaukti norimo elgesio paprastai taikomas visiems gerai žinomas botago ir pyrago metodas, kai norimą elgesį skatiname, o už nepageidaujamą baudžiame. Tai įviliojimo, įkalbinimo, spaudimo, bauginimo ar net prievartos jėga, kurioje vaikas veikia kaip instrumentas, o ne kaip savarankiškas, autonomiškas asmuo. Veikiant išorinei, arba kontrolės, motyvacijai, vaiko viduje kaupiasi vidinė įtampa ir nerimas. Tokia sukaupta energija visada neigiamai veikia psichinę ir fizinę vaiko gerovę, jo produktyvumą, vystosi išmoktas bejėgiškumas ir kiti nepageidaujami elgesio modeliai. Svarbi išorinio reguliavimo pasekmė – neproduktyvus ir nedoro vaikų elgesio provokavimas, kai jie priversti ieškoti trumpiausio įmanomo kelio. Deja, dėl socialinių įgūdžių stygiaus autistiški vaikai nemoka meluoti ir manipuliuoti, todėl negali pritaikyti tokių efektyvių ir tarp alistiškų žmonių paplitusių strategijų. Manoma, kad mokytis autistiškus vaikus meluoti ir manipuliuoti amoralu, todėl labai dažnai praktikoje sutinkame,

jog veikiami didelio išorinio kontroliavimo jie tampa vangūs, paviršutiniški, vengiantys, bejėgiai, visiškai paklūstantys arba atvirkščiai – nepaklusnūs, prieštaraujantys, žalojantys save arba kitus, agresyvūs.

Autonomijos paspara⁴

Dažnai ugdytojai daro lemtingas klaidas ieškodami vis naujų efektyvių motyvavimo būdų. Sukuria išmoningas ir patrauklias apdovanojimų, prizų ar įvertinimo sistemas. Šios, kad ir kokios formos būtų, pagal prigimtį yra išorinio reguliavimo priemonės. Remiantis E. L. Deci ir R. M. Ryano suformuluotu motyvacijos ir reguliavimo apibrėžimu, jei tokios priemonės taikomos ilgai, galiausiai iš vaikų atima valią ir vidinę jėgą, o ne jų suteikia. Siekiant ugdyti vaikų vidinę motyvaciją, reikia susitelkti ne į neva efektyvius motyvavimo būdus, nes tokie neegzistuoja, o į sąlygų, kuriomis gali pasireikšti vaikų valia, sukūrimą. Palanki, draugiška ir priimanti aplinka bei galimybė pademonstruoti kompetenciją turi lemiamos įtakos vaikų vidinei motyvacijai. Tačiau svarbiausias optimalių autistiško vaiko augimo sąlygų



komponentas yra jo autonomijos paspara.

Siekdami, kad autistiški vaikai išmoktų pasaulyje veikti laisva valia, turime jos ir suteikti. Tai reiškia, kad turime branginti kiekvieną autistiško vaiko iniciatyvą ir užtikrinti jos neliečiamumą. Svarbu prisiminti, kad tipinės neurologijos asmuo niekada negalės apsiauti autistiško vaiko batų, todėl turime tikėti savo vaiku, išmokti pagarbiai ir nuolankiai priimti jos „ne“. Leiskime jiems patiems spręsti, drąsinkime mokyti priimti savo sprendimus, tyrinėti jų pasekmes. Kiekvienoje situacijoje mokykime matyti platų pasirinkimo lauką ir niekada nepavarkime aiškinti, kodėl prašome, ko prašome, ko tikimės, kokios yra taisyklės, kodėl ir kaip veikia pasaulis bei žmonės jame.

Šaltiniai:

Kenny, L. ir kiti. (2016) „Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community“, *Autism*, 20(4), pp. 442–462. doi: 10.1177/1362361315588200.

Ryan, R. M. ir Deci, E. L. (2014) „Overview of Self-Determination Theory: An Organismic Dialectical Perspective“, *Handbook of Self-Determination*, pp. 1–33.

⁴ Autonomijos paspara – savarankiškumo palaikymas, parama, rėmimas, stiprinimas, angl. *autonomy support*.



Išsamiai apie pertvarkos projektą: kas tiktų Jūsų šeimos nariui?

Julija Dargienė

Institucinės globos pertvarka Lietuvoje vyksta nuo 2014 m. Šiomet užbaigtas pirmasis jos etapas, prasidėjo antrasis, kuris truks iki 2023 m. Su Lina Gulbine, Neįgaliųjų departamento prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (SADM) Programų stebėsenos ir kontrolės skyriaus vedėja, kalbame apie pertvarkos eigą ir pasiektus rezultatus bei einamojo etapo tikslus.

Apgyvandinimo paslaugų negalią turintiems žmonėms tipai

Pradedant pertvarką, buvo užsibrėžta sudaryti sąlygas negalią turintiems žmonėms gauti jų poreikius atitinkančias bendruomenines paslaugas. **Vienos svarbiausių – apgyvendinimas ir priežiūra. Kaip skelbiama pertvarkos dokumentuose, yra keturi apgyvendinimo paslaugų tipai: Specializuotos slaugos ir socialinės globos namai.** Sunkiausios būklės žmonėms (vaikams ir suaugusiesiems), turintiems sunkią (0–25 proc. darbingumo) negalią, kurie yra nuolatinės agresyvios, vegetacinės ar pan. būsenos ir kuriems nustatytas specialusis nuolatinės slaugos poreikis ar specialusis nuolatinės priežiūros (pagalbos) poreikis, teikiama specializuota slauga ir socialinė globa.

Grupinio gyvenimo namai skirti žmonėms, kuriems reikalinga intensyvi priežiūra, bet jau nebe slaugomoji medicininė. Skirtingai nei specializuotos slaugos ir socialinės globos namuose, kur dominuoja medicininė priežiūra, grupinio gyvenimo namuose visą parą teikiama mažesnio intensyvumo socialinio darbuotojo ir jo padėjėjo pagalba. Vienuose tokiuose namuose gyvena iki 10 suaugusiųjų arba iki 8 vaikų, turinčių negalią. Dieną šių namų gyventojai paprastai keliauja į dienos centrą arba kitas socialines įstaigas, kur turi užimtumo veiklą.

Savarankiško gyvenimo namai – socialinės priežiūros paslauga. Pagal parengtas ekspertų metodikas tokiuose namuose gyvena dar savarankiškesni asmenys, kuriems reikalinga vidutiniškai iki 4 valandų per parą pagalba. Pavyzdžiui, socialinis darbuotojas ar padėjėjas ryte padeda nuvažiuoti į užimtumo veiklas, o vakare – pasiruošti nakvynei.

Apsaugotas būstas – tai vieta, kur negalią turintis žmogus gyvena savarankiškai. Tokiame bute daugiausia gali gyventi keturi asmenys, kiekvienas – savo kambaryje. Tačiau, jeigu asmenys pageidauja kambaryje gyventi dviese, jie turi tokią teisę. Su apsaugoto būsto gyventojais dirba socialinis darbuotojas, taikydamas atvejo vadybą. Pagalba iki vienos valandos per dieną gali būti ir nekontaktinė – telefonu ar



internetu. Atvejo vadybininko tikslas – sudaryti tinklą paslaugų, kurios leistų negalią turinčiam žmogui gyventi savarankiškai, per dieną gaunant iki valandos per dieną trunkančią pagalbą. Tokiame būste gyvenantys asmenys dažniausiai gali dirbti.

Ponia Lina pasakoja, kad anksčiau apsilankius apsaugotame būste Olandijoje atrodė, jog Lietuvoje tokio lygio pasiekti neįmanoma. Galima pasidžiaugti, kad jau pirmajame pertvarkos etape buvo teikiamos bandomosios apsaugoto būsto paslaugos.

Jeigu negalią turintis žmogus nori pasinaudoti tokia apgyvendinimo ir priežiūros paslauga, jis arba jo tėvai (globėjai) turi kreiptis į savivaldybę, kur socialinis darbuotojas įvertins asmens socialinių paslaugų poreikį. Jeigu vertinant paaiškėtų, kad reikalinga socialinės globos paslauga, atliekamas dar vienas vertinimas dėl socialinės globos poreikio nustatymo. Nustačius, kad reikalinga ilgalaikė socialinė globa, žmogus gali pasirinkti globos namus ar grupinio gyvenimo namus. Jei nustatomas savarankiškų gyvenimo namų poreikis, jis renkasi iš to, ką gali pasiūlyti konkreti savivaldybė.

Pirmojo pertvarkos etapo rezultatai

Per šešerius pertvarkos metus Lietuvoje įsteigti 26 grupinio gyvenimo namai, kuriuose gyvena 233 suaugę asmenys, turintys negalią, ir 5 bendruomeniniai vaikų globos namai, labiausiai orientuoti į autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, juose gyvena 27 vaikai.

Savarankiško gyvenimo namų steigėjos dažniausiai yra savivaldybės, tokių namų SADM interneto puslapyje skelbiama 21. Apsaugoto būsto paslauga pirmajame pertvarkos etape pasinaudojo 22 žmonės, tokių būstų Lietuvoje buvo 12.

Dažniausiai grupinio gyvenimo namuose žmonės gyvena po vieną kambaryje, patys rūpinasi savo buitimi, gamina maistą, lankosi bibliotekose, parduotuvėse. Kartu su kaimynais prie namų augina daržoves, jei yra tokia galimybė. Antrajame pertvarkos etape suplanuota gerokai daugiau tokių namų.

Šiuo metu mūsų šalyje daugiausia yra socialinės globos įstaigų – socialinės globos namų. SADM juos steigti įpareigoja savivaldybės. Kaip rašoma socialinių paslaugų kataloge, grupinio gyvenimo namai yra globos paslauga, o savarankiško gyvenimo namai ir apsaugotas būstas – priežiūros. L. Gulbinė pasakoja: „Kadangi šiuo metu daugiausia dabartinių globos namų gyventojų buvo įvertinti kaip potencialūs grupinių namų gyventojai, planuojama, kad SADM steigs grupinio gyvenimo namus. Kaip rodo patirtis, vėliau grupinių namų gyventojų savarankiškumas didėja ir jų būstas galėtų tapti jau savarankiško gyvenimo namais. Tai yra paslauga būtų teikiama kaip savarankiško gyvenimo namų gyventojams.

Ekspertai siūlo neskirstyti būsto į apsaugotą būstą, savarankiško gyvenimo namus ar grupinio gyvenimo namus. Jų nuomone, reikia keisti ne gyvenamąją vietą, o teikiamų paslaugų intensyvumą. Tai yra, pagerėjus negalių turinčio asmens būklei, neversti jo kraustyti į savarankiško gyvenimo namus, o pablogėjus – į grupinius, nes tai sukelia didžiulę įtampą.

Kaip vertinama savarankiško arba grupinio gyvenimo namų paslauga?

L. Gulbinė pasakoja, kad pertvarkos pradžioje buvo jaučiamas didelis globos įstaigų darbuotojų pasipriešinimas. Ji mano, kad galbūt jie jautė grėsmę prarasti darbo vietas, be to, turbūt negalėjo įsivaizduoti, kad negalių turintys žmonės geba gyventi savarankiškiau. Globos įstaigų darbuotojai baiminasi, kad jų globotiniai vieni nesusitvarkys, todėl į grupinio gyvenimo namus išleido tik pačius savarankiškiausius. Tačiau tada paaiškėjo, kad kai kuriems atranką įveikusiems žmonėms grupinio gyvenimo namuose trūko užimtumo. Didieji globos namai dažniausiai įsikūrę kaimiškose vietovėse, savarankiškiausi jų gyventojai gali imtis tam tikrų darbų aplinkiniuose ūkiuose ir užsidirbti pinigų. Grupinio gyvenimo namuose jie tokio užimtumo negavo, o pasiūlyta priežiūra jiems buvo pernelyg intensyvi.

Tai įvertinusios antrąjį pertvarkos etapą įgyvendinančios įstaigos numatė dienos užimtumo ir socialinių dirbtuvių paslaugas. L. Gulbinė džiaugiasi: „Matome teigiamą šių paslaugų poveikį ir žmonių motyvaciją.“

Pasak pašnekovės, pertvarkos pradžia nebuvo lengva. Į grupinio gyvenimo namus atrenkamų žmonių buvo klausama, ar jie nori tokio pokyčio. Viename rajone iš pradžių nė vienas nenorėjo iš globos namų kraustyti į grupinio gyvenimo namus. Globos įstaigos darbuotojai vežė juos į naujų namų statybas, kvietė vykti kartu pirkti baldų. Dabar dauguma grupinių namų gyventojų yra patenkinti savo pasirinkimu.

Dabartiniai gyventojai naujuose namuose gyvena nuo vieno iki trejų metų. Per tą laiką kai kurie žmonės iš grupinio gyvenimo namų tapo dar savarankiškesni ir persikėlė į apsaugotą būstą. Kita vertus, buvo ir tokių, kurie nenorėjo gyventi savarankiškai, jiems trūko darbuotojų paramos.

2020 m. balandį pristatyta Institucinės globos pertvarkos I etapo vertinimo ataskaita. Be kitų vertinimų, buvo atlikta

grupinio gyvenimo namų gyventojų apklausa.

Joje nedidelė dalis grupinio gyvenimo namų gyventojų teigė, kad persikėlus į šiuos namus jų gyvenimo kokybė pablogėjo. Ir jie turėjo galimybę grįžti į globos namus. Tačiau persikrausčius į apsaugotą būstą ir vėliau panorus grįžti į globos namus, tai būtų sunkiau padaryti, nes keistūsi socialinės paslaugos rūšis. L. Gulbinė teigia: „Mes visada pasiūlome vadinamąsias atostogas – laikotarpį, per kurį tiek pats negalių turintis asmuo, tiek jo atvejo vadybininkas įvertina, ar žmogui tinka apsaugoto būsto paslauga, o jo vieta globos įstaigoje dar saugoma. Bandomasis laikotarpis trunka pusantro mėnesio, ir paprastai tai pakankamas laikas apsispręsti.“

Tačiau iš ataskaitos matome, kad dauguma apklaustų grupinio gyvenimo namų ir apsaugoto būsto gyventojų patenkinti naujais namais. Anot L. Gulbinės, vien tai, kad atsirado žmonių, kurie iš grupinio gyvenimo namų persikėlė į apsaugotą būstą, t. y. į dar savarankiškesnį gyvenimą, rodo teigiamą pokytį.

Iš 105 apklaustų grupinio gyvenimo namų gyventojų 97 asmenys savo savijautos pokytį įvertino kaip „greičiau pagerėjusį“, „pagerėjusį“ ir „labai pagerėjusį“. Taip pat savijautą įvertino ir visi 8 apklausti apsaugoto būsto gyventojai.

Apklausos metu daugiausia grupinio gyvenimo namų gyventojų kaip savo geros savijautos priežastį įvardijo ramybę, saugumą (mažiau žmonių, taigi ir triukšmo, geresnė psichologinė atmosfera). Kitos paminėtos priežastys – didesnės saviraiškos galimybės, įvairesnės veiklos, užimtumo galimybės, laisvė. Be to, žmonėms svarbu, kad grupinio gyvenimo namuose jie turi šeimos modeliui artimą aplinką.

NVO dalyvavimas steigiant savarankiško arba grupinio gyvenimo namus

Deja, šių būstų, kaip ir daugelio kitų paslaugų negalių turintiems žmonėms, Lietuvoje trūksta. Todėl, L. Gulbinės nuomone, valstybės institucijos turėtų teigiamai žiūrėti į suinteresuotų asmenų grupių iniciatyvas teikti tokio tipo paslaugas. Pavyzdžiui, negalių turinčių vaikų tėvai irgi galėtų steigti savarankiško ar grupinio gyvenimo namus, bet pirmiausia turėtų užregistruoti savo organizaciją kaip juridinį asmenį ir, padedami valstybės, pasirūpinti patalpomis bei personalu. Reikalavimai šiai veiklai pateikiami Socialinių paslaugų priežiūros departamento prie SADM interneto svetainėje <http://www.sppd.lt/lt/veiklos-sritys/licencijavimas/>. Kad būtų lengviau įrengti reikalingas patalpas, SADM parengė tipinį grupinių gyvenimo namų projektą – juo galima naudotis. Šį projektą taip pat galima pamatyti paspaudus nuorodą <https://www.pertvarka.lt/wp-content/uploads/2020/07/GGN-projektaii.7z>

Vienas iš pertvarkos vertinimo metu apklaustų žmonių pasakė, kad naujuose namuose jaučiasi visavertis. Tai turbūt ir yra šios pertvarkos tikslas ir siektinas rezultatas – kad negalių turintys žmonės galėtų jaustis ir būti visaverčiai Lietuvos visuomenės nariai.

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

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

Kauno „Arkos“ bendruomenė: orus negalią turinčių žmonių gyvenimas

Julija Dargienė

Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių konvencijos 19 straipsnyje rašoma: „Valstybės <...> pripažįsta visų neįgalųjų lygias teises gyventi bendruomenėje, <...> ir imasi veiksmingų ir atitinkamų priemonių <...>, kad neįgalieji turėtų galimybę lygiai su kitais asmenimis pasirinkti savo gyvenamąją vietą ir tą vietą, kur jie nori gyventi ir su kuo.“

Lietuva, įgyvendindama šios konvencijos nuostatas, nuo 2014 m. vykdo globos institucijų pertvarką. Vienas iš jos tikslų įvardijamas taip: „Siekti sudaryti sąlygas neįgaliems suaugusiems asmenims, jų šeimoms gauti individualias jų poreikius atitinkančias bendruomenines paslaugas.“ Viena iš Lietuvoje veikiančių organizacijų, siekiančių užtikrinti orų gyvenimą negalią turintiems žmonėms, – asociacija Kauno „Arkos“ bendruomenė.

Šios bendruomenės vadovas Gedas Malinauskas sako: „Įkūrėme grupinio gyvenimo namus, kuriuose siekiame negalią turinčių žmonių savarankiškumo.“ Jis „Arkos“ nevadina savarankiško gyvenimo namais, nes čia gyvena žmonės, kuriems reikia didelės priežiūros ir kurie nori gyventi ne tik savarankišką, bet ir bendruomeninį gyvenimą. Tokius pat namus šalia Vilniaus Čekoniškių kaime yra įkūrusi kita tarptautinei krikščioniškajai „Arkos“ organizacijai priklausanti bendruomenė „Betzata“.

Institucinės pertvarkos dokumentuose grupinio gyvenimo namai apibrėžiami kaip būstas, skirtas gyventi iki 10 asmenų, kuriems reikia intensyvios priežiūros. Negalia turintys žmonės čia nebūna paliekami vieni – su jais nuolat būna asistentai.

Kauno „Arkos“ bendruomenės istorija

Jeanas Vanier, „Arkos“ bendruomenių įkūrėjas, sakė, kad bendruomenės tikslas – pagalba ne tik negalią turintiems žmonėms, bet ir jos neturintiems. Nes čia yra vieta, kur ir savanoriai gali įgyvendinti savo prasmingų darbų troškimą.

Gedas Malinauskas pasakoja: „Kauno „Arkos“ bendruomenė prasidėjo nuo susitikimų, kuriuose negalią turintis asmuo ir jos neturintis pasiryždavo leisti į bendrystės kelionę, pasikliaudami Dievo vedimu.“ Vėliau šie susitikimai virto dirbtuvėmis. Prieš 10 metų bendruomenės nariai, matydami, kad ši veikla visus įkvepia ir kad jiems reikia kažko daugiau, formalizavo savo susitikimus ir įkūrė organizaciją „Šviesos dirbtuvėlės“ bei susitiko su kitų šalių „Arkos“ bendruomenėmis, norėdami pasisemti iš jų patirties.

Iš pradžių Kauno „Arkos“ organizacijoje buvo dešimt žmonių,

turinčių negalią (juos bendruomenėje vadina bičiuliais), trys ilgalaikiai savanoriai (metus ir daugiau dirbantys asmenys) ir keli trumpiau savanoriaujantys žmonės. Gedas sako: „Kai pradėjome kurtis kaip organizacija, mums buvo labai svarbu, kad būtume ne viešoji įstaiga, o asociacija, kurioje balsavimo teisę pagrindiniame valdymo organe, visuotiniame susirinkime, turi visi bendruomenės nariai – ir negalią turintys, ir jų tėvai, ir kiti nariai.“

Bendruomenės padaliniai

Dabar Kauno „Arkos“ bendruomenėje veikia keturi padaliniai.

Pirmasis padalinys – dienos socialinės globos centras „Draugystės laivas“. Jį lanko bičiuliai, kuriems reikia daugiausia pagalbos. Jie ten būna darbo valandomis, vėliau grįžta į savo gyvenamąsias vietas.

Kitas padalinys – gyvenimo namai „Gyvybės duona“. Šiuo metu čia gyvena šeši bičiuliai. Dienos metu keli iš jų važiuoja į „Draugystės laivą“, o kiti – į „Arkos“ bendruomenės socialines dirbtuves.

Šiuos namus Gedas Malinauskas su bendraminčiais įkūrė, kai vienos bičiulės, vardu Edita, globėja dėl silpnos sveikatos nebegalėjo ja rūpintis, o moteris neturėjo artimųjų. Savivaldybė siūlė ją apgyvendinti savarankiško gyvenimo namuose, kuriuose gyvena po dešimt žmonių ir negalią turintys asmenys sulaukia labai mažai pagalbos. Kita alternatyva Editai buvo didieji globos namai, kur gyvena daugiau nei šimtas žmonių. Edita bijojo tokio kelio. Todėl „Arkos“ bendruomenė ir įkūrė grupinio gyvenimo namus.

Kai kuriems „Arkos“ bičiuliams reikia daug priežiūros. Bet yra keli bičiuliai, kuriems šie gyvenimo namai – tai startas į savarankišką gyvenimą. Jie turi savo šeimas, bet sako: „Šeimoje manimi pasirūpina, bet viską sprendžia tėvai ar seneliai.“ Tokiems žmonėms išėjimas į grupinio gyvenimo namus, kur jie mažiau priklausomi nuo artimųjų, tampa startu į savarankišką gyvenimą.

„Arkos“ bendruomenė planuoja įsigyti nedidelį atskirą butą, kuriame savarankiškam gyvenimui pasirengę bičiuliai galėtų gyventi sulaukdami minimalios pagalbos.

Lietuvoje toks laipsniškas neįgalaus žmogaus išlaisvėjimas dar yra naujas dalykas. Ir patys negalią turintys asmenys nėra įpratę taip gyventi. Bet, kaip rodo kitų šalių patirtis, kartais po 10, kartais po 20 metų žmogus pasako: „Aš jau noriu ir galiu gyventi savarankiškai.“ Kauno „Arkos“ bendruomenės vadovas teigia, kad tai ir yra jų veiklos tikslas.

Trečias „Arkos“ bendruomenės padalinys – socialinės dirbtuvės „Draugystės tiltas“. Jos skirtos padėti bičiuliams integruotis į darbo rinką. Bendruomenės nariai važiuoja į įmones tvarkyti aplinkos arba dirbti panašius darbus. Socialinės dirbtuvės skirtos padėti bičiuliui išmokti, kas yra tikras darbas. Tai taip pat laipsniškas procesas – dalyvaudamas socialinėse dirbtuvėse asmuo po kurio laiko jaučia, kad galėtų dirbti. Tada jis gauna kitą socialinę paslaugą – įdarbinimą su pagalba.

„Arkos“ bendruomenė šią veiklą pradėjo tik 2020 m., kol kas jų

bendruomenės nariai kitam žingsniui dar nepasirengę. Ketvirtas bendruomenės padalinys – pagalba priimančiam sprendimui „Pagalbos švyturys“. Ši paslauga skirta asmenims, turintiems sunkiausių negalių. Jų nuomonė dažnai būna neišgirstama, neišklausoma. Tokių asmenų tėvai anksčiau sulaukdavo mažai pagalbos, todėl priprato viską daryti patys. Žmonėms, turintiems sunkių negalių, dažnai sudėtinga komunikuoti, aplinkiniams – juos suprasti. „Arkos“ bendruomenės trijų specialistų komanda, taikydama daug alternatyvios komunikacijos priemonių, bando susikalbėti ir išsiaiškinti jų nuomonę ir padėti būti išgirstiems.

Kaip tapti „Arkos“ bendruomenės nariu?

Kauno „Arkos“ bendruomenės nariais gali tapti šio miesto arba jo rajono gyventojai. Kaip sako Gedas Malinauskas, dažniausiai kreipiasi žmogaus, turinčio negalią, šeima. Tada, jeigu yra laisva vieta, bendruomenė priima naują narį maždaug mėnesio bandomajam laikotarpiui. Per šį laiką sprendžiama, ar neįgaliajam ir jo artimiesiems tinka ir patinka „Arkoje“. Ir esami bendruomenės nariai turi nuspręsti, ar priima naują žmogų. Bandoma išgirsti visų nuomonės – ir asistentų, ir savanorių, ir bičiulių. Jeigu abi pusės sutinka, pradedami tvarkyti formalumai – būsimo bičiulio šeima kreipiasi į vietos seniūniją, o ši persiunčia dokumentus Savivaldybei.



Kiek kainuoja gyvenimas „Arkos“ grupinio gyvenimo namuose?

Už vietą grupinio gyvenimo namuose negalių turintis asmuo turi skirti 80 proc. savo pajamų. Už šiuos pinigus pasirūpinama ir maistu, ir buities prekėmis, ir apgyvendinimu. Asmeniui lieka 20 proc. pajamų drabužiams, pomėgiams, apsilankymams kavinėse ir panašiai. Kartais tokiems žmonėms būna sunku suvokti pinigų vertę, nes kai kurie iš jų pirmą kartą gyvenime jų turi. Taip neįgalūs asmenys mokosi dar vieno svarbaus savarankiško gyvenimo įgūdžio – gebėjimo tvarkytis su savo pajamomis ir išlaidomis.

Kauno „Arkos“ bendruomenės planai

Kaip vieną iš savo organizacijos planų, Gedas Malinauskas įvardija dalyvavimą Kauno miesto savivaldybės naujų grupinio gyvenimo namų projekte. Šiuo metu bendruomenė nuomojasi butą, kuriame vietos nėra daug, todėl ir jos narių skaičius negali būti didinamas. Gavus panaudai vieną iš Savivaldybės planuojamų pastatytų namų, atsirastų galimybė plėsti veiklą.

Be to, kaip sako Kauno „Arkos“ vadovas, tai būtų kokybinis šuolis, nes taip bendruomenės nariai galėtų mėgautis ne tik erdvesnėmis patalpomis, bet ir namo aplinka.

Dar viena šios organizacijos narių svajonė – kad Lietuvoje atsirastų daugiau „Arkos“ bendruomenių. Gedas Malinauskas pripažįsta, kad jo vadovaujama bendruomenė neišsiplės tiek, kad visoje šalyje įkurtų pakankamai socialinių dirbtuvių ir namų negalių turintiems žmonėms. Tačiau jis svajoja, kad Kauno „Arkos“ bendruomenės pavyzdys užkrėstų kitų miestų iniciatyvius žmones. „Reikėtų vos trijų ar keturių žmonių, tikinčių šia idėja ir pasiryžusių leisti ją kelionę. Mes mielai dalysimės patirtimi su tokiomis grupelėmis.“

Trečias tikslas, apie kurį papasakojo Gedas Malinauskas, atėjo iš tarptautinės „Arkos“ bendruomenės, kuri ateinančius metus skiria saugumo politikai. Kai kuriose šalyse griežtai ir nuodugniai reglamentuojama, kaip apsaugoti asmenį, turintį negalią. Lietuvoje tokių įstatyminių mechanizmų, kurie sistemiskai apsaugotų neįgalų nuo išnaudojimo, smurto, netinkamo elgesio, kol kas nėra. Gedas pateikia pavyzdį: „Vienas mūsų bičiulis atvyko sumuštas. Nėra sistemos, kaip tą žmogų ištirti ir kad už jo teises kas nors kovotų. Visos teisės paliekamos tėvams arba globėjams. Kitas mūsų bičiulis buvo reketuojamas. Viskas, ką galima padaryti, – iškviešti policiją. O jeigu žmogus turi komunikavimo sunkumų, policininkai nesigilina, jie neturi kompetencijos ir priemonių išsiaiškinti aplinkybes.“

Kauno „Arkos“ bendruomenės nariai šią situaciją pradeda spręsti nuo vidinės tvarkos. Jie ieško būdų, kaip sukurti tokią saugumo politiką, kad nebūtų toleruojamas bet koks išnaudojimas ir smurtas. Pavyzdžiui, jeigu savanoris pasižaipe ar pastūmė bičiulį – kaip apie tai kalbėti ir kokių veiksmų imtis. Kitas pavyzdys – kaip tinkamai sulaukyti autizmo sindromo sutrikimą turintį bičiulį, jeigu jį ištinka probleminio elgesio epizodas, kad jis nesužalotų nei aplinkinių, nei savęs. Užsienyje veikiančiose „Arkos“ bendruomenėse yra praktika, kad kiekvienas toks atvejis užfiksuojamas ir aprašomas. Ši informacija periodiškai perduodama atsakingam asmeniui Savivaldybėje parodant, kaip buvo susitvarkyta. Taip kritinės situacijos neslepamos, o viešai pristatomos ir analizuojamos, siekiant sumažinti tokių incidentų skaičių.

Kauno „Arkos“ bendruomenės vadovas sako: „Negalių turintis žmogus ypač stipriai jaučia egzistencinį klausimą: „Ar mane kas nors myli?“ Žvelgdamas į kitą asmenį svarsto: „Ar aš būsiu tau priimtinas, ar manęs neatmes?“ Tokius pačius klausimus kelia kiekvienas ieškantis žmogus. Mūsų savanoriai taip pat svarsto: „Ar aš būsiu kam nors reikalingas? Ar mane myli tokį, koks esu?“ Taigi mūsų bendruomenėje asistentas ir bičiulis vienas kitam teikia tokią pagalbą ir pripažinimą. Juokauju, kad mes esame bičiulių mokytojai, nes mokome juos savarankiškumo, kitų įgūdžių, suteikiame pagalbą priimančiam sprendimui, o jie yra mūsų širdies gydytojai. Jie moko mus būti paprastiems, atveria mūsų vidines žaizdas, moko nuoširdumo.“

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.

Vizitas į Pedagoginę psichologinę tarnybą

Kristina Košel-Patil



Autistiškiems vaikams dažniausi reikia papildomos pagalbos ugdymo įstaigose. Kad ją gautų, tėvai kreipiasi į Pedagoginę psichologinę tarnybą (PPT), arba Švietimo pagalbos tarnybą. Tarnybos specialistai įvertina vaiko iššūkius, susijusius su ugdymu, ir parengia rekomendacijas ugdymo įstaigai, kaip užtikrinti kokybišką autistiško vaiko ugdymą. Paprastai tėvams kyla klausimų, kaip vyksta vertinimas ir kuo užsiima tarnyba. Apie tai su mumis sutiko pabendrauti Trakų rajono PPT vadovė **Ieva Jakonienė** ir Trakų PPT psichologė **Kira Solovjovienė**.

Nuo ko reikėtų pradėti vertinti vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius?

Jeigu tėvai arba mokytojai mato, kad vaikui sunkiai sekasi perprasti mokomąją medžiagą, kyla elgesio, emocijų, dėmesio sutelkimo sunkumų, jie turi kreiptis į ugdymo įstaigos Vaiko gerovės komisiją, kuri atlieka pirminį vaiko specialiųjų ugdymosi poreikių įvertinimą ir parengia dokumentus tarnybai. Turėdami tėvų sutikimą, ugdymo įstaigos specialistai aprašo, kaip sekasi vaikui, kokie jo pasiekimai, elgesys, kokias vaiko galias ir sunkumus stebi ugdymo įstaigos specialistai bei pedagogai. Parengti dokumentai, su kuriais turi būti supažindinti mokinio tėvai, perduodami PPT specialistams. Šie juos išnagrinėja ir kviečiasi vaiką mokymosi sunkumams įvertinti. Ugdymo įstaigos nelankančio vaiko tėvai patys registruojasi PPT. Dažniausiai susidaro eilės, todėl vertinimo tenka palaukti.

Kaip vyksta vertinimas?

Vaiko raidos vertinimas atliekamas tik tada, kai tėvai pasirašo sutikimą dėl vaiko specialiųjų ugdymosi poreikių įvertinimo. Nuo vaiko amžiaus, gebėjimų ir raidos ypatumų priklauso, kaip bus atliekamas vertinimas. Jeigu jis mažas, jo raida vertinama dalyvaujant tėvams. Vaikui pateikiama stimulinė medžiaga, o specialistai stebi ir fiksuoja, kaip jis atlieka užduotis. Vaiko iki trejų metų raidai vertinti naudojamos vaiko raidos skalės, iki penkerių – DISC metodika, taip pat standartizuoti klausimynai apie vaiko elgesį ir emocijas.

Nuo šešerių metų specialieji ugdymosi poreikiai vertinami šiek tiek kitaip. Vaikas į specialistų kabinetus dažniausiai

eina vienas. Psichologas vertina jo intelektą, raidą, elgesio ir emocijų sunkumus, logopedas – kalbos ir kalbėjimo ypatumus, specialusis pedagogas – mokymosi pasiekimų lygį, socialinis pedagogas – socialinę pedagoginę aplinką, gydytojas neurologas – neurologinę sveikatą. Vertinant specialistai bendrauja su vaiko tėvais (globėjais, įtėviais).

Kokia informacija teikiama pažymoje dėl specialiųjų ugdymosi poreikių (SUP) įvertinimo ir pažymoje dėl specialiojo ugdymosi ir (ar) švietimo pagalbos skyrimo? Kuo jos skiriasi?

Pažymoje dėl SUP įvertinimo pateikiami specialistų vertinimai, išvada apie vaiko specialiųjų ugdymosi poreikių grupę, lygį ir ugdymo rekomendacijos (kokių specialistų pagalba skiriama, kaip pritaikomas mokymo turinys, kokiais būdais mokomoji medžiaga turi būti pateikiama). Tėvai pasirašo, kad su pažyma susipažino.

Pažymoje dėl specialiojo ugdymosi ir (ar) švietimo pagalbos skyrimo teikiama išvada apie vaiko SUP grupę (negalia, sutrikimas, mokymosi sunkumai), poreikių lygį (nedideli, vidutiniai, dideli, labai dideli) ir išvada dėl specialiojo ugdymo skyrimo. Pasirašydami šią pažymą tėvai pažymi, ar sutinka su specialistų išvada.

Kartu su šiomis pažymomis pildoma lentelė, kurioje nurodomi mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, priskyrimo specialiųjų ugdymosi poreikių grupei kriterijai ir įverčiai. Lentelėje nurodoma, kokią specialistų pagalbą ir koku intensyvumu turi gauti vaikas ugdymo įstaigoje, kaip pritaikomas ugdymo planas ir ugdymo programa, koks yra techninės pagalbos poreikis, kaip pritaikoma ugdymo aplinka.

Vaiko SUP vertinimo rezultatus ir parengtas pažymas tarnybos specialistai aptaria su tėvais. Susitikimo metu tėvams paaiškinama, koks ir kokiam laikotarpiui skiriamas specialusis ugdymas, kokios pagalbos savo vaikui tėvai gali tikėtis ugdymo įstaigoje.

Ar šeima privalo šias pažymas pristatyti į ugdymo įstaigą?

Neprivalo. Tačiau, jei tėvai nori, kad būtų užtikrinama vaiko teisė į ugdymą pagal jo gebėjimus ir būtų teikiama specialistų pagalba, jie turi šias pažymas pateikti ugdymo įstaigai.

Ko gali tikėtis pažymas pristatę tėvai?

Tėvai gali tikėtis, kad jų vaikas bus ugdomas vadovaujantis PPT pažymomis. Ugdymo įstaiga, gavusi PPT pažymas, organizuoja Vaiko gerovės komisijos (VGK) posėdį, kuriame turi dalyvauti ne tik ugdymo įstaigos specialistai, bet ir pats vaikas bei jo tėvai. Taip pat gali dalyvauti ir PPT arba kitų tarnybų specialistai. Vadovaujantis PPT pažymomis, kitais dokumentais, posėdyje aptariamas vaiko ugdymo organizavimas, pagalbos poreikis ir priimamas sprendimas dėl individualaus pagalbos vaikui plano sudarymo. Rengdami pagalbos planą ugdymo įstaigos specialistai turi atsižvelgti į individualius vaiko poreikius, mokytojo padėjėjo reikalingumą, tėvų lūkesčius. Plane numatoma, kaip bus teikiama švietimo pagalba, ugdomi vaiko socialiniai įgūdžiai, kokie bus taikomi elgesio prevencijos ir intervencijos būdai. Taip pat paskiriamas

pagalbos vaikui plano koordinatorius, kuris kartu su vaiku, jo tėvais, kitais specialistais numato siektinus tikslus, žingsnius, kaip bus įgyvendinami iškelti tikslai, atsakomybę ir susitikimų periodiškumą rezultatams aptarti.

Kokias funkcijas dar atlieka PPT?

Tarnybos specialistai konsultuoja vaikus, jų tėvus, mokytojus, teikia metodinę pagalbą ugdymo įstaigų specialistams, mokytojams, tėvams, veda seminarus, skaito paskaitas, dalyvauja tėvų susirinkimuose, įstaigų VGK posėdžiuose, rengia ir vykdo prevencines programas, padeda organizuoti krizių valdymą mokyklose ir panašiai.

Papasakokite apie Trakų rajono tarnybą. Kiek specialistų joje dirba?

Trakų rajono savivaldybės PPT dirba 10 specialistų – tai psichologai, specialieji pedagogai ir logopedai bei socialinis pedagogas. Tarnyboje taip pat vyksta pratybos vaikams su kompiuterine biogrįžtamojo ryšio įranga (*Biofeedback*), skirta terapijai ir darbui su mokiniais, turinčiais mokymosi sutrikimų. Jų metu vaikas mokomas įvairių dėmesio sukauptimo strategijų.

Nuolat atnaujinamas ir vaikų poreikiams pritaikomas vienintelis Trakų rajone sensorinis kambarys, kuriame vaikams padedama atsipalaiduoti, jie skatinami tyrinėti aplinką. Savo darbe taikome inovatyvias priemones, tokias kaip „Forbrain“ ausinės, „Brain-Boy®“ metodinė priemonė, edukacinės bitutės–robotai „Bee-bot“. Priemonės nuolat atnaujinamos, įsigyjame šviečiančių stalų, kitų sensorinių ir metodinių priemonių.

Pastebėjau, kad tarnyboje naudojamos vizualinės komunikacijos priemonės.

Pastaruoju metu pastebėjome, kad į vertinimą atvyksta vis daugiau vaikų, kuriems nustatytas autizmo spektro sutrikimas (ASS). Žinodami, kad dauguma autistiškų vaikų informaciją priima vizualiniu būdu, ir norėdami sukurti saugią aplinką, nusprendėme naudoti vizualinės komunikacijos priemones.

Vizualinė komunikacija – tik dalis aplinkos pritaikymo. Kokius žingsnius dar žengė tarnyba, kad autistiškas vaikas pas jus geriau jaustųsi?

Suprantu, kad vizualinės komunikacijos priemonės yra tik dalis aplinkos pritaikymo, ir šių priemonių ne visada pakanka. Todėl vienas pirmųjų žingsnių – sukurti socialinę tarnybos istoriją, kuri tėvams ir vaikams padėtų tinkamai pasiruošti vizitui. Kitas gana svarbus žingsnis – parengti kuo aiškesnę vizualizaciją, galbūt net trumpą socialinę istoriją, kokiais etapais ir kaip vyksta specialistų, tai yra logopedo, specialiojo pedagogo, psichologo, vertinimas. Galime pasidžiaugti, kad turime galimybę skirti pakankamai laiko ir dėmesio vertindami vaikus, turinčius ASS. Todėl pastebėję vaiko nuovargį ar nepakankamą dėmesio koncentraciją, kad galėtų atlikti užduotis, galime pasiūlyti vaikui atsikvėpti sensoriniame kambaryje. Tarnybos specialistai atsižvelgia ir į vaiko emocinę būseną, todėl, pastebėję nerimastingumą ir nenorą atsiskirti nuo tėvelių, leidžiame dalyvauti ir tėvams.

Norint užtikrinti sėkmingą vizitą tarnyboje, svarbu kuo daugiau sužinoti apie ASS turintį vaiką. Bendradarbiaujame

su tėvais ir ugdymo įstaigomis, prašome pateikti turimus vaiko vertinimo dokumentus, jeigu buvo lankytasi VRC, ankstyvosios reabilitacijos centruose ar pas kitus specialistus.

Minėjote, kad Jūsų tarnyba atlieka vertinimus ir ugdymo įstaigose?

Esame susidūrę su gana sudėtingais atvejais, kai tarnybos aplinkoje nepavyksta įvertinti specialiųjų ugdymosi poreikių. Tenka atsižvelgti į kiekvieno vaiko individualumą ir suprasti, kad pasikeitusi aplinka, nepažįstami žmonės, baimė suklysti atliekant užduotis, nerimas ar net tos dienos nuotaika gali paveikti vaiką. Kai kurie atsisako atlikti užduotis, nebendruoja, nefinkamai elgiasi, priešinasi bet kokiam pasiūlytam veiklai, slepiasi už tėvelių, verkia. Jeigu nepavyksta įvertinti vaiko gebėjimų per pirmą kartą, su tėvais deriname laiką ir prašome atvykti dar sykį. Jei ir antro vizito metu matome, kad nepavyks atlikti vertinimo, pasitarę su tėvais deriname specialistų apsilankymą ugdymo įstaigoje. Bendradarbiaujant su vaiko aplinkoje nuolat esančiais specialistais, tokiais kaip auklėtoja, švietimo pagalbos specialistai, pažįstamoje aplinkoje kartais pavyksta pasiekti neblogų rezultatų, pavyzdžiui, atlikti dalį užduočių, prakalbinti vaiką, atlikti stebėjimą. Žinoma, pasitaiko, kai nei numatyti vizitai, nei apsilankymai ugdymo įstaigoje rezultatų neduoda, todėl prašome tėvelių kreiptis į Vaiko raidos centrą.

Viena iš PPT priskirtų funkcijų yra švietimo pagalbos vaikams suteikimas, jeigu ugdymo įstaigoje nėra reikalingų specialistų. Ar teikiate tokią pagalbą?

Vienas iš tarnybos uždavinių – padėti ugdymo įstaigoms užtikrinti kokybišką SUP mokinių ugdymą. Tačiau vis sudėtingiau užtikrinti pagalbos prieinamumą, kai jos ieškančių tėvelių yra daugiau nei specialistų, galinčių ją suteikti. Atsižvelgdami į švietimo pagalbos poreikį mažose (vaikų skaičiumi) rajono ugdymo įstaigose, tarnybos specialistai stengiasi užtikrinti pagalbos prieinamumą organizuodami psichologų paskaitas tėvams, ugdymo įstaigos bendruomenei, vaikams. Tarnybos psichologai teikia psichologinę pagalbą keliose ugdymo įstaigose, konsultuoja SUP turinčius mokinius. Tarnybos logopedai vyksta į ugdymo įstaigas, kuriose nėra logopedų etatų, įstaigose teikia pagalbą vaikams, turintiems kalbos ir kalbėjimo sutrikimų bei konsultuoja pačioje tarnyboje. Žinoma, karantino sąlygomis dauguma teikiamų paslaugų organizuojamos nuotoliniu būdu.

Tėvai dažnai jaučiasi, tarsi būtų nematomi. Ar Jūsų tarnyba skiria dėmesio tėvams?

Suprantama, kad tėvai gana dažnai jaučiasi nematomi, nes visas dėmesys tenka vaikui, jo ugdymosi planavimui, kylančių sunkumų įveikai. Kiek įmanoma stengiamės tėvams suteikti kuo išsamesnes konsultacijas apie vaikų poreikius ir jų ugdymą, teikiame individualias psichologo ir kitų specialistų konsultacijas. Konsultuoti yra viena, o suburti aktyvią tėvų bendruomenę – visai kas kita. Tikimės, pavyks padaryti ir tai. Pirmas žingsnis jau žengtas – per rugsėjo susitikimą tėvams buvo suteikta daug reikalingos informacijos ir aptarti opiausi rūpimi klausimai.

Dėkojame už pokalbį.

Vizualumo skambesys: mokytojų dalykininkų patirtys ugdant ASS turinčius mokinius

Asta Lapėnienė

Jolanta Strebeikienė

Rimvydė Bundzienė

Giedrė Petkuvienė

Gintarė Dantienė

Jau treči metai Kauno Prano Daunio ugdymo centre autizmo spektro sutrikimų (ASS) turintys mokiniai ugdomi dalykinėje sistemoje. Mums, mokytojams dalykininkams, tai buvo didelis iššūkis, nes trūko žinių ir praktikos. Teko gilintis, skaityti įvairią literatūrą, remtis kolegų, dirbusių ir tebedirbančių su šiais mokiniais, praktine patirtimi, pastebėjimais bei patarimais. Svarbiausia – stebėti, mokyti, jausti ir veikti. Ir šiandien, praėjus trejiems metams, su iššūkiais susiduriame kasdien, dirbame klaidų ir atradimų būdu, tačiau jau turime savo kelią ir savo atspirties taškus. Nutarėme pasidžiaugti atradimais ir su žurnalo skaitytojais pasidalyti savo profesinės veiklos patirtimis.

Kelionę pradėjome nuo mokymo(si) aplinkos keitimo. Atsisakėme vizualinės taršos, kai vaikų darbai, skirtinga informacija ir įvairios vizualinės priemonės chaotiškai eksponuojamos visoje klasės aplinkoje. Tokia aplinka neleidžia vaikui susitelkti į veiklą, blaško dėmesį, trukdo atsipalaiduoti. Taip pat dirgina ir blaško mokytoją. Todėl nutarta vengti atsitiktinių vizualinių elementų, naudojamos šviesios švelnios spalvos. Kontrastai tik ten, kur norima atkreipti dėmesį ir padėti susikoncentruoti į pagrindinį mokymosi objektą ar vizualinius ženklus.

Autistiški mokiniai visada turi didesnių ar mažesnių socialinės sąveikos sunkumų – palaikyti pokalbį, būti draugijoje, dirbti poroje ar grupėje. Jiems taip pat būdingas netipinis bendravimas, pasireiškiantis kalbos sunkumais, žodžių atkartojimais, sunku prisitaikyti prie naujovių ir pokyčių – ar tai būtų nauja klasė, ar nauju būdu pateikiama medžiaga, ar netikėtas tvarkaraščio pakeitimas, ar bet kas naujo ir neįprasto jų dienotvarkėje. Visa tai gali sukelti stresą ir mokymosi sunkumų. Todėl autistiškiems mokiniams pritaikant ir individualizuojant mokymo programą labai svarbu juos motyvuoti atsižvelgiant į jų stipriąsias puses, o ugdymo procesą organizuoti taip, kad būtų išnaudojamos mokinių stiprybės. Nepatartina akcentuoti silpnųjų vietų, reikia pateikti jų gebėjimų lygį atitinkančias užduotis siekiant išvengti mokinių frustracijos. Pritaikant programą, numatant konkrečius ir pamatuojamus rezultatus, ko ir kiek mokinys pasieks programos metu, svarbu visapusiškai pažinti jo stipriąsias puses ir iškelti tokius programos tikslus bei uždavinius, kurie leistų mokymosi procese kuo dažniau patirti sėkmę. Nauja pamokos medžiaga siejama su tuo, ką mokinys jau žino iš anksčiau, ir tai pakartojama kelis kartus skirtingais būdais bei priemonėmis.

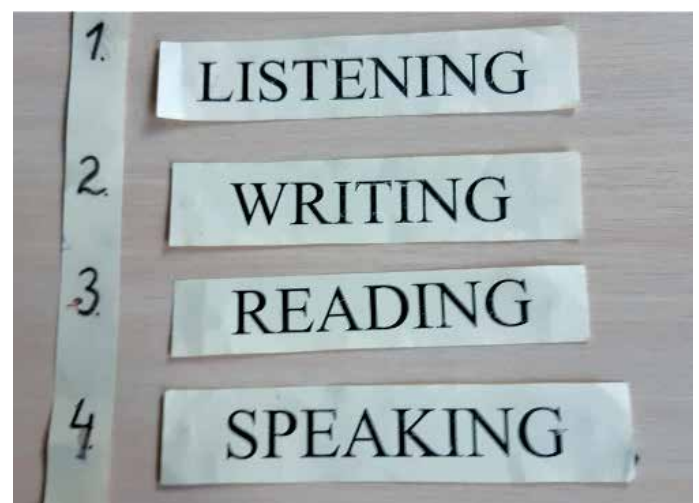
Visų dalykų pamokose didelis dėmesys skiriamas vaizdumui, teorią derinant su praktiniais pavyzdžiais. Pavyzdžiui, istorijos mokomoji medžiaga pateikiama kompiuterio ekrane, lentoje, interaktyvioje lentoje. Užduotis siekiama pateikti trumpais sakiniiais, suprantamais žodžiais. Pagal galimybes su mokiniais lankomasi muziejuose, renginiuose, aptariami kino filmai, mokinių prašoma papasakoti įspūdžius, trumpai juos aprašyti.



1 pav. 6 kl. individualizuota užduotis „Gyvenimo kaita po Pirmojo pasaulinio karo“.

Ši medžiaga ir užduotys paruoštos akcentuojant pagrindinius temos aspektus šeštos klasės mokiniams, besimokantiems pagal individualizuotą programą.

Pamokos struktūra yra vienas iš svarbiausių veiksnių, užtikrinančių autistiškų mokinių mokymosi sėkmę. Anglų kalbos mokytoja dar labiau sukonkretina įprastą pamokos struktūrą – įžanga, veiklos, apibendrinimas. Kad būtų aiškūs kiekvienos pamokos struktūra ir reikalavimai, kad autistiškas mokinys tiksliai žinotų, kokia veikla jo laukia bei ko iš jo tikimasi, kad pamokoje būtų išvengta netikėtumo efekto, naudojamos magnetinės kortelės su užrašais.



2 pav. Kortelės su užrašais

Pamokos metu kortelės mokiniams pateikiamos ne visos kartu, o po vieną. Jei pamokos plane numatyta, kad pirmosios veiklos bus susijusios su klausymu, mokytoja mokiniams parodo atitinkamą kortelę, ištaria *listening* ir prikabina kortelę prie lentos. Taip pradedamos veiklos, susijusios su klausymu. Po šių veiklų mokiniai gauna tarpinį įvertinimą.



3 pav. Kortelė

Po klausymo veiklų mokytoja ima kitą kortelę, parodo mokiniams, užrašą garsiai perskaito ir prikabina prie lentos po pirmąją kortelę. Taip kartojama, kol atliekamos visos pamokos veiklos. Siekiant užtikrinti veiklų įvairovę ir tolygiai ugdyti kalbos sritis, paprastai per pamoką panaudojamos 3–4 kortelės. Pamokos pabaigoje susumuojami tarpiniai vertinimai ir parašomas vienas galutinis pažymys už darbą pamokoje.

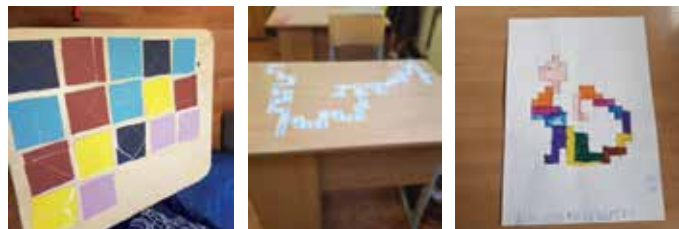
ASS turinčių mokinių mokymosi gebėjimų lygis skiriasi, todėl pamokoje jiems pateikiamos diferencijuotos užduotys. Kaip pavyzdys gali būti įrašo klausymas ir su juo susijusios veiklos (aptarimas, atsakymai į klausimus, užduotys raštu) anglų kalbos pamokoje. Visi mokiniai klausosi įrašo. Mokiniai, kuriems sunku klausyti ir suprasti, pateikiamas įrašo tekstas, kad galėtų vienu metu klausyti ir skaityti. Aptariant tekstą pirmiausia atsakymus pateikia tie mokiniai, kuriems geriau sekasi išgirsti ir kalbėti. Kitų prašoma pakartoti, o turinčiųjų kalbos sutrikimų – atsakymą pateikti raštu. Užduotys raštu irgi diferencijuojamos pagal mokinių gebėjimus ir poreikius.

Rengiantis sklandesniam būsimų penktokų perėjimui į dalykinę sistemą, matematikos mokytoja juos pakvietė į „Matematinę terapiją“, kurios tikslas – pažinti mokinius aplinkoje, kurioje jie patiria kuo daugiau teigiamų emocijų. Užsiėmimuose buvo fiksuojamos tinkamiausios, patraukliausios ir įtraukiausios veiklos. Jos leido atpažinti, kaip vaikams lengviausia mokytis (naudojant vizualinę, žodinę ar fizinę pagalbą) ir tobulinti individualius matematinius gebėjimus.

Siekiant padėti valdyti emocijas, mokiniai buvo skatinami išsakyti savo nuomonę. Kūrybiškumo ir pasitikėjimo savimi ugdymui buvo pasiūlyta įvairių veiklų. Net ir gerus verbalinius įgūdžius turintys vaikai gali turėti sunkumų, kai reikia suvokti mokytojo dėstomą informaciją. Labai svarbi galimybė tiesiogiai (per bandymus) patirti mokomą dalyką.

Pirmaisiais metais buvo taikomos aiškios taisyklės ir tikslūs susitarimai, pavyzdžiui, kada negalima kalbėti. Per pamokas mokiniai gaudavo aiškiai apibrėžtas užduotis, sudarytas iš paprastų žingsnių. Kai kuriems ASS turintiems mokiniams sunku priimti sprendimus, todėl jiems pasiūlyta tokių veiklų: tylioji terapija „būk tylus“ (dėlionių kūrimas), judesio terapija „būk atidus“ (kelionė langeliais), garso terapija „klausyk ir išgirst“ (įvairių garsų skaičiavimas), rankos judesio terapija „įdarbink rankas“ (lankstiniai ir jų kūrimas, spalvinimo lakštai), įdomioji terapija „mąstytk ir skaičiuok“ (skaičių loto), lavinamoji terapija „įdarbink savo vaizduotę“ (konstravimas ir modeliavimas), tiriamoji terapija „tirk ir analizuok“ (matematika

gali būti netikėta ir graži), praktinė terapija „praktikuok“ (kūrybiniai-praktiniai darbai). Šiandien vieni mokiniai jau gali pasirinkti vieną veiklą iš dviejų, kiti – iš 3–4. Jau yra ir tokių mokinių, kurie labai konkrečiai žino, kokia veikla nori užsiimti atėję į užsiėmimą ir paprašo būtent tos, o ne kitos. Tai didelis pasiekimas.

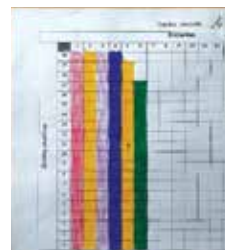


4 pav. Matematinės terapijos užduotys

ASS turintys vaikai informaciją geriausiai priima per vizualizaciją, todėl ir jų veiklos vertinimą pravartu pateikti vaizdu. Norint parodyti mokinių darbo rezultatą čia ir dabar, per lietuvių kalbos pamokas į pagalbą pasitelkiamos diagramos. Parašę diktantą ir gavę įvertinimą taškais, mokiniai asmeninėse taškų lentelėse nuspalvina tiek langelių, kiek taškų gavo. Taip visi – ir mokytoja, ir mokiniai, ir jų tėvai – labai aiškiai mato rezultatus ir jų pokytį.



5 pav. Diktantai



6 pav. Iš diktanto surinktų taškų diagrama

Siekiant mokinius motyvuoti veiklai, dar vienas pasiteisinęs vaizdinis būdas yra taškų metodas. Jis tinka klausimams ir atsakymams. Už kiekvieną teisingą atsakymą mokinys gauna tašką, jie dedami lentoje ties jo vardu. Iš 4 taškų suformuojamas pliusas, iš kitų 4 – dar vienas pliusas ir t. t. Paskui pliusus galima paversti apdovanojimu ar pažymiu. Matydami lentoje savo ir klasės draugų vertinimus – taškus ir pliusus – mokiniai stengiasi teisingai atsakyti į klausimus ir gauti iki pliuso trūkstantus taškus.



7 pav. Taškai ir pliusas

Pamokos pabaigoje susumuojami tarpiniai vertinimai ir parašomas vienas galutinis vertinimas už darbą pamokoje. Kiekvienoje ASS turinčių mokinių veikloje visada svarbus paskatinimas, pagyrimas, o vienodo vertinimo būdo nėra – juk mokiniai skiriasi savo savybėmis, gebėjimais, negalioimis ir patirtimi. Todėl reikia atsižvelgti į mokinių pasiekimus ir vertinti pagal individualią pažangą. Kiekvienas mokytojas gali pritaikyti savo vertinimo sistemą, tačiau visose veiklose reikalinga kantrybė ir paskatinimas.

Emocinė pusiausvyra – gebėjimo mokytis ir pažinti pagrindas

Laura Valionienė

Dažnai tėvai ir specialistai atkreipia dėmesį, kad autistiškam asmeniui emocinis nestabilumas kelia iššūkių tiek bendraujant, tiek siekiant akademinį žinių, tiek įgyjant gyvenimo įgūdžių. Šia svarbia tema kalbamės su specialiąja pedagoge, „DIR Floortime“ metodikos eksperte **Paulina Kuraitiene**, daugiau nei dešimtmetį padedančia autistiškiems asmenims.

Kas yra optimali emocinė pusiausvyra?

Optimalus smegenų budrumas, kurį dažnai išgyvename kaip emocinę pusiausvyrą, – tai mūsų smegenų gebėjimas įsileisti tiek išorinės stimuliacijos, kad liktume gana ramūs, bet neužmigytume atlikdami užduotį. Jos nuolat išlaiko šią tinkamo budrumo pusiausvyrą. Smegenų kamienas atlieka filtro funkciją ir padeda atpažinti, kurie aplinkos pojūčiai yra svarbūs, kurie nereikalingi, ir paskirsto informaciją po smegenis. Dėl to reaguojame į situaciją ir galime arba atsipalaiduoti, arba sutelkti dėmesį.

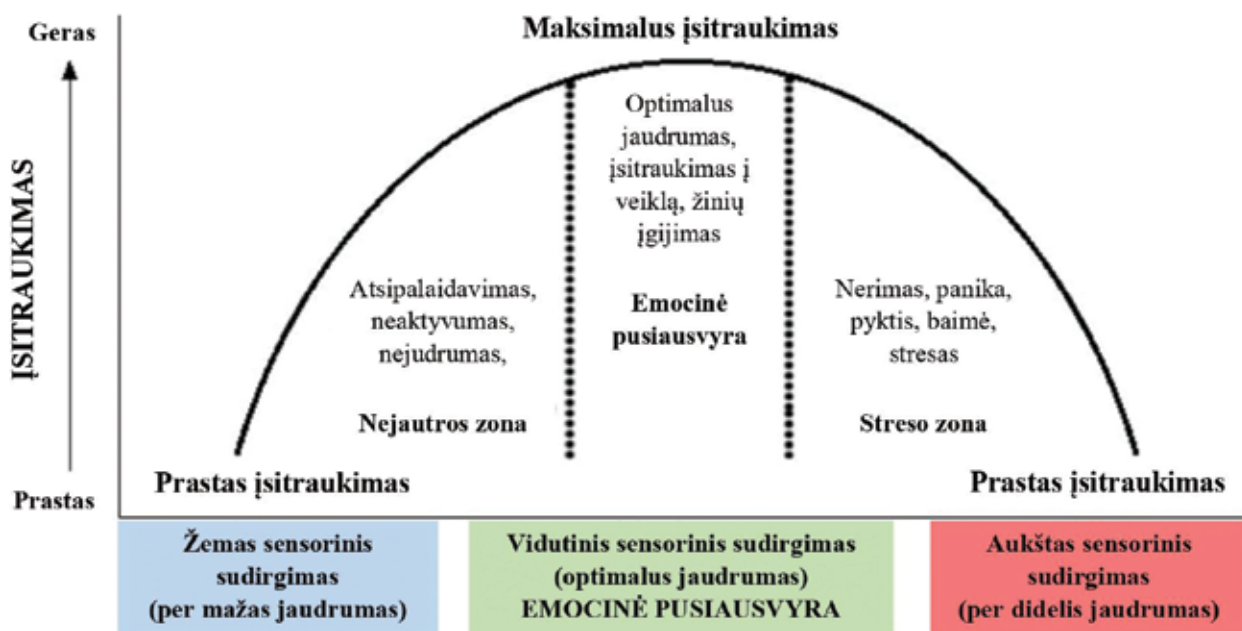
Kodėl tai svarbu kalbant apie autizmą?

Daugeliui asmenų, patiriančių tam tikrų raidos iššūkių, šis smegenų filtras gali neveikti pakankamai efektyviai. Kiekvienas esame patyrę sumenkusį smegenų pajėgumą filtruoti, pavyzdžiui, po triukšmingoje aplinkoje praleistos dienos vakare trokštame



Druska photography

tylos. Jei tai neįmanoma, bet koks foninis garsas – šaldytuvo, tiksinčio laikrodžio, tyli muzika – trukdo suprasti kito žmogaus žodžius, mes tarsi nebepajėgiame išfiltruoti svarbiausio garso. Jei aplinka ir toliau išlieka triukšminga, gali sukilti nerimas, įsijungti „kovos“ sistema, siekianti sureguliuoti aplinkos dirgiklius.



Kartais labai intensyvus mūsų elgesys tėra ženklas, kad visais įmanomais būdais bandome grįžti į pusiausvyrą. Kitaip tariant, mūsų smegenys skatina kuo greičiau pabėgti iš situacijos arba bando susidoroti ir iškovoti aplinką, kurioje jos galėtų veikti. Minėta patirtis gali mums padėti suprasti spektrui priklausančius vaikus – dėl neveikiančios filtravimo sistemos jie jaučia didžiulį chaosą.

Skamba kaip daugumos autistiškų asmenų kasdienė būseną. Kodėl taip atsitinka?

Jei vaiko smegenys patiriamų pojūčių neskirsto ir juos visus priima kaip svarbią informaciją, galime tik įsivaizduoti, kokį bombardavimą patiria jo nervų sistema. Matome vaiką, kuris veikia raudonojoje zonoje – sudirgęs, lengvai įsjaudinantis, išsiblaškęs, savo elgesiu tarsi kovojantis su aplinkiniu pasauliu. Galiausiai tokios užsitęsios būsenos lemia intensyviausią emocinę patirtį. Smegenys tarsi nebesusidoroja su pusiausvyros grąžinimo užduotimi, ir visu pajėgumu įsijungia streso mechanizmas. Jei vaikas raudonojoje zonoje yra labai ilgai ir nesulaukia tinkamos pagalbos, jis atsiriboja arba susitelkia į malonų elgesį ar veiklą.

Vis dėlto dalis autizmo spektro vaikų tarsi atsijungę nuo aplinkos, menkai reaguoja į tai, kas vyksta aplink. Kas vyksta tokiais atvejais?

Kartais smegenų kamienas informaciją filtruoja pernelyg gerai, palikdamas tik trupinėlius, kurių mums reikia, kad galėtume dalyvauti savo aplinkoje ir išsaugoti optimalų smegenų budrumą. Būdami tokios būsenos vaikai irgi elgiasi dvejopai. Vienu atveju smegenys visais įmanomais būdais skatina jaudrumą – vaikas daug laksto, juda, šokinėja, nes reikia didesnės stimuliacijos, kad pavyktų įsitraukti į aplinką, geriau suprasti, kas vyksta su kūnu ir aplinka. Kartais reguliacinė sistema būna itin išsiderinusi, todėl vaikai bando save stimuliuoti, kad taptų dėmesingesni, bet negalėdami efektyviai valdyti proceso gali persistimuluoti ir išderinti nervų sistemą. Bandydami tokius vaikus pasodinti ramiai, bet nesuteikdami sensorinio pagrindo, jų nervų sistemai galime sukelti didžiulį nerimą.

Kartais matome labai pasyvius vaikus, kurių reguliacinė sistema nesugeba jiems padėti įeiti į žaliąją zoną. Kiekvienu atveju, pažindami vaiką, suprasdami jo elgesį kaip komunikaciją, pamatome, kaip galime jam padėti.

Į ką atsižvelgti siekiant padėti vaikui išlikti žaliojoje pusiausvyros zonoje?

Sakyčiau, vaiko individualus profilis turėtų mums sufleruoti, kaip su juo būti, kaip kalbėti, kad padėti jo reguliacijai, kada svarbu sukurti saugumo jausmą naudojant sensorines priemones ir polivagalinės teorijos įžvalgas.

Sensorika, tai yra vaiko pojūčių sistema, ir Jūsų minėti aspektai susipynę. Kaip naudojant sensorinius elementus pasiekti ir išlaikyti emocinę pusiausvyrą?

Pirmiausia būtina sensorinė dieta, tai yra kasdienė tikslinė sensorinė apkrova, persmelkianti bet kokią vaiko veiklą ir mūsų

bendravimą su juo. Kad suprastume, ko reikia konkrečiam vaikui, dažniausiai stebime jo elgesį. Ar jis stimuliuojasi judesiu, garsinėmis vokalizacijomis, motorine ar vizualine veikla, vestibuliniu ar propriocepčiniu pojūčiais? Kaip jaučiasi po to? Kokiose situacijose konkretūs reguliaciniai veiksmai suaktyvėja, po kokios veiklos jis jaučiasi aktyvus, nuotaikingas ar ramus ir labai ramus? Kokiose situacijose vaikas geriausiai įsitraukia?

Sensoriniai elementai tinkami ir aktyvinti, ir raminti?

Pusiausvyrą visada sulyginu su vaiko vidiniu ritmu. Kaip muzikoje – jei vaiko vidinis ritmas per lėtas (mėlynoji zona), su juo negalime atlikti bendro kūrinio, tai yra kurti santykio, įsitraukti į bendrą veiklą, jam sunku suprasti, kas vyksta aplinkui. Turime atrasti, kas padėtų tą vidinį ritmą pagreitinti – koks bendravimo būdas, kokie pojūčiai, konkretus jų intensyvumas ir kiekis. Lygiai taip pat, jei vidinis ritmas per greitas (raudonoji zona), turime padėti vaikui nurimti – išsiaiškinti, kokie jo pojūčiai, koks jų kiekis, intensyvumas, kalbėjimas, bendravimo būdas sumažina nerimą, vidinį ritmą ir padeda grįžti į pusiausvyrą. Pavyzdžiui, dažniausiai propriocepčinės sistemos stimuliavimas ramina, o taktilinės sistemos – aktyvina. Tačiau beveik kiekvienas pojūtis gali ir raminti, ir aktyvinti. Visada svarbu išsiaiškinti individualius vaiko poreikius. Stebėdami vaiką, jo elgesį, apie tai kalbėdamiesi su terapeutais, pasitelkdami ergoterapijos žinias galime suprasti, kada jo smegenys yra optimalaus budrumo.

Ar visa tai sukuria laikiną poveikį – valandai, dienai, ar tinkama pagalba suteikia ilgalaikius pokyčius?

Ryšio kūrimas su vaiku atsižvelgiant į jo individualų sensorinį, kalbinį, motorinį profilį gali keisti smegenis. Kartu keičiasi ir vaiko gebėjimas išlaikyti emocinę pusiausvyrą, kuri tokia reikalinga mūsų raidai. Tai ilgalaikis pokytis.

Daugybė lektorių, knygų, studijų pabrėžia neigiamą nerimo įtaką autistiškiems asmenims ir jų gebėjimui funkcionuoti aplinkoje. Autistiški suaugusieji daug kalba apie sensorinių potyrių sukurtą nerimą. Ar galėtumėte plačiau papasakoti apie šių aspektų sąsajas su gebėjimu likti optimalioje žaliojoje zonoje?

Autistiškų asmenų reguliacinė sistema dažniausiai būna sutrikusi dėl neurologinių pakitimų. Todėl jiems sunku išlaikyti optimalią visų jausmų pusiausvyrą ir jaudrumą informacijai iš aplinkos, dažnai jie yra įsitempę, jų kūnas tarsi pasiruošęs reaguoti į grėsmę. Matome, kaip kartais vaikai visais įmanomais būdais bando išvengti jutiminės perkrovos ar situacijos, kurioje tikėtina emocinė perkrova, patirčių, kurios viršytų jų reguliacinius gebėjimus. Taip kyla sensorinių ypatumų kuriamas nerimas. Būtent tokia būseną neleidžia mūsų kūnui patirti fiziologinio saugumo jausmo, kuris būtinas, jei norime gebėti mokytis ir integruoti gautas žinias. Todėl vėl grįžtame prie pagalbos vaikui jaustis saugiam fiziologine prasme.



tarsi staigiai perorientuoja iš atsipalaidavimo būsenos į gynybinę, jei aplinkoje aptinkamas pavojus. Jei turiu jautrią klausą, ji staigiai paskatina mano kūną bėgti ar bent įsitempti ir protestuoti pamačius, kad kartu su mama įdu į prekybos centrą, kuriame anksčiau patyriau sunkiai pakeliamą garsą. Kartais tėvai sako: „Mano vaikas nieko nesupranta.“ Iš tiesų kalbėdami apie neurocepciją kalbame apie emocinę atmintį ir stiprią fiziologinę patirtį, o tam „mąstančių“ smegenų nereikia. Įsivaizduokime, kiek tokių situacijų savo emocinėje atmintyje saugo vaikai, turintys raidos iššūkių, ir kils mažiau

Kas yra polivagalinė teorija?

Mums visiems saugumo poreikis yra labai intuityvus ir pamatinis poreikis. Kai sakome „saugus vaikas“, nekalbame tik apie pavalgį, nemušamą, galimybę mokytis turintį vaiką. Polivagalinė teorija sufleruoja daug svarbesnį vaikų ugdymo apibrėžimą. Ši Stepheno W. Porgesio teorija pabrėžia saugumą, kaip fiziologinę mūsų kūno būseną. Saugumas – tai pojūtis, kad esu saugus, o ne grėsmės pašalinimas.

Nuostabus saugumo termino apibrėžimas! Dėl ko tai svarbu?

Tinkama nervų sistemos pusiausvyra padeda mums suprasti supantį pasaulį, pamatyti šalia esančius žmones, suprasti tai, ką jie sako, ir jiems atsakyti. Jei jaučiuosi saugus, tarsi išsiskleidžiu – galiu pats patirti ir kitiems išreikšti savo tikruosius gebėjimus. Tai būseną, kurioje įprastai gimsta idėjos, norai, kyla mintys. Galime įsivaizduoti, kaip nuolat atakuojama mūsų nervų sistema, jei paprastą garsą suvokiame kaip grėsmę, nes mano smegenys jį fiksuoja itin jautriai. Todėl raidos iššūkių kontekste saugumo jausmas, kaip fiziologinė būseną, nėra toks natūralus, kokio norėtume. Būtent ši būseną sukuria optimalų jaudrumą, emocinę pusiausvyrą.

O kas yra neurocepcija?

Neurocepcija yra polivagalinės teorijos dalis, paaiškinanti konkrečią, nesąmoningą smegenų funkciją, padedančią mums išvengti pavojaus. Neurocepcija – tai smegenų gebėjimas atpažinti išorėje esančius signalus, reiškiančius arba saugumą, arba pavojų, arba grėsmę gyvybei. Dažniausiai jos nepastebime, tai vyksta automatiškai, tačiau geriau pastebime tai, ką neurocepcija stimuliuoja – mūsų autonominės nervų sistemos atsaką, pasireiškiantį per fiziologinį atsaką. Neurocepcija užfiksuoja pavojų, pagreitėja širdies ritmas, padažnėja kvėpavimas, o kartais tiesiog kyla vidinė intuicija „kažkas negerai“. Taigi neurocepcija mus

klausimų dėl jų elgesio. Neurocepcija mums padeda išgyventi. Santykio ir ryšio kontekste būtent ši sistema mums padeda po truputį įgauti gebėjimą save reguliuoti dėl šalia esančio žmogaus reakcijų.

Ar galime sakyti, kad autizmo iššūkiai susiję su neurocepcijos sutrikimu?

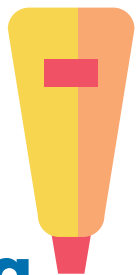
Taip, numanoma, kad neuroįvairovės kontekste kylantys iššūkiai gali būti susiję su neurocepcijos disfunkcija. Pirmiausia mūsų neurocepcija fiksuoja mums saugią aplinką, o tai skatina kūno atsipalaidavimą. Dėl polivagalinės teorijos suprantame, kad mūsų gebėjimas kurti ryšį su pasauliu glaudžiai susijęs su neurocepcijos žinia mūsų kūnui – „situacija ar aplinka yra saugi, kitas žmogus nekelia grėsmės“. Santykis su artimu žmogumi labai susijęs su mūsų reguliaciniais procesais, kurie dažnai ir yra autistiškų vaikų iššūkis. Pirmiausia sensorinė dieta, paskui labai nuoseklus santykio kūrimas, saugumo jausmo stimuliuojimas vaikų nervų sistemai gali grąžinti pusiausvyrą – tai padeda jiems atsiskleisti ir pasireikšti jų gebėjimams, vaikai grįžta į žaliąją zoną – optimalų jaudrumą, saugumą. Kaip matome, tai neatsiejama nuo gebėjimo mokytis.

Ačiū už pokalbį!

Rekomenduojama literatūra:

- Delahooke, M. (2019). Beyond Behaviors: Using Brain Science and Compassion to Understand and Solve Children's Behavioral Challenges. Pesi.
- Greenspan, S. I. (1998). The Child With Special Needs: Encouraging Intellectual and Emotional Growth. Reading, MA: Da Capo Press Inc
- Nason, B. (2014). Autism Discussion Page on Anxiety, Behavior, School, and Parenting Strategies: A Toolbox for Helping Children with Autism Feel Safe, Accepted, and Competent. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Porges, S. (2014). The Pocket Guide to The Polyvagal Theory: The Transformative Power of Feeling Safe. New York: WW Norton & Co.

Ką daryti, kai plaukų šukavimas, plovimas ir kirpimas virsta kasdiene kova?



Laura Valionienė

Kai kuriems autistiškiems vaikams plaukų priežiūros procedūros yra tikras baubas, o jų tėvams tai tampa rimta problema. Galima sakyti „išvaizda nesvarbi“, bet visuomenė apie mus sprendžia būtent pagal išvaizdą, ir mes siekiame, kad vaikas padarytų teigiamą pirmąjį įspūdį.

Daugelis tėvų griebiasi itin trumpų šukuosenų ar net bando kirpti patys, taip sumažindami vizitų į kirpyklą skaičių ar sutrumpindami jos kėdėje praleidžiamą laiką. Be to, trampus plaukus paprasčiau šukuoti ir plauti. Vis dėlto tai nėra ilgalaikis sprendimas. Kas bus, kai vaikas paaugs? Raskite jėgų padėti vaikui įveikti šį barjerą ir įgyti svarbų įgūdį.

Norėdami puikaus rezultato, turite leisti vaikui pažinti procesą per žaidimą, paveikslėlius ir realų vaizdą, žinoma, nepamiršdami struktūros ir nuspėjamumo.

Šukavimas

Plaukų šukavimas mums atrodo savaime suprantamas veiksmas, apie kurį dažnai net nesusimąstome. Paimame plaukų šepetį į ranką ir šukuojamės, galvodami apie kitus dalykus.

Autistiški vaikai gali nenorėti šukuotis, nes:

- šukuojant papešama – skauda;
- nepatinka, kai šukos paliečia galvos odą;
- prisimena negatyvias praeities patirtis;
- nemato prasmės, dėl to nebendradarbiauja;
- šukavimas sukelia stresą, nerimą, baimę.

Šukavimą paverskite vizualiniu procesu

Pirmiausia vaikui reikia suteikti informacijos apie plaukus, šukas ir šepetius, nes žinios padeda suprasti veiksmo prasmę, sumažina nerimą.

- Kartu žiūrėdami šeimos narių, draugų nuotraukas atkreipkite dėmesį į šukuosenas, plaukų ilgį, spalvą ir t. t. Iš paveikslėlių vaikas geriau supranta procesą ir tai, kas vyksta jo metu. Tai veikia ir tais atvejais, kai vaikas nekalba.

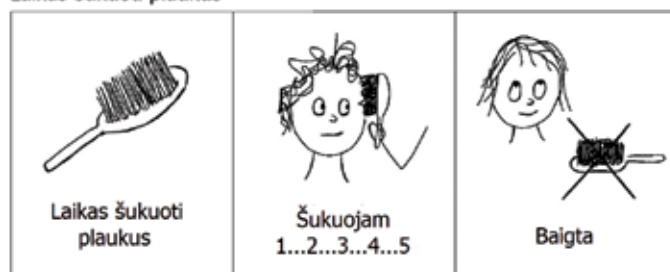
- Paprašykite šeimos narių ir draugų pagalbos. Parodykite vaikui, kaip paprašyti kito žmogaus leidimo paliesti jo plaukus. Tada palieskite, patyrinėkite pojūtį – taip sudominsite. Padrąsinkite vaiką liesti plaukus taip, kaip tai darėte jūs.

- Pasiimkite kelis plaukų šepetius ir žaiskite su jais. Šiame etape vaiką tik supažindiname su šepetiu, bandome jį prisijaukinti, kad taptų įprastu daiktu, kurio nereikia bijoti. Jokio šukavimo!

- Pasirinkite tokį plaukų šepetį, kurį vaikui būtų lengva laikyti rankoje ir kuris nebūtų pernelyg duriantis. Galima naudoti purškiklį, kuris mažina plaukų velimąsi, tačiau reikia būti tikriems, kad jis nekelia vaikui papildomo nerimo.

- Sukurkite paveikslėlių seką: plaukų šepetys, galva, plaukų šukavimas, suskaičiuojami perbraukimai 1, 2, 3, 4, 5, padedamas šepetys, plaukai sušukuoti, valio!

Laikas šukuoti plaukus



Šukuoti pradėkite nuo kitų asmenų

- Pagal paveikslėlių seką leiskite vaikui stebėti, kaip šukuojatės patys arba šukuojate kitą šeimos narį. Šukuokite švelniai, ritmingai, nuspėjamu būdu, skaičiuokite, kiek kartų perbraukiate, baikite sulig skaičiumi 5.

- Naudodami paveikslėlius, leiskite vaikui sušukuoti plaukus jums ir kitiems šeimos nariams. Jūs galite skaičiuoti perbraukimus ir padėti vaikui prilaikydami jo ranką, jei veiksmai pernelyg intensyvūs. Svarbu, kad asmuo, kuriam šukuojami plaukai, būtų ramus ir šypsotysis!

- Nufilmuokite plaukų šukavimą ir parodykite vaikui. Jei filmuke jis pats šukuoja, tikėtina, kad jam tai patiks. Vaikams dažniausiai patinka žiūrėti filmukus, kuriuose yra jie patys.

- Kartokite šias veiklas kasdien tol, kol vaikas labiau pasitikės savimi. Vieniems užtenka savaitės, o kitiems gali prireikti daugiau laiko. Būkite kantrūs! Jūs investuojate į gyvenimo įgūdį!

Pasiruošėte? Bandome šukuoti vaikui plaukus

- Prieš pradėdami įsitikinkite, kad jis žino, jog jūs bandysite tai daryti. Dar kartą parodykite paveikslėlius ir viską darykite griežtai pagal tą seką. Neskubėkite, bet ir nesistenkite idealiai sušukuoti. Laikykitės 5 perbraukimų taisyklės. Naudinga tai daryti kasdien tuo pačiu metu ir po veiksmų sekos baigti šukuoti.

- Kai vaikas bus pasirėngęs, leiskite jam pabandyti susišukuoti pačiam. Pavyzdžiui, po keturių jūsų perbraukimų penktą kartą tegu jis pats šepetiu persibraukia plaukus. Kai dar labiau savimi pasitikės, leiskite jam pačiam vis daugiau kartų pasišukuoti, kol savarankiškai pasišukuos penkis kartus.

Plaukų šukavimą dar gali palengvinti šie dalykai:

- Svarbiausia skirti laiko, kad vaikas įgytų pasitikėjimo. Nuspėjama, ribotą laiką trunkanti seka bus naudinga.
- Kai kurie tėvai pastebi, kad procesą palengvina dainavimas. Ritmas padeda vaikui atpažinti seką. Dainos žodžiai galėtų būti panašūs į tokius: „Taip šukuojame plaukus, šukuojame plaukus, šukuojame plaukus... kiekvieną rytą.“
- Kai kuriems vaikams lengviau pratintis prie šukavimosi, kai jų dėmesys nesutelktas į plaukus. Gali padėti mėgstamiausia knyga ar šiek tiek laiko su išmaniuoju įrenginiu.
- Neskubėkite. Augant pasitikėjimui pamažu galima didinti perbraukimų per plaukus skaičių, kol tvarkingai susišukuojama. Gali atrodyti keista ir nesuprantama, kam tiek vargti dėl šukavimosi. Atminkite, kad jūsų vaikui tai nėra paprasta, jam kelia nerimą ir baimę. Kai tai taps vertingu gyvenimo įgūdžiu – jūsų pastangos atsipirks!

Plaukų plovimas

Plaukų plovimas gali būti susijęs su dideliu stresu – verkiantis vaikas, įsitempę suaugusieji ir visa šeima, bijanti net pagalvoti apie kitą kartą.

Autistiški vaikai gali nemėgti plauti galvos, nes:

- jiems nepatinka ant nosies užlašantis ar į akis patenkantis vanduo;
- muilas graužia akis;
- kai kuriems vaikams nepatinka pilamo vandens ar šlapių plaukų lietimosi prie sprando ar ausų pojūtis;
- vien šampūno buteliuko vaizdas gali sukelti protestą. Kuo skubotesnis procesas, tuo didesnė tikimybė, kad vanduo pateks ant nosies ar į akis. Būtent tai, ko vaikas iš pat pradžių bijojo.
- Vaikai dažnai nesupranta, kodėl reikia plauti plaukus. Frazė, kad plaukai bus gražūs ir blizgūs, greičiausiai neįtikins priešiška nusiteikusio vaiko. O štai paaiškinimas, kad dėl purvinių plaukų niežti galvą ir juos sunkiau šukuoti, gali suveikti.

Kaip pasirengti plaukų plovimui?

- Pasirinkite tokį šampūną, kuris negrauztų akių, net į jas patekęs.
- Kai kurie vaikai labai jautrūs kvapams, todėl labiausiai tinka bekvapis šampūnas.
- Nuspręskite, ar skalusite dušu ar puodeliu vandens, ar vaikas palenks ar atloš galvą.
- Vanduo turi būti tokios temperatūros, kad nesukeltų papildomų pojūčių. Jei tuo metu jis maudosi vonioje, rinkitės vonios temperatūros vandenį. Jei naudojate kriauklę ar dušu, prieš procedūrą patikrinkite vandens temperatūrą.
- Venkite komplikuočių sprendimų – ilgalaikį įgūdį geriausiai suformuos paprasti, nuspėjami, racionalūs veiksmai.

Vaiko sudominimas galvos plovimu

Jei neturite nuotraukų, kaip žmonės plauna plaukus, rekomenduojama pasikviesti supratingus ir patikimus šeimos narius bei užfiksuoti įvairius galvos plovimo etapus. Geriausia, jei bus matoma įvairovė, pavyzdžiui, ilgi ir trumpi plaukai. Ypač svarbu, kad galvą besiplaunantys žmonės šypsotųsi ir būtų gerai nusiteikę!

Taikymas praktikoje

Vaiką su šampūnu turėtume supažindinti per žaidimą ir tyrinėjimus.

- Leiskite žaisti su skirtingais buteliukais, kuriuose likę nedaug šampūno, kad pajustų šios priemonės tekstūrą, užuostų kvapą ir taip išsisklaidytų jų nerimas. O tada pustuščiai buteliukai gali būti įtraukti į maudynių laiką. Šiame etape dar nebandykite iš tikrųjų trinkti plaukų.
- Sukurkite paveikslukų seką: įlipti į vonią ar pasilenkti virš kriauklės; sušlapinti plaukus; šampūnas tarp plaukų; įtrinti šampūną skaičiuojant 1, 2, 3, 4, 5; išskalauti plaukus skaičiuojant 1, 2, 3; nusausinti; pabaiga, valio!
- Jums gali atrodyti, kad reikia daugiau vandens ir panašiai. Jūsų tikslas – rasti optimalų vidurkį tarp būtino skirti laiko ir galimybės iškęsti procedūrą, nuspėjamos ir patikimos sekos.

Laikas plauti plaukus



- Sekdami paveikslukų seką plaukite savo plaukus ir leiskite vaikui stebėti. Aiškiai iškomunikuokite, kad jam reikia tik stebėti. Dabar leiskite stebėti, kaip plaunate plaukus kitam vaikui ar suaugusiajam. Kiekvieną kartą sekite ta pačia paveikslukų seką, sakykite tuos pačius žodžius, kuriuos vartojate plaudami vaikui plaukus. Jam tikrai ramiau, kai iš šalies mato, kas ir kaip vyksta.
- Rodydami paveikslukus leiskite vaikui kam nors išplauti plaukus. Jūs galite prisijungti skaičiuodami ar vos vos prilaikydami rankas, jei vaiko veiksmai tampa pernelyg intensyvūs. Labai svarbu, kad asmuo, kuriam trenkami plaukai, liktų ramus, šypsotųsi, net ne ten užpylus vandens.
- Nufilmuokite plaukų plovimą. Gal mylimam šuniukui, lėlei, meškiukui taip pat galima išplauti plaukus? Galbūt turite atsidavusius senelius, dėdes, tetas, draugus, kurie taip pat galėtų sukurti filmukų ar nufotografuoti, kaip trenkasi plaukus? Tokia medžiaga padeda įtvirtinti suvokimą, kad tai daro visi ir kad tai visai nebaisu.
- Prieš pradėdami vaikui plauti plaukus įsitikinkite, kad jis žino ir supranta, ką ketinate daryti. Parodykite jam paveikslukų seką. Išlikite ramūs, jūsų balsas taip pat turi būti ramus, užtikrintas, nepamirškite šypsotis.
- Kai vaikas įgyja pasitikėjimo savimi ir artimu asmeniu, jis gali pamažu perimti kiekvieno elemento – pilamo vandens, skaičiavimo, šampūno ir pan. – kontrolę. Ir vieną dieną jis gebės pats išplauti galvą.

Plaukų džiovinimas

Dauguma vaikų plaukus džiovina šluostydami rankšluosčiu arba tiesiog palikdami išdžiūti savaime. Nors džiovintuvai tai daro efektyviau, jie gali būti dar vienas nerimo šaltinis, todėl geriau jų vengti, kol nebus įtvirtintas plaukų plovimo procesas. Kai vaikas jau bus pasirengęs, pakartokite 1–7 žingsnelius su plaukų džiovintuvu.

Plaukų kirpimas ir šukuosenos formavimas

Autistiškų vaikų tėvų žino, kad kirpyklos diena – viena baisiausių datų kalendoriuje. Tačiau tai galima pakeisti! Pradėkime nuo bandymo išsiaiškinti, kodėl tai toks didelis iššūkis.

- Vaikui gali nepatikti veidrodžiai, keistos kėdės ir nepažįstamas asmuo jo asmeninėje erdvėje.
 - Kirpykloje gali būti triukšminga, dirginti neįprasti garsai.
 - Kirpėjos dažnai daro tai, kas vaikui neįprasta, pavyzdžiui, kirpdamos laiko plaukų sruogas.
 - Šukuodamos netyčia papeša pasivėlusius plaukus – tai skausminga!
 - Žirkklės, skutimo peiliukai paprastai yra daiktai, apie kuriuos žmonės sako „būk atsargus“, „nesusižeisk“, „neliesk“.
 - Kai kurie vaikai tiesiog nemėgsta plaukų lietimą pojūčio. Taip pat gali nepatikti, kai nukirpti plaukeliai krenta ant kaklo, pečių, marškinėlių.
 - Laiko rezervavimo sistema, kiti klientai gali prisidėti prie patiriamo streso!
- Atsižvelgiant į visa tai, nenuostabu, kad kelionė pas kirpėją gali kelti iššūkių!

Tinkama pagalba

Svarbu rasti kantrų ir supratingą kirpėją. Kai kuriose užsienio šalyse ankstyvosios reabilitacijos centrai periodiškai pasikviečia kirpėjų. Jie dirba tyliame kambarėlyje be veidrodžių, vaikai ateina po vieną su suaugusiuoju, kuriuo pasitiki. Vaikui skiriama tiek laiko, kiek reikia, atsižvelgiama į jo ypatumus.

Namų darbai prieš didžiąją dieną

Savaitę prieš susitikant su kirpėja naudinga vaiką pradėti pažindinti su tuo, kas jo laukia. Žaisti kirpyklą, kur kerpami žaisliukai, pažindinti su žodynu: vanduo, veidrodis, žirkklės ir pan. Svarbiausia sudominti, sumažinti nerimą, pasiruošti patirtims kirpykloje.

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ parengė filmuką apie vizitą į kirpyklą. Jis taip pat gali būti pasitelkiamas supažindinant vaiką su šiuo procesu. Jį rasite „Youtube“ kanale LAA „Lietaus vaikai“.



Pasirengimas kirpyklai

- Susiraskite kirpėją, kuri leistų apsilankyti salone tuo laiku, kai jame nėra daug žmonių. Labai svarbu iš pradžių tiesiog

Laikas kirpti plaukus



susipažinti su aplinka. Atkreipkite vaiko dėmesį į aplinkos detales, daiktus. Jei kirpėja leidžia, nufotografuokite daiktus, sukurkite mažą nuotraukų albumą. O gal galėtumėte nufilmuoti trumpą filmuką, kurį vaikas galėtų vėliau peržiūrėti? Gali prireikti net kelių vizitų, kad autistiškas vaikas priprastų prie aplinkos.

- Sukurkite paveikslėlių seką apie vizitą pas kirpėją. Jei turite nuotraukų iš kirpyklos, galite jas naudoti kurdami šią seką.
- Sudarykite galimybę pamatyti, kaip jums ar jūsų šeimos nariui kerpami plaukai. Paveikslėlių seka turi aiškiai tai pademonstruoti. O vaikas – aiškiai suprasti, kad jis tik stebės.
- Ausinės ar saulės akiniai gali sumažinti vaiko patiriamą nerimą.
- Pasikalbėkite su kirpėja apie tai, kas labiausiai tinka jūsų vaikui, supažindinkite su jo poreikiais. Dažniausiai žmonės linkę padėti. Jiems tiesiog svarbu suprasti, kodėl pagalbos reikia ir kaip ją gali suteikti. Jūs ir kirpėja turite dirbti kaip viena komanda.

Gali tekti:

- paprašyti uždengti veidrodį;
- nešukuoti;
- apkirpti per 5 minutes (ar kitą laiką) – per tiek, kiek vaikas galės toleruoti;
- apkirpti per kelis vizitus;
- susitarti dėl laiko, kai kirpykloje nebus kitų žmonių, taip išvengiant nesklendimų dėl triukšmo;
- sumokėti iš anksto, kad nereikėtų užtrukti po kirpimo.

• Paveikslėlių sekoje į šukuosenos vietą įklijuokite vaiko nuotrauką. Būkite tikri, kad jis tikrai žino, kada jam bus daroma šukuosena ir kiek laiko tai truks. Atminkite – jokių staigmenų!

• Sekite paveikslėliuose pavaizduotą veiksmų seką. Jei vaikui tai padeda, galite ką nors panaudoti dėmesiu nukreipti, pavyzdžiui, mėgstamą filmuką išmaniajame įrenginyje. Svarbu, kad procesas truktų kuo trumpiau, bet neskubant.

• Smėlio laikrodis padeda geriau suprasti, kiek laiko procedūra vyks. Jei vaikas puikiai jaučiasi, galima su juo tartis dėl laiko pratęsimo. O jei tai iššūkis, pasibaigus laikui reikia atsistoti ir išeiti, kad ir kaip atrodytų plaukai. Nesijaudinkite – dabar svarbiau įgyti teigiamą patirtį, nei padaryti tobulą šukuoseną.

Parengta pagal „Gina Davies Autism Center“ medžiagą.

Pagalbinę vaizdinę medžiagą anglų kalba rasite „Gina Davies Autism Center“ „Youtube“ kanale



Stereotipijos – autistiškų asmenų poreikis

Laura Valionienė

Stereotipijos neformaliai vadinamos „stimais“ (angl. *stimming*). Kaip sinonimai dar vartojami terminai „save stimuliuojantis elgesys“, „savistimuliacija“. Tai tam tikras elgesys siekiant patirti tam tikrų pojūčių. Gali apimti visą kūną ar kurią nors jo dalį, visus pojūčius ar kažkurį vieną. Tos pačios stereotipijos skirtingus asmenis gali skirtingai veikti. Šia autizmo bendruomenei



tema svarbia kalbamės su VšĮ Vaikų ligoninės, Vilniaus universiteto Santaros klinikų filialo Vaikų reabilitacijos skyriaus Druskininkų „Saulutės“ ergoterapeute **Egle Tumasoniene**.

Kodėl žmonės stimuliuojasi elgesiu ir pojūčiais?

Pradėkime nuo to, kad dažniausiai ir ryškiausiai pastebime autistiškų asmenų stereotipijas. Daugumai tipinės raidos asmenų, arba neurotipinių, taip pat būdingas save stimuliuojantis elgesys, tačiau dažniausiai jis nėra toks akivaizdus. Žmonės suka plaukus, barbena pirštais, judina ar trepsi koja – tai taip pat stereotipijos, tačiau jos visiems priimtinos, dažniausiai niekam neklūva. Tačiau jei tai darysite pusvalandį, tikėtina kas nors pastebės ir paprašys liautis. Jei aplinkoje atidžiau panagrinėtume neurotipinių suaugusiųjų elgesį, pastebėtume, kad daugelis jų intensyviai mąstydami atlieka ir kokius nors stereotipinius judesius. Tai tarsi padeda atsiriboti, susitelkti į vieną svarbų dalyką. Autistiškų asmenų, ypač vaikų, stereotipijos daug ryškesnės ir ne taip gerai kontroliuojamos.

Kada autistiškiems asmenims pasireiškia stereotipijos?

Kai siekia tam tikro pojūčio, susitelkia į vieną jų, vengia pojūčių iš aplinkos pertekliaus ar tam tikros veiklos, kai patiria nerimą. Stereotipijos sustiprėja adaptacijos periodu, dažnai tai tam tikras vidinis pojūtis (smegenys reikalauja), kuris skatina elgtis tam tikru būdu. Vienas autistiškas asmuo man paaiškino, kad tai galima sulyginti su troškuliu. Jis pasakojo: „Kai jautiesi tikrai ištroškęs, sudėtinga susikaupti ką nors daryti, pirmiausia norisi atsigerti, pojūtis tiesiog užvaldo mintis ir elgseną, negali funkcionuoti įprastai, nes blogai jautiesi. Lygiai taip pat ir stimai – tai fiziologinis pojūtis ir poreikis.“

Norint suprasti stereotipijų priežastis konkrečiu atveju, reikia

stebėti, kada vaikas taip elgiasi, kokioje aplinkoje, kokiomis aplinkybėmis, kas buvo prieš tai, kaip jis jaučiasi ir elgiasi po to.

Ar stereotipijos visada yra natūralus, nekaltas reiškinys, ar visgi tai gali būti susiję su sveikatos sutrikimais?

Daugeliu atvejų tai pakitusios raidos ypatumas. Tiesiog asmuo toks yra, stereotipijos – jo asmenybės ir fiziologijos dalis. Tačiau kai kuriais atvejais pasikartojančius judesius gali sukelti ir kiti sveikatos sutrikimai, tokie kaip epilepsija, bakterinės kilmės ligos. Todėl neretai verta pasitarti su neurologu, kitais gydytojais, kad būtų galima atmesti kitas galimas priežastis ir įsitikinti, jog tai tikrai tik raidos ypatumas.

Ar galima sakyti, kad stereotipijos yra dorojimosi su nerimu būdas?

Taip, galima, nors dažnai tai daugialypis reiškinys. Kaip sakau, autistiški vaikai dažnai išjaučia nerimą per judesį. Ne kartą teko stebėti procesą, kai pateikus užduotį vaikas tiesiogine žodžio prasme pradeda lipti sienomis – nori šokinėti, karstyti, bėgioti... Po kokio pusvalandžio ar valandos atsisėda ir ramiai tas užduotis atlieka. Per judesius vaikas nusiramina, galima sakyti, „susistyguoja“, kad galėtų susikaupti veiklai, mąstyti, mokyti.

O kokia stereotipijų reikšmė adaptacijos procese?

Yra vaikų, kuriems reikia tam tikrų pojūčių, kad galėtų sėkmingiau adaptuotis. Pavyzdžiui, į naują aplinką atėjęs vaikas gali valandą daryti tam tikrus pasikartojančius veiksmus, stimuliuodamas kokį nors pojūtį. Taip jis įveikia nerimą. Tada jau gali ramiai, būdamas optimalios savireguliacijos, pažindintis su aplinka, įsitraukti į veiklas ar panašiai. Tai tarsi šių vaikų adaptacijos mechanizmas – svarbus, jautrus procesas. Taip pat tokiu atveju dažnai išryškėja, ar aplinka jam palanki, ar priešiška. Priešiškoje aplinkoje, kaip ir kiekvienas žmogus, autistiškas vaikas jaus daugiau nerimo, ir tai kels papildomų iššūkių.

Ar stereotipijos gali virsti išmoktu elgesiu, įpročiu?

Taip, galimi variantai, kai kokioje nors situacijoje elgesys buvo natūralus, kylantis iš vidinio pojūčio, fiziologijos, netgi atsitiktinumo. Jis suteikė pageidautiną rezultatą, ir autistiškas asmuo tai kartoja panašioje situacijoje. Tai gali būti nusiramino būdas, tiesiog geras pojūtis, patikusi emocinga aplinkos reakcija, veiklos nutraukimas ar pakeitimas į labiau pageidaujamą. Tikrai ne visada stereotipijomis siekiama kokio nors poveikio aplinkai, tačiau tokie variantai taip pat pasitaiko.

Kaip ir kodėl per stereotipijas vengiama veiklos?

Tai būtų galima apibūdinti taip – „jei aš elgsiuosi tam tikru būdu, mane paliks ramybėje“. Noras būti paliktam ramybėje kyla dėl tam tikrų priežasčių, jas verta išsiaiškinti. Gal tai nerimas, per sudėtinga, nesuprantama ar nemaloni užduotis, naujovių baimė, neigiamos praeities patirtys, susijusios su panašia užduotimi ir t. t. Asmenims, kuriems būdingas patologinis reikalavimų vengimas, gali užtekti vien prašymo atlikti užduotį, kad juos užvaldytų nerimas ir tai būtų išreikšta emocijomis ar elgesiu, įskaitant stereotipijas. Kai kas tokį elgesį gali vadinti bandymu manipuliuoti, tačiau į tokį elgesį galima žiūrėti ir kaip į bandymą komunikuoti apie vidinę būseną.

Ar labai skiriasi autistiškų asmenų sensorinio elgesio, stereotipijų intensyvumas?

Taip, gali skirtis tiek judesių intensyvumu, tiek trukme. Vienam vaikui užteks pažiūrėti į besisukančią sukutką, t. y. vaizdinės stimuliacijos, ar judinti kojas po stalu, kad vėl galėtų susikaupti ir atlikti užduotį, o kitam gali reikėti sensorinės stimuliacijos valandų valandas vien tam, kad galėtų valdyti emocijas. Pastaruoju atveju viena stereotipija gali keisti kitą, toks elgesys tęstis net visą dieną, diena iš dienos.



Ar turėtume stabdyti savistimuliaciją?

Stabdyti reikėtų tais atvejais, kai tai kelia fizinę žalą pačiam autistiškam asmeniui, kitiems asmenims arba aplinkai. Jei tai, pavyzdžiui, galvos trankymas, odos draskymas, trankymas(is) į stiklą, kitų asmenų mušimas ir panašiai. Taip pat reikėtų atsižvelgti, ar toks elgesys trukdo mokytis, priimti informaciją. Tačiau negalima tiesiog uždrausti, tarsi atimti tokio elgesio. Dažnai uždraudus vienokias stereotipijas, išlenda naujos, kitokios. Jos gali būti pavojingesnės, labiau žalojančios.

Kartais stereotipijos sunkina socializacijos procesą. Kaip geriausia elgtis tokiu atveju?

Taip, autistiškam asmeniui pradėjus šokinėti, plasnoti, šūkauti aukštais tonais, aplinkiniai gali pradėti jo vengti arba replikuoti. Tokiais atvejais verta mokyti kontroliuoti tokį poreikį, jį atidėti vėlesniam laikui ar patenkinti prieš einant į kitą aplinką, mokyti stereotipiją pakeisti socialiai priimtinesne, bet suteikiančia tą patį pojūtį. Pasikartosiu, mes negalime tiesiog iš viso uždrausti tokio elgesio. Vieniems vaikams tai sekasi lengviau, o kitiems mokytis valdyti stereotipijas labai sudėtinga,

juos tai gali varginti fiziškai ir emociškai.

Kodėl autistiškiems asmenims svarbu gauti tokių pojūčių?

Gaunami pojūčiai – visų mūsų raidos pagrindas nuo pat mažumės. Raidos sutrikimų turintys asmenys gali elgtis taip, kaip elgiasi jaunesni ar maži vaikai. Kai metukų mažylis nori viską griaužti, tai paprastai laikoma normaliu elgesiu, visai kas kita, jei taip elgiasi septynerių ar penkiolikos metų vaikas. Raidos sutrikimų turinčių asmenys kitaip suvokia pojūčius. Šie fiziologiniai pakitimai atsiranda kažkurioje grandinės vietoje: pajautimo signalo perdavimo į smegenis, suvokimo ir signalo perdavimo atgal kūnui, kad reaguotų. Gana dažnai būna sutrikęs kūno pozicijos erdvėje suvokimas. Gali būti pakitęs vienas ar keli pojūčiai. Dėl jau minėto perdavimo ar suvokimo sutrikimo kai kurie potyriai yra per stiprūs, dėl to nemalonūs, netgi skausmingi – jų vengiama, o kai kurie per silpni, dėl to jaučiamas fiziologinis stimuliavimo poreikis. Šių pojūčių potyris ar potyrio trūkumas autistiškam asmeniui gali kelti nerimą.

Jeigu tai poreikis, galbūt turėtume aiškintis, kaip efektyviau patenkinti tuos sensorinius poreikius?

Iš tikrųjų taip ir turėtume daryti. Stebėdami, ką vaikas daro, kada daro, atmetę galimas medicinines bei kitas priežastis, įsitikinę, kad jo elgesys patenkina sensorinį poreikį, turėtume sudaryti galimybes tuos pojūčius gauti efektyviai. Reikalinga sensorinė dieta, tai yra kasdien turėtume vaikui suteikti reikalingų pojūčių pagal jo individualius poreikius. Ji padėtų ne tik efektyviau gauti pojūčių, kurie trumpėtų, bet ir spręsti kitus su autizmu susijusius iššūkius, tokius kaip komunikacija, pasitikėjimas, valdyti emocijas ir pojūčių poreikį.

Ar Jūsų praktikoje yra buvę atvejų, kad vaikai stereotipijas išaugo?

Laikui bėgant jos paprastai keičiasi, gali mažėti intensyvumas, pobūdis, vienos išnyksta, kitų atsiranda, tačiau dažniausiai visiškai neišnyksta. Ne kartą teko susidurti su tuo, kai dėl vieno pojūčio kylančiam sensoriniam elgesiui išnykus, atsiranda stereotipija, susijusi su kitu pojūčiu. Taip pat metams bėgant dažnai gerėja suvokimas, kokiose vietose, koku laiku galima patenkinti tam tikrą pojūtį. Tarkime, visi žinome, kad nedera viešoje vietoje krapštyti nosies, bet galima tai daryti namie ir panašiai. Mažam tipinės raidos vaikui laikytis tokios taisyklės gali būti sudėtinga, jam augant vis gerėja gebėjimas valdyti, atidėti poreikį. Taip pat gerėja ir autistiškų asmenų suvokimas, kaip efektyviau, socialiai priimtinais būdais gauti tų pojūčių. Pavyzdžiui, plasnojimą gali pakeisti kumščio sugniaužimas ir riešo sukimas, žiedo sukiojimas kita ranka. Tačiau visa tai labai individualu.

Kas svarbiausia kalbant apie stereotipijas?

Pirmiausia reikia įsitikinti, ar jos nėra kitų sveikatos sutrikimų simptomas. Jei stereotipijos kyla iš biologinių ar emocijų poreikių, juos reikia užtikrinti. Būtina atsižvelgti į vaiko ypatumus, nes poreikiai ir jų priežastys labai skirtingi. Galiausiai padėti jam išmokyti gyventi su tokia kūnu, kokį jis turi.

Ačiū už pokalbį!

Kristina de Witte – autistiška žmona, mama, LSMU dėstytoja ir verslininkė

Barbora Suisse

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ narė **Kristina de Witte** – pirmoji Lietuvoje moteris, viešai prabilusi apie savo Aspergerio diagnozę. Šiuo metu Kėdainių rajone ji augina keturis vaikus (trys iš jų turi oficialią autizmo diagnozę), studijuoja doktorantūroje Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Veterinarijos akademijoje ir ten pat skaito paskaitas anglų kalba, be to, kartu su vyru vadovauja žemės ūkio bendrovei. Kristina į autizmą žiūri pozityviai – mielai pasakoja apie Aspergerio sindromą, dalyvauja autizmui skirtuose renginiuose, nes nori, kad visuomenė kuo geriau suprastų, kas tai yra: „Aš savo vietą po saule radau, ras ir kiekvienas vaikas.“

Koks buvo Jūsų kelias į diagnozę?

Oficialiai buvau diagnozuota tik prieš dvejus metus Kaune, tačiau visą gyvenimą žinojau, kad esu ateivė iš kitos planetos. Prieš šešerius metus artimam šeimos draugui buvo diagnozuotas Aspergerio sindromas. Man suabejojus jo diagnoze, jis paklausė, kas, mano nuomone, aš pati esu. Mano olandas vyras, kaip ir aš, turi ryškių autizmo spektro požymių. Iš pat pradžių abu žinojome, kad esame kitokie, todėl ir mano diagnozė buvo priimta natūraliai. Esame apsupti labai gerų draugų, kurie priima mus tokius, kokie esame. Juos visus labai mylime.

Nuo jaunų dienų jautėtės esanti kitokia?

Buvau nelaimingas ir išjuoktas vaikas. Tėvai manęs nesuprato ir iki dabar tikriausiai nesupranta, nors esu įsitikinusi, kad mano tėtis irgi priklauso spektrui. Net draugiški atrodę vaikai tyčiodavosi iš manęs pasitaikius pirmai progai. Teko patirti ir fizinį smurtą. Vaikystėje patirta neteisybė suteikė stiprybės ir užsispyrimo kovoti už dabartinį savo gyvenimą.

Dėl nuolatinio streso vaikystėje pakriko sveikata, tris kartus teko gydytis tuberkuliozę. Pirmą kartą susirgau būdama aštuonerių, bet sanatorija mane išgelbėjo nuo specialiosios mokyklos – per tuos metus sustiprėjau, išmokau maskuoti mokymosi sunkumus. Baigiau Bابتų vidurinę mokyklą. Buvau vaikas, kuris ilgai nemokėjo nei skaityti, nei rašyti, ir dabar man tai sunkiai pavyksta. Tik 9 klasėje pradėjau matyti visą vaizdą, kas parašyta. Tais laikais nebuvo kompiuterių – tą, ką pamokose išgirdavau, tą ir žinodavau. Bendravimo, manierų mokiausi tiesiog iš televizijos serialų.

O ar sulaukdavote pagalbos iš mokytojų?

Būdama trečiokė vieną dieną mokytojai atnešiau lauko gėlių puokštę. Įteikiau klasėje, o ji man pasakė: „Gali man nieko nenešti, nes vis tiek iš tavęs nieko nebus. Pakišos nepadės.“ Su šiais žodžiais gyvenu iki šandien ir kiekvieną dieną įrodinėju pasauliui ir kartu sau, kad esu galintis ir protingas žmogus.

Prisimenu, mokykloje turėjome garsiai pasvajoti, kokie atvyksime į pirmąją klasę susitikimą, aš išrėžiau, kad atvažiuosiu... limuzinu. Aišku, suaugus limuzinas nebeatrodė svarbu, bet kasdien siekti vis daugiau nesustoju.

Jau baigus mokyklą, buvo labai skaudu iš dailės mokytojos išgirsti, kad nė nebandyčiau stoti į meno mokyklą, nes gėdos jai pridarysiu. Nepaklausiau, įstojau ir baigiau. Meno mokykloje greitai radau savo vietą, tai padėjo suprasti, kad nesu niekas. Po truputį pradėjo augti mano asmenybė.

Kaip pasireiškia Jūsų autizmas?

Nors turiu gerą atmintį, man sunku prisiminti žmonių vardus ir veidus, neskiriu kairės nuo dešinės. Sunku susigaudyti laike, todėl visada ir visur stengiuosi atvykti nors pusvalandį prieš susitikimą. Nesuprantu suktybių, politikos, nežinau, kaip elgtis viešumoje, turiu sensorinių sutrikimų, mane gąsdina neaiškios situacijos. Negaliu atleisti savo ir artimųjų skriaudikams, mano gyvenime principai užima per didelę vietą. Tačiau esu likimo apdovanota ir pranašumais – esu iš tų Aspergerio sindromą turinčių žmonių, kurie gali idealiai perprasti reikalingą informaciją. Galiu greitai suprasti ir analizuoti gaunamus duomenis. Turiu labai gerą vizualinį ir loginį mąstymą, lengvai išmokstu užsienio kalbų. Galbūt neturiu prigimtinio meilės jausmo, tačiau suprantu beveik kiekvieną žmogų, galiu įsijausti į jo situaciją ir dažnai galiu būti gera patarėja.

Ar autistiškos moterys yra jautrios?

Didžiausias mūsų priešas – stresas. Tai tiesiog nenutrūkstama srovė, einanti per kūną. Ir ne kiekviena iš mūsų išmoksta su tuo tvarkytis. Taip, mes labai emociškai pažeidžiamos, jautrios, nors išoriškai to ir neparodome. Vieną kartą paskaitoje prie manęs priėjo autistiška studentė iš Švedijos. Atsiprašė, kad ilgą laiką nebuvo universitete, nes buvo paguldyta į ligoninę dėl bandymo nusižudyti. Aš, pati turinti Aspergerio sindromą, iš asmeninės patirties galiu pasakyti – mes nenorime žudyti, mes norime nustoti jausti. Jeigu kas nors pasijuokė ar atstūmė, beviltiškumas, jausmų suirutė tampa nebepakeliami. Laimė, tos merginos tėvai laiku ją, padauginusių tablečių, rado. Ji man prisipažino: „Niekas taip ir nesuprato, kad nenorėjau žudyti, tik nustoti jausti.“ Nežinau, ar mus kada nors iki galo supras visuomenė, ko gero, mes, autistiški asmenys, geriausiai suprantame vieni kitus.

Ar auditorijoje pastebite autistiškus studentus?

Tikrai taip! Vaikinas, žiūrėk, sėdės vienas, atsiribojęs nuo visko, gal nieko nesupras, bet paklausti neišdrįs. O merginos atrodo kitaip, jas pastebėti sudėtingiau. Jos gali labai greitai keisti vaidmenis. Aš jas pastebiu dėl streso – nukramtyti nagai, tam tikras elgesys, polinkis į perfekcionizmą. Tačiau jie visi individualistai – mados, aplinkinių taisyklės jų tarsi neliečia. Kartais įvairių situacijų kyla dėl per įkyrių komentarų, klausimų per paskaitą ar grubumo bendraujant, bet visada asmeniškai pasišneku su kiekvienu ir išsiskiriame jau kaip geri draugai.

Savo diagnozę atskleidžiate aplinkiniams?

Diagnozę man buvo tiesiog išlaisvinimas! Galėjimas tai pasakyti garsiai – dovana pačiai sau. Dažnai prieš pradėdama bendradarbiavimą pranešu savo diagnozę. Pirmą reakciją būna: „Eina sau! Tikrai?“, o bendravimas nesikeičia. Aš gebu kompensuoti savo trūkumus, tačiau ilgiau bendraujant su žmogumi maskavimasis kelia didelę įtampą – streso lygis gali tapti nepakeliamas.

Tėvams, auginantiems autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, norėčiau perduoti svarbiausią savo išmokytą pamoką: nieko nėra blogiau, kaip užaugti galvojant, kad esi kvailas, tūkstantį kartų geriau žinoti, kas esi, ar tai būtų autizmo spektro sutrikimas, ar disleksija, ar dar kokia nors diagnozė.



Autizmas palietė ir Jūsų vaikus?

Visa mūsų šeima esame kaip ateiviai, nusileidę į šią žemę. 2018 m. man ir trims mūsų vaikams buvo oficialiai diagnozuotas Aspergerio sindromas. Jie turi mokymosi ir socialinių sunkumų, yra sensoriškai jautrūs, turi miego sutrikimų ir gretutinių sveikatos problemų.

Vyresnysis sūnus Marius irgi turi autizmo bruožų (Mariusas de Witte straipsnį „Kodėl siekiu oficialios autizmo diagnozės?“ skaitykite „Lietaus vaikų“ 5 numeryje – *aut. past.*). Šiuo metu jis studijuoja tarptautinius santykius Jungtinėje Karalystėje, deja, Lietuvos universitetuose jam, turinčiam mokymosi iššūkių, buvo užvertos durys. Jo autizmas ryškiausiai pasireiškia socialiniame gyvenime.

Užtat likimas mano vaikus apdovanojo aukštu intelektu, jie lengvai mokosi užsienio kalbų, analizuoja gautą informaciją,

turi gerą loginį mąstymą. Aš suprantu, kad kiekvienai pelėdai savas pelėdžiukas gražiausias ir geriausias, bet maniškiai yra idealūs.

Koks Jums apie autizmą išgirstas mitas buvo nemaloniausias?

Kad visi autistiški žmonės agresyvūs. Kiekvienas žmogus savyje turi agresijos, aš pati esu ne vieną telefoną paleidusi į sieną, bet tai jau iškrova, pasekmė. Blogas elgesys dažnai yra ignoruojamų vaiko sensorinių iššūkių padarinys! Taikykite prevenciją. Taip pat vaikas turi žinoti taisykles, kaip negalima elgtis, mokytis tvardytis, o jeigu sunku – mes jam turime sudaryti sąlygas saugiai išsilieti, pavyzdžiui, išeiti iš klasės ar pasėdėti po tuo suolu sudėtingą akimirką. Mano pirmokas pirmąjį pusmetį praleido po suolu ir dar užmigdavo. Niekas jo dėl to negėdijo, mokytoja padėjo sėdmaišį, kiti vaikai ėmėsi globoti. Taip jis išaugo į puikų vyrą, kuris gali mokytis bendrojo ugdymo klasėje be agresijos.

Jūsų nuomone, ar Lietuvos visuomenė priima autistiškus asmenis?

Gyvenu su sprektru ir tuo didžiuojuosi, nes noriu, kad ir mano vaikai savimi didžiuotųsi. Visuomenė jau priima kitoniškumą. Daug kartų penkių žvaigždučių restoranuose mano vaikams virė makaronus, nes jie nieko kito nevalgė. Kaip šeima nesame turėję didelių sunkumų dėl savo diagnozės. Buvo pora bandymų pakenkti, pasityčiooti iš mano vaikų mokykloje, bet tokie žmonės labai greitai reaguoja į oficialius raštus, skundus ir pakeičia savo elgesį.

Patys esame atsakingi už savo ir savo vaikų likimą – turime pripažinti, kas esame, šviesti visuomenę. Pasaulis visiškai neprisiderins prie mūsų – ir mes, autistiški asmenys, galime užsidėti ausines triukšmingose vietose, akinius, pašyti ant lapo, kad girdėtume mokytoją, sėdėti ant kamuolio, o ne kėdės ir pan. Tik aplinkiniai turi suprasti, kodėl mums to reikia.

Ką patartumėte šeimoms, auginančioms autistiškus vaikus?

Tinkama ugdymo įstaiga – pirmas žingsnis į sėkmę. Rinkdamiesi mokyklą drąsiai aplankykite ne vieną ir pasitarkite su vaiku, kuri jam labiausiai patiko. Jei yra galimybė, visada rinkitės mažesnę mokyklą. Informuokite aplinkinius apie vaiko išskirtinumą ir kad dėl autizmo spektro sutrikimo jūsų vaikas nėra ligonis.

Dar svarbesnis patarimas: nedarykite vaikams meškos paslaugos ir, kiek įmanoma, mokykite juos savarankiškumo. Išlydėti vaiką iš namų net ir labai skaudančia širdimi yra geriau, nei gyventi su juo visą likusį gyvenimą ir matyti jį nelaimingą.

Mylėkite savo vaiką labiau už visą pasaulį, bet nepamirškite ir savęs: visiškas pasiaukojimas jam nenaudingas, jūs būsite nelaimingi, o vaikas, žiūrėdamas į jūsų skausmą, taip pat gerai nesijaus.

Noriu paprašyti ir visų specialistų – pažiūrėkite nepatogiam vaikui į akis ir raskite nors kruopelytę užuojautos, pagirkite jį (visada yra už ką). Jūsų žodžiai „džiaugiuosi, kad atėjai“ gali būti vieninteliai gražūs žodžiai, kuriuos vaikas išgirs per visą dieną.

Dėkoju už pokalbį!

Joniškio patirtis: nuo savipagalbos grupės iki asociacijos



Laima Paulauskienė,

„Joniškio lietaus vaikai“ pirmininkė,
Joniškio r. švietimo centro PPT logopedė



Tėvų, auginančių įvairiapusį raidos sutrikimą turinčius vaikus, savipagalbos grupė „Lietaus vaikai“ Joniškėje įkurta 2013 m. Norėjome suburti šeimas, kad jos palaikytų viena kitą, kad dalytųsi savo išgyvenimais ir džiaugsmais. Susitikdavome kartą per mėnesį ir bendraudavome po kelias valandas, o jos prabėgdavo lyg akimirka. Po susitikimų tėvai namo grįždavo atsipalaidavę, nusiraminę, viltingai į ateitį žiūrinčiosiomis akimis. Ilgainiui supratome, kad svarbu ne tik emocijos, reikia gilesnių ir išsamesnių žinių apie įvairiapusį raidos sutrikimą turinčių vaikų ugdymą, naujausių metodikų bei terapijų taikymą. Kaip tik 2013 m. Joniškio rajono savivaldybės administracijos Socialinės paramos ir sveikatos skyrius paskelbė konkursą ir, dideliame džiaugsmu, gavome lėšų didesniems savo sumanymams įgyvendinti.

Seminarai, mokymai, susitikimai, diskusijos kasmet buvo organizuojami atliepiant tėvų poreikius ir lūkesčius. 2014 m. buvo skirti vaikai, turinčių autizmo spektro sutrikimą, terapijoms; 2015 m. – specialistų ir tėvų bendradarbiavimui; 2016 m. seminarus tėvams, specialistams ir mokytojams vedė gerai Lietuvoje žinomi šios srities lektoriai: V. Juškevičiūtė, G. Skaistgirytė, L. Grikainienė, I. Butkienė ir kt. Siekdami mažinti atskirtį 2017 m. organizavome bendrus renginius su Joniškio vaikų biblioteka, Joniškio Algimanto Raudonikio meno mokyklos Atviro jaunimo centro jaunimu, Joniškio dienos užimtumo centru ir kitais socialiniais partneriais.

2018 m. vykdyta prevencinė veikla stiprinant tėvų ir vaikų psichologinę sveikatą, atkreipiant dėmesį į Lietuvoje drastiškai didėjantį patyčių, suicidinių apraiškų skaičių. Rajono seniūnijose ir mokyklose psichologai skaitė paskaitas, o lapkričio 5 d. organizavome respublikinę metodinę-praktinę konferenciją „Ar ilgas kelias nuo patyčių iki suicidų?“

2019 m., norėdami padėti tėvams ir švietimo pagalbos specialistams plėtoti kompetencijas, reikalingas darbui su tokiais mokiniais, sukūrėme ir įgyvendinome ilgalaikę mokymų

programą, remdamiesi užsienio ir mūsų šalies kolegų gerąja darbo patirtimi. Taip gimė 40 akademinį valandų kvalifikacijos kėlimo programa „Autizmo paradoksas: sutrikimas ar leidimas į genijų pasaulį?“

Mokymų ciklas prasidėjo nuo pažinties su autizmo diagnozę turinčiu Tomu Eicher-Lorka, skaičiumi paskaitą „Atvirai su Tomu apie autizmą“. Pasiklausyti Tomo buvo kviečiami ne tik mokytojai, švietimo pagalbos specialistai, bet ir mokinių tėvai. Susidomėjimas buvo didžiulis – daugiau nei šimtas dalyvių ir dešimtys klausimų lektoriui po paskaitos.

Vykdamt ilgalaikę mokymų programą įsitraukė ne tik pedagoginės psichologinės tarnybos specialistai, bet ir lopšelio-darželio „Ažuoliukas“ specialioji pedagogė bei Gataučių Marcės Katiliūtės mokyklos mokytojų kolektyvas.

Ilgalaikiai programai apibendrinti gruodžio 5 d. organizavome respublikinę metodinę-praktinę konferenciją, joje pranešimus skaitė Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ valdybos pirmininkė K. Košel-Patil („Įtraukusis ugdymas: mokinio su AAS gerovė“), mokslų daktarė, Šiaulių Ringuvos specialiosios mokyklos specialioji pedagogė M. Jurevičienė („Vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimų, ugdymo(si) gairės“), VŠĮ VU ligoninės Santaros klinikų Vaiko raidos centro Ankstyvosios reabilitacijos skyriaus ergoterapeutė I. Butkienė („Elgesio valdymas ir komunikacija“). Mokymų programoje dalyvavo 265 dalyviai iš Šiaulių, Plungės, Naujosios Akmenės, Pakruojo, Mažeikių, Anykščių ir Joniškio.



Per septynerius metus psichologiškai sustiprėję ir nemažai teorinių bei praktinių žinių įgiję Joniškio tėvai suprato, kad pagalba jų vaikams būtų didesnė turint juridinį statusą – jis leistų plačiau ir efektyviau plėsti paslaugų tinklą.

Ir štai 2020 m. rugpjūtį Lietuvos autizmo asociacija priėmė „Joniškio lietaus vaikus“ po savo skėčiu. Džiaugiamės, kad į asociaciją įstoja ne tik tėvai, bet ir mokytojai, ugdantys autizmo spektro sutrikimą turinčius mokinius, švietimo pagalbos specialistai. Visus mus vienija bendras tikslas – padėti vaikams!

Norėdami prisijungti prie asociacijos „Joniškio lietaus vaikai“ rašykite el. paštu logolaima@gmail.com



Norite įsigyti asmeninę spausdintą žurnalo kopiją?

Elektroninė žurnalo versiją 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 400 narių – tiek tėvų, tiek specialistų iš viso Lietuvos.



Ieva, 14 m.



Liepa, 7 m.



Mykolas, 5 m.



Jonas, 9 m.



Marijus, 12 m.

Laimingų 2021-ųjų linkime visiems mūsų superherojams!



Džiugas, 8 m.



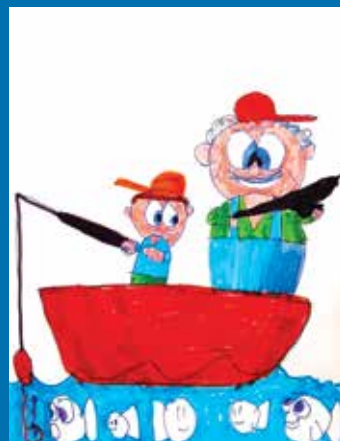
Dovydas, 10 m.



Nojus, 6 m.



Edgaras, 12 m.



Emilija, 12 m.

