

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2021 / NR. II

Balandis

**AUTIZMAS IR
INTELEKTAS**

**KAIP ĮKURTI
LABDAROS IR
PARAMOS FONDA,
SAVO VAIKUI?**

**EDITA ŽIOBIENĖ:
„NEBIJOKITE PAKOVOTI UŽ
SAVO VAIKUS IR KREIPTIS Į MUS“**



TURINYS

3

Vaiko raidos centrui – 30 metų
Dainius Pūras

4–5

**Psichiatrė Ramunė Mazaliauskienė:
„Aspergerio sindromą vertinu ne
kaip sutrikimą, o kaip žmogaus
kitoniškumą“**
Barbora Suisse

6–7

**Edita Žiobienė: „Nebijokite pakovoti
už savo vaikus ir kreiptis į mus“**
Julija Dargienė

8–9

Žmonės-tiltai autistiškiems vaikams
Žydronė Žukauskaitė

10–11

Mokome autistiškus vaikus skaityti
Viktorija Juozapavičienė

12–13

**Kaip išmokyti autistišką vaiką valgyti
įvairesnį maistą?**
Laura Šaulytė-Graučiūnienė

14–16

Autizmas ir intelektas
Laura Valionienė

17

**Ar žinote apie jums priklausančias
socialines paslaugas?**
Kristina Košel-Patil

18–19

Tomatis® metodas - nauda ir mitai
Kristina Bufaitė

20–21

**Universalusis dizainas ir praktiniai jo
pritaikymo būdai**
Julija Dargienė

22–23

**Vaizdo modeliavimas – naudingas
įrankis šeimoms ir specialistams**
Lukas Kamarauskas

24–25

**Kaip įkurti labdaros ir paramos
fondą savo vaikui?**
Julija Dargienė

26

**„Kauno lietaus vaikai“ kuria geresnę
Kauno autizmo bendruomenės ateitį**
Jolanta Šemaliūnienė

Žurnalas

„Lietaus vaikai“

ISSN 2669-1825

Vyriausioji redaktorė

Barbora Suisse
barbora.s@lietausvaikai.lt
+370 698 00803

Projekto vadovė

Kristina Košel-Patil
kristinakp@lietausvaikai.lt
+370 609 41420

Redaktorė

Sigita Bertulienė

Dizainerė

Inesa Gervė

Spaustuvė

UAB „Grafija“



Tiražas 1000 vnt.

Leidinyi platinamas nemokamai.

Elektroninė žurnalo versija skelbiama

www.lietausvaikai.lt

Žurnalą leidžia

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija

Žurnalą finansuoja



Visos teisės saugomos.

Kopijuoti ir platinti galima tik gavus raštišką
redakcijos atstovo sutikimą.

Viršelio nuotraukos autorė – Magdalena Lesytė.
Modelis – Ona Magdalena (4 metai).

Vaiko raidos centrui – 30 metų



Dainius Pūras,

VU profesorius,

Vaiko raidos centro konsultantas

Prieš 30 metų Lietuvoje sklandė ypatinga – permainų ir vilties – dvasia. Kai sveikatos apsaugos ministrai Juozui Olekui 1990 m. gruodžio pabaigoje pristačiau šios naujos

įstaigos idėją, jis man davė vieną parą jos aprašui ir biudžeto projektui parengti. O jau kitą dieną pasirašė įsakymą dėl Vaikų psichinės sveikatos centro (taip tada vadinosi būsimas Vaiko raidos centras) įsteigimo. Buvau įpareigotas kuo greičiau pradėti centro veiklą, nors buvo daugybė nežinomųjų – net patalpų reikėjo ieškoti. Visi tuo metu jautėme pareigą ir turėjome ryžto atsikratyti totalitarinės sistemos primetų dalykų. Ypač daug grėsmingų praeities reliktų buvo pagalbos vaikams, turintiems raidos ir psichikos sutrikimų, srityje.

Pirmuosius kelerius metus centras veikė buvusioje sovietinio elito poilsiavietėje Valakampių miške. Vaiko raidos centrui (VRC), kaip modernios valstybės daigui, buvo suteikta laisvė dirbti kūrybiškai. Daug dalykų darėme pirmieji Lietuvoje. Taikėme Lietuvoje ir regione dar naujus diagnostikos, gydymo, specialiojo ugdymo, reabilitacijos būdus. Grindėme jų poreikį ir skatinome permainas visoje šalyje. Išrašydami vaiką pateikdavome rekomendacijas, kad jam reikia štai tokių paslaugų komplekso ir kad jos turi būti teikiamos ne Vilniuje, o kuo arčiau namų. Sistemos atstovai – politikai, valdininkai, specialistai – klausdavo: ką čia surašėte? Tokių paslaugų Lietuvoje nėra. Atsakydavome: surašėme dėl to, kad būtų aišku, jog tokių paslaugų reikia.

Bendrijos „Viltis“ aktyvių mamų vaikai, turintys intelekto sutrikimų, buvo pirmieji VRC lankytojai. Emocijų ir elgesio sutrikimų esama daug ir įvairių, todėl norinčiųjų patekti į VRC gretos ėmė greitai plėstis. Buvome pirmieji, kurie Lietuvoje skatinome kurti veiksmingą pagalbą vaikams, nukentėjusiems nuo bet kokio smurto, vaikams ir paaugliams, turintiems elgesio, valgymo, dėmesio ir aktyvumo sutrikimų, patyrusiems psichozės epizodą. Siekėme, kad centre subrandintas veiksmingo problemos sprendimo modelis būtų paskleidžiamas po visą Lietuvą.

Iš mūsų mokėsi ne tik Rytų kaimynai, bet ir specialistai bei tėvų organizacijos iš Centrinės Europos. Iš už Atlanto atvykę gerbėjai sveikino mūsų inovacijas ir proveržio viziją, kartu įspėdami, kad tiek

problemų turi spręsti keliasdešimt, o ne viena nedidelė įstaiga. Laikui bėgant iš VRC išsivystė ir dabar puikiai veikia pagalbos tarnyba „Vaikų linija“, sukurtas po Lietuvą pasklidęs Vaikų raidos sutrikimų Ankstyvosios reabilitacijos tarnybų tinklas. Daug nemedikamentinio gydymo metodų, dabar taikomų Lietuvoje, buvo įdiegti būtent VRC.

Didžiausia plėtra VRC vyko 2000–2007 m. Teikėme kokybiškas paslaugas, todėl tėvai, kurių vaikai turėjo raidos ir psichikos sutrikimų, vis dažniau kreipdavosi pagalbos. Jautėme, kad centras tampa savo sėkmės „auka“. Sistemos plėtra, kaip planavome ir siūlėme, nevyko. Vis daugiau šeimų, auginančių sutrikusios raidos ar psichikos vaikus, gavusios trumpalaikę pagalbą VRC, nusivildavo, kad jos tęstinumo negali tikėtis, ir vėl kreipdavosi į VRC, galbūt per daug iš šios vienintelės įstaigos tikėdamosi. Nemažai tėvų nepasitenkinimo kilo ir nesupratus tikrosios VRC paskirties. VRC niekada neplanavo būti autizmo centru, bet neplėtojant paslaugų tinklo visuomenėje pasklido žinia, kad įtariant autizmą pagalba teikiama VRC. Visai ne VRC daugumai vaikų ir jų šeimų turi teikti reikalingą pagalbą. Lietuvoje vaikams ir suaugusiems, turintiems raidos ir psichikos sutrikimų, trūksta dar labai daug įvairių paslaugų. Visi kartu susitelkę turime siekti šio proveržio.

Kita problema buvo ta, kad VRC užimant principinę poziciją dėl valstybės institucijų neveiksnumo ir reikalaujant permainų, santykiai su valdžios institucijomis ir įtakingais medikais, lemiančiais sistemos plėtrą, buvo sudėtingi. 2007–2018 m. VRC idėjų ir siūlomų paslaugų tinklo plėtrai vis dažniau buvo priešinamasi. Ne kartą buvo kilusi grėsmė, kad centro veikla apskritai bus nutraukta. VRC prijungus prie VU ligoninės ir 2007 m. Vyriausybei nusprendus ne investuoti į pastatus Žvėryne, o pastatyti naują korpusą Santariškėse, ta statyba buvo atidėliojama net 13 metų. Dėl tokio diskriminuojančio formalų ir neformalių sveikatos sistemos lyderių požiūrio į vaikų psichiatriją ir raidos pediatriją net kelerius metus VRC teko dirbti itin sudėtingomis sąlygomis. Vilniaus miesto centre visi galėjo matyti grėsmingai įgriuvusį pagrindinio pastato stogą, ir tai simboliškai atspindėjo valdžios institucijų požiūrį į svarbiomis ir nesvarbiomis laikomas sritis.

Daug mūsų nelygioje kovoje su prestižinių medicinos sričių atstovais teko pralaimėti, vis dėlto išgyvenome. Netgi pradėti tesėti nuo 2007 m. žarstomi pažadai – 2021 m. pradžioje pradėtos naujojo VRC korpuso statybos Santariškėse. Tikimės, kad tai bus naujo etapo pradžia, kad pagaliau bus uždegta žalia šviesa ne tik VRC netrukdomai veiklai, bet ir modernaus kokybiškų paslaugų tinklo plėtrai visoje Lietuvoje. Būtent toks iš pat pradžių buvo ir visus 30 metų išliko svarbiausias VRC tikslas.

Psichiatrė Ramunė Mazaliauskienė: „Aspergerio sindromą vertinu ne kaip sutrikimą, o kaip žmogaus kitoniškumą“

Barbara Suisse

Lietuvos psichiatrijos asociacijos prezidentė, LSMU Kauno ligoninės Psichiatrijos klinikos vadovė gydytoja **Ramunė Mazaliauskienė** – viena iš nedaugelio Lietuvos specialistų, konsultuojančių spektrui priklausančius suaugusius asmenis. Su gydytoja kalbamės apie jos, kaip psichiatrės ir psichoterapeutės, patirtį bendraujant su Aspergerio sindromą turinčiais asmenimis: nuo savęs pažinimo iki oficialios diagnozės bei jos atskleidimo aplinkiniams.

Lietuvoje autizmo diagnozė suaugusiems asmenims skiriama tik nuo 2015 m. Kaip šie žmonės atsakymų ieškojo anksčiau?

Autistiškų žmonių buvo visada. Prisimenu, prieš kokius penkiolika metų rengdama pranešimą apie suaugusius Aspergerio sindromą turinčius asmenis susimąsčiau – o kur jie yra? Juk vaikams šį sutrikimą diagnozuojame, o kur jie dingsta užaugę? Mano patirtis rodo, kad dalis jų prisitaiko, adaptuojasi ir nebepakliūva į psichiatrijos akiratį. Kita dalis, sunkiau prisitaikantys, patenka į psichikos sveikatos priežiūros sistemą, jiems nustatomi, pavyzdžiui, nerimo sutrikimai ar depresija – dažni Aspergerio sindromo palydovai. Dar sunkiau prisitaikantiems greičiausiai diagnozuojami šizofreninio spektro sutrikimai.

Kartu su internetu atsirado galimybė patiems ieškoti informacijos įvairiuose šaltiniuose, o iki tol turėjai keliauti į medicininės bibliotekas ir skaityti literatūrą net ne lietuvių kalba.

O kaip yra šiandien? Kiek mes pažengėme per tuos penkiolika metų?

Pirmiausia įvardyta ir įteisinta autizmo diagnozė suaugusiems. Kaip praktikuojanti psichiatrė ir psichoterapeutė galiu pasakyti, kad dabar gerokai daugiau žmonių kreipiasi ieškodami atsakymų ir jie labai ramiai reaguoja į specialisto hipotezę, kad tai galėtų būti Aspergerio sindromas. Taip pat ateina daugiau žmonių, kurie jau pasidomėjo, susirado informacijos ir nori patikrinti, ar teisingai mano. Jiems rūpi, kaip su tuo tvarkytis, kad galėtų kuo geriau gyventi.

Ar situacija Lietuvoje skiriasi nuo kitų šalių specialistų žiniomis, visuomenės reakcijomis?

Mes neseniai pradėjome apie tai kalbėti, todėl, savaime suprantama, šiek tiek atsilikame. Tarptautinėse psichiatrijos konferencijose suaugusiųjų Aspergerio sindromo tema diskusijų jau ne tiek ir daug, o Lietuvoje tai labai aktualu, nes poreikis kyla iš visuomenės, daugėja besikreipiančiųjų. Tačiau kartu



ateina naujoji medikų, žinančių apie „žmonės spektrą“, karta.

Kartais man atrodo, kad Lietuvos visuomenei suaugę autistiški asmenys – vis dar staigmena. Man keisčiausia, kad Aspergerio sindromas

vis dar stebina ir erzina kai kuriuos pedagogus. Švietimo specialistams labai trūksta žinių, o juk Aspergerio sindromą turintys vaikai mokosi bendrojo ugdymo mokyklose ir patiria daugybę iššūkių.

Kodėl žmonės siekia gauti diagnozę?

Yra keli tikslai – patikslinti savarankiškai išsikeltą diagnozės hipotezę, išgirsti dar vieno specialisto nuomonę, sulaukti patarimų, kaip kokybiškiau gyventi: spręsti bendravimo problemas, užmegzti artimą santykį, prisitaikyti darbe. Aspergerio sindromą turinčiam žmogui gali padėti suteikdamas informacijos. Dažnai užtenka nurodyti kryptį, kur jos ieškoti. Jie puikiai geba informaciją vertinti, sisteminti ir ją pasinaudoti.

Mes kartu su pacientais ieškome sprendimo, kaip jiems prisitaikyti pasaulyje, sukurtame neurotipiniams žmonėms. Pavyzdžiui, vienas pacientas norėjo mesti darbą, kai jį pasodino tarp dviejų kolegų ir darbo vieta tapo triukšminga. Jis nedrįso į vadovą kreiptis tiesiogiai, todėl parašė elektroninį laišką. Darbo vieta buvo pakeista ir žmogus liko dirbti. Be to, jis suprato, kada yra pažeidžiamas ir kad būtina tobulinti kai kuriuos bendravimo įgūdžius.

Žinoma, jei pacientui pasireiškia depresija, nerimas ar miego sutrikimai, siūlomas medikamentinis gydymas. Aptari, kodėl to reikia, būtinai argumentuojami – tai ne tie žmonės, kurie aklaivi vykdyti nurodymus.

Koks laukia kelias į diagnozę ir ar ji gali likti neatskleista?

Dėl diagnozės reikia kreiptis į psichiatrą – privačiai ar valstybinėje įstaigoje. Psichologai tik pateikia tam tikras įžvalgas. Svarbu žinoti, kad privačios gydymo įstaigos taip pat akredituojamos. Diagnozę galima gauti privačiai, jeigu įstaiga teikia ambulatorines psichiatrijos paslaugas. Kol kas Lietuvoje nėra vienos elektroninės sveikatos sistemos, todėl kartais diagnozės atsiranda tik vienos ar kitos medicinos įstaigos dokumentuose. Gydytojas pasikalba su atėjusiu pacientu, po konsultacijos įrašo preliminarą diagnozę, paskiria tyrimus. Jeigu žmogus nebepasirodo – dokumentuose lieka preliminarinė diagnozė. Taip pat nustatyta diagnozė lieka tik medicininėje

dokumentacijoje, jeigu įstaiga yra privati ir nėra įtraukta į e. sveikatos sistemą.

Žinoma, psichiatras privalo pateikti informaciją apie paciento apsilankymą, gavęs užklausą iš kitų gydymo įstaigų ar tam tikrų tarnybų, pavyzdžiui, teismų.

Kokie apribojimai taikomi žmogui, kuriam diagnozuotas Aspergerio sindromas?

Visos psichiatrinės diagnozės turi įtakos, kai prašoma leidimo ginklui laikyti – taigi būna apribojimų dirbti tam tikrą darbą. O štai dėl vairuotojo pažymėjimo – ne visos. Noriu pasidžiaugti, kad pastaruoju metu kelios Sveikatos apsaugos ministerijos inicijuotos tarpinstitucinės darbo grupės svarsto, kaip švelninti įvairių sričių apribojimus asmenims, kuriems nustatytos psichiatrinės diagnozės. Pavyzdžiui, ar gali tapti įtėviais ar globėjais. Ir greičiausiai bus nuspręsta, kad gali.

Girdime istorijų apie autistiškus asmenis, kurie, patekę pas su Aspergerio sindromu nesusidūrusį psichologą ar psichoterapeutą, nusivilia, nesulaukia tinkamos pagalbos...

Dažnai būnu ne pirmoji psichikos sveikatos priežiūros specialistė, į kurią žmogus kreipiasi. Kartais girdžiu nusivylimo gaidelę. Tų žmonių kelias labai įvairus, bet dažniausiai prasideda dar paauglystėje nuo susitikimo su mokyklos psichologu, ir nuo to daug kas priklauso. Kitas kelias – per šeimos daktarą dėl sveikatos sutrikimų. Pacientams ištiriama širdis, skrandis, skydliaukė... Labai dažnai fizinių sutrikimų sukelia būtent somatizuotas nerimas, vienas pagrindinių jaunų Aspergerio sindromą turinčių asmenų palydovas. Žmogus nemoka jo išreikšti kitais būdais, tik per kūną.

Ką manote apie savi diagnozę? Mokslinių tyrimai rodo, kad „aspergerių“ savi diagnozės dažnai pasitvirtina.

Kai žmogus pats nusistato diagnozę, dažnai būna iš dalies teisus. Tai gali būti ir autizmo bruožai, nesiekiantys Aspergerio sindromo diagnozei keliamų diagnostinių reikalavimų. Medicinoje visada yra konkretūs diagnozės kriterijai. Tačiau visi besikreipiantys turėtų save suprasti ir priskirti prie kokios nors grupės. Aspergerio sindromas būdingas aukšto ir vidutinio intelekto žmonėms, ir jie supranta, kad nepritampa prie visuomenės taip, kaip galėtų. Yra disonansas tarp jų gebėjimų, mąstymo ir jų funkcionavimo kasdienybėje. Normalu, kad žmogus ieško atsakymų. Ieško galimybių prie ko nors save priskirti, įvardyti, kas yra ir kodėl. Paskui kyla noras pasidalyti su kitais, net jei diagnozė ir nepatvirtinta specialistų.

Ar palengvėja, kai aplinkiniams atskleidži savo diagnozę?

Vieno atsakymo nėra. Savo kitoniškumo įvardijimas gali išlaisvinti, bet tam reikia nemažos drąsos. O aš džiaugiuosi, kai žmogus pats sau įsivardija, kas jis yra, – tai gerokai svarbiau, nei pasakyti kitiems. Pirmiausia reikia brandžiai suvokti ir priimti savo diagnozę, tik tada informuoti kitus. Paskubėjęs gali šauti

sau į koją.

Žinoma, autistiškų suaugusių žmonių kalbėjimas viešai labai reikšmingas. Ypač jei prisipažįsta garsesnis, populiariesnis žmogus. Tai padeda kitiems spektro atstovams pasijusti geriau. Ypač tiems, kurių savivertė nestabili.

Ar tiesa, kad autistiškų vaikų tėvai dažnai atranda save per vaiko diagnozę?

Ne vienas ir ne du! Autizmą daugiausia lemia genetika. Tik anksčiau apie jį nebuvo informacijos, todėl dabartiniai keturiasdešimtmečiai, penkiasdešimtmečiai nebuvo diagnozuoti. Mano praktikoje vaiko kitoniškumas ir diagnozė dažnai būna pirmas sraigtelis, įjungiantis visą tėčio ar mamos kelionės į save mašiną. Pradedu domėtis, pastebi bruožų... Viena mama prisiminė vaikystėje visada vaikščiojusi ant pirštų galiukų. Manė, kad dėl lankomo baletu. O pasirodė, kad tėvai ją leido į baletą, nes dukra taip vaikščiojo. Kai jos vaikas ėmė vaikščioti ant pirštų galiukų, moteris ėmė gilintis, atkreipė dėmesį ne tik į savo bruožus, bet ir į giminaičių.

Visuomenė daugiau žino apie autistiškus vyrus. O kokia Jūsų patirtis su moterimis?

Jas sunkiau pastebėti, nes jos geriau prisitaiko, maskuojasi ir taip pasislepia. O iš tikrųjų vargsta dėl savo vaidmenų. Dažnai autistiškai moteriai dirbti, pavyzdžiui, banko klientų aptarnavimo skyriuje, būtų nepakeliamas, o, tarkim, mokslinė veikla, – sėkmingas profesinis vaidmuo. Jei šeimoje šnekus ir kompaniją mėgstantis vyras, maži triukšmingi vaikai, bus nelengva atlikti geros žmonos, mamos ir marčios vaidmenis.

Kartais vaidmenys, pavyzdžiui, žmonos ir darbuotojos, nedera tarpusavyje. Autistiška moteris gali būti labai skirtinga įvairiuose kontekstuose. Viena pacientė pasakojo niekada nekviečianti vyro į jokių darbo renginių, nes darbe ji būna kitokia nei namie. Kai vyras pasirodė darbinėje aplinkoje, ji patyrė krizę, nes nežinojo, kurio vaidmens griebtis. Vyras irgi pajuto įtampą, nes tiesiog neatpažino žmonos ir dėl jos elgesio įvyko konfliktas. Man nerimą kelia ne tai, kad dažnai autistiškai moteriai nenustatoma diagnozė, o tai, kad jos nesulaukia tinkamos pagalbos. Jos patiria didelį nerimą, joms būdingas polinkis į depresiją ar net į savižudybę.

Aspergerio sindromą laikote sutrikimu ar žmogaus tipu?

Tarp specialistų yra įvairių nuomonių. Galbūt kaip psichiatrė turėčiau galvoti kitaip, bet Aspergerio sindromo nepriskiriu prie sutrikimų. Taip, jis klasifikuojamas kaip sutrikimas, bet aš vertinu kaip žmogaus kitoniškumą – kitokį mąstymo, bendravimo stilių. Mūsų visuomenėje apskritai daug skirtingų žmonių – kitokios lytinės orientacijos, kultūros ar religijos. Ir mums labai svarbu visus priimti vienodai – pagarbiai ir dėmesingai. Aspergerio sindromą turintis žmogus patiria tam tikrų sunkumų, kuriuos reikia išmokyti spręsti. Bet ir aukštaūgiai turi išmokyti pasilenkti eidami pro duris. Aspergerio sindromą turintys žmonės man yra labai įdomūs pašnekovai. Labai noriu jiems padėti gyvenime pasiekti kuo didesnės sėkmės.

Dėkoju už pokalbį.

Edita Žiobienė:

„Nebijokite pakovoti už savo vaikus ir kreiptis į mus“

Julija Dargienė

Išgirdus pavadinimą „Vaiko teisių apsaugos tarnyba“, daugelį tėvų apima prieštaringos emocijos. Viena vertus, institucijos, užtikrinančios mažųjų piliečių teises, atlieka nepaprastai svarbią funkciją. Kita vertus, išgirdęs grasinimą: „Iškviesiu jums vaiko teises!“ dažnam žemė ima slysti iš po kojų. Apie Vaiko teisių apsaugos ir įvaikinimo tarnybos (VTAĮT), kitų institucijų ir tėvų bendradarbiavimą kalbamės su **Edita Žiobiene**, nuo 2010 metų einančia Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos kontrolierės pareigas.



Kas yra vaiko teisių kontrolierius?

Vaiko teisių kontrolieriaus įstaiga – tai institucija, kuri neturi padalinių ar pavaldžių įstaigų, kontrolierius yra vienas asmuo, šiuo metu turintis dvylikos patarėjų komandą. VTAĮT nėra pavaldi šiai įstaigai – tai dvi atskiros sistemos. Pagrindinė kontrolieriaus funkcija – stebėti vaiko teisių apsaugos padėtį Lietuvoje. Ši veikla neapsiriboja VTAĮT kontroliavimu – apima visas sritis, susijusias su vaiko teisių klausimais: sveikatos apsaugą, švietimą, policiją, prokuratūrą, kultūrą, žodžio laisvę. Į visas šias sritis kontrolierius turi teisę kištis, aiškintis galimus pažeidimus ir spręsti problemas.

Kontrolieriaus funkcijos vykdomos pirmiausia reaguojant į piliečių skundus. Tačiau jam suteikta ir teisė pradėti tyrimą savo iniciatyva. E. Žiobienė sako: „Šia teise mes dažnai pasinaudojame gavę vaiko skundą, tuo atveju, kai informaciją pateikęs žmogus nenori viešintis, arba darydami platų tyrimą. Pavyzdžiui, šiuo metu tokį atliekame Mažeikių rajone dėl specialiųjų poreikių ir sudėtingo elgesio (nebūtinai turinčių diagnozę) vaikų teisių pažeidimo. Aiškinamės, kokių paslaugų jie gauna ar juos priima į švietimo įstaigas ir t. t.“ Šis tyrimas buvo pradėtas, kai Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaiga iš šio rajono gavo keletą skundų. Atlikęs tokio pobūdžio tyrimą, kontrolierius po kelių metų grįžta ir patikrina, ar situacija pasitaisė.

Kita svarbi šios įstaigos sritis – dalyvavimas diskusijose, susijusiose su įstatymų leidyba, visuomenės švietimas.

Ir Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaiga, ir VTAĮT gina vaikus, bet jų veikla skiriasi. E. Žiobienė paaiškina: „Kalbant apie vaiko teisių įgyvendinimą, tai visais aspektais yra VTAĮT kompetencija. O mes tiriamo skundus – ką ši institucija tinkamai ar netinkamai įgyvendino. Kitais žodžiais tariant, mes nesprendžiame dviejų tėvų konfliktų – tokie atvejai keliauja į

VTAĮT. Mes tikriname, ar institucija (pvz., VTAĮT) viską tinkamai padarė. Dar vienas niuansas – kontrolierius dirba tik Lietuvoje, t. y. rūpinasi ne tik Lietuvos piliečiais, bet tik mūsų šalies teritorijoje. Jeigu užsienyje vaikui kas nors atsitinka, kontrolierius neturi teisės kištis, o VTAĮT gali imtis tam tikrų veiksmų.“ Kontrolieriaus įstaiga gali nagrinėti skundą dėl Lietuvos institucijos veiksmų, kai užsienyje pažeidžiamos vaiko teisės.

Kokius skundus nagrinėja Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaiga?

E. Žiobienė sako: „Daugiausia skundų gauname iš vieno iš tėvų. Pavyzdžiui, VTAĮT skundžiama dėl to, kad neatliko reikalingų veiksmų arba buvo šališka skyrybų byloje nustatant vaiko gyvenamąją vietą arba bendravimo tvarką. Paprastai tai su bendravimu susiję klausimai, jų įgyvendinimas.“

Skundai dėl mokyklų

Nemažai skundų gaunama dėl mokyklų, pavyzdžiui, kai ugdymo įstaiga atsisako priimti vaiką. Dažnai skundai būna susiję su elgesio ir emocijų sutrikimų turinčiais vaikais. Kartais kitų mokinių tėvai prašo pašalinti iš klasės elgesio problemų turintį vaiką. Šioje vietoje būtina atkreipti dėmesį, kad įstatymas neleidžia jokiais atvejais išmesti vaikų iš mokyklos. Visada siūloma ieškoti sprendimo. Deja, dar jaučiamas neigiamas visuomenės požiūris į sutrikimų turinčius vaikus.

E. Žiobienė pasakoja, kad dažnai skundai rašomi dėl seno įvykio, įsisenėjusios problemos, kai visų dalyvių nuoskaudos ir emocijos jau pasiekusios piką. Kontrolierė apgailestauja, kad nesikreipiama iš karto, neleidžiant suvežti skauduliui. Ir ragina kreiptis pagalbos ilgai nedelsiant. Kita vertus, pirmiausia reikėtų bandyti problemą išspręsti vietoje. Galbūt užtektų mokyklos direktoriaus įsikišimo? Jeigu vaikas lieka toje pačioje mokykloje

ar darželyje, po skundo atmosfera dar labiau įsielektrina. Kažin ar jis gerai jausis tokioje aplinkoje. E. Žiobienė sako: „Viena yra jautis teisiam, kita – rasti sprendimą. Todėl kviečiu pirmiausia ieškoti dialogo. Jokių būdu nesiūlau vengti kreiptis į Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaigą, bet prašau įvertinti ir apgalvoti, koks problemos sprendimo būdas būtų efektyviausias.“

Kai mokyklos administracija nepripažįsta įvykio arba nesiima jokių sprendimų, tada telieka rašyti skundą kontrolieriui. E. Žiobienė paaiškina: „Jeigu tikimasi, kad mes visus nubausime ar pakeisime vaikų elgesį, turiu nuvilti – šito padaryti mes negalime. Tačiau galime padėti, kad institucijos imtųsi priemonių, jog būtų, pavyzdžiui, tiriamas klasės ar mokyklos mikroklimatas ir ieškoma būdų, kaip jį pagerinti.“

Skundai dėl sveikatos apsaugos

Sveikatos apsauga – dar viena vaiko teisių pažeidimų sritis. Kontrolierė pasakoja: „Gauname palyginti mažai šios sritys skundų, bet man atrodo, kad negalių turintys vaikai labai dažnai susiduria su sveikatos apsaugos sistemos problemomis. Labdaros ir paramos fondo „Algojimo“ stovykloje pabendravusi su tėvais supratau, kad nemažai jų susiduria su keblumais, pavyzdžiui, gaunant siuntimą vaikui į sanatoriją, bet skundo neparašo. O tokius skundus mes priimtume ir nagrinėtume. Esame sulaukę pavienių skundų, kad teko ilgai laukti eilėje į Raidos centrą ir pan. Kai panagrinėji konkretų įvykį, viskas išsprendžia, ir vėl ramu. Kol neturime konkrečių skundų, mums labai sunku apčiuopti problemas. Mes galime jas nujusti, bet kai remiamės konkrečiais faktais, mūsų darbas tampa gerokai efektyvesnis.“

Vaiko teisės ir skyrybos

Nemažai skundų VTAJT parašoma tada, kai tėvams po skyrybų nepavyksta geranoriškai bendrauti. Mamos skundžia buvusius vyrus dėl netinkamo bendravimo su vaikais, dėl jiems skiriamo per mažo dėmesio. Vaikas turi teisę matyti abu savo tėvus. Valstybei tenka įsikišti, kad abu tėvai tinkamai bendrautų su vaikais. Taikoma atvejo vadyba, rengiami tėvystės kursai, siūloma psichologo pagalba. Visomis šiomis priemonėmis siekiama stiprinti tėvystę, kad atskirai gyvenantis tėtis ar mama įgytų tinkamų įgūdžių. O jei įtariamai vieno iš tėvų nusikalstami veiksmai prieš vaikus, netinkamas elgesys, tenka kreiptis ir į teisėsaugos institucijas.

Kur gali kreiptis tėvai, jeigu mano, kad VTAJT specialistai vaiko atžvilgiu pasielgė netinkamai?

Tokiu atveju kontrolierė pataria kreiptis į Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaigą – ji nagrinės institucijos sprendimus ir veiksmus. Taip pat galima iš karto paduoti ir į teismą. Reikia paminėti, kad Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaiga nagrinėja ne senesnius nei vienerių metų įvykius. Taigi, jeigu atrodo, kad specialistų veiksmais buvo pažeistos vaiko teisės, reikėtų nedelsti.

Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaiga gali nagrinėti, ar veiksmai buvo teisėti, gali reikalauti paaiškinti, kodėl buvo imtasi tokių ar kitokių veiksmų. Tačiau ši įstaiga negali pakeisti VTAJT sprendimo. Vienintelis kelias – kreiptis į teismą. Reikia

nepamiršti, kad sprendimą galima apskųsti per vieną mėnesį, todėl, jeigu manote, kad jis buvo neteisingas, patartina iš karto kreiptis į teismą. O patyrus netinkamą vaiko teisių atstovavimą, netinkamus veiksmus ar jų nesiėmimą, reikia kreiptis į Vaiko teisių apsaugos įstaigą.

Jeigu šios įstaigos darbuotojai mato, kad kurios nors institucijos – VTAJT, ligoninės ar kitos – specialisto veiksmai yra netoleruoti, jie gali kreiptis į to specialisto darbdavį ar teisėsaugos instituciją dėl atsakomybės. Jeigu manoma, kad VTAJT specialistas dirba nekompetentingai, reikėtų kreiptis į padalinio ar pačios tarnybos vadovus ir į Vaiko teisių apsaugos kontrolierių.

Jei tėvai mano, kad jų vaiko teises pažeidžia kuri nors institucija (ugdyimo įstaiga, ligoninė ar pan.), jie turėtų kreiptis į Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus įstaigą. Jeigu pažeidimo priežastis yra dviejų žmonių (tėvų) santykiai – į VTAJT.

Ypatingų vaikų tėvų bendradarbiavimas su VTAJT

Kad patys tėvai žinotų, ką gali ir ko negali VTAJT, pravartu susipažinti su pagrindiniais šios institucijos veiklą reglamentuojančiais teisės aktais. Tai Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas (<https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.C8205E261830/asr>) ir VTAJT nuostatai (<https://vaikoteises.lt/veikla/administracine-informacija/nuostatai/>).

E. Žiobienė pataria: „Nereikėtų bijoti VTAJT specialistų, geranoriškumas yra pirmas žingsnis sklandaus bendradarbiavimo sprendžiant problemą link. Per pirmąjį susitikimą su VTAJT atstovais naudinga iš karto informuoti, kokių ypatybių turi vaikas, kokių sunkumų gali kilti bendraujant, kokie specialistai galėtų lengviau su juo susikalbėti. Žinoma, kartais pravartu parodyti ir medicininių dokumentų išrašus, pažymas, kitus susijusius dokumentus, taip pat filmuotą medžiagą, jei tokia yra. Tai nebus galutinis vieno ar kito dalyko įrodymas, bet padės specialistui suprasti situaciją.“

Kada vaikas gali būti paimtas iš šeimos?

Turbūt didžiausia su VTAJT susijusi baimė, kad ji gali iš tėvų atimti vaiką. E. Žiobienė ramina: „Valstybės tikslas – ne paimti vaiką iš šeimos, o padėti tėvams auginti savo vaikus. Paėmimas iš šeimos – visiškai kraštutinė priemonė, taikoma tik tada, kai vaiko gyvybei ar saugumui kyla akivaizdus pavojus. Jei tėvams finansiškai sunku išlaikyti vaiką ar trūksta įgūdžių jį auginti, valstybė turi padėti šeimai, o ne atimti vaiką. Kai VTAJT pasiekia skundas dėl pažeidžiamų vaiko teisių, ji turi išsiaiškinti situaciją. Vaiko paėmimas yra sankcionuojamas teismo, vykdomas tik teismo sprendimu.“

Kontrolierė atkreipia tėvų dėmesį ir į tai, kad skundo, kurį jie gali pateikti jos įstaigai, formai netaikomi jokie specifiniai reikalavimai, tik turi būti parašyti vardai, pavardės, gyvenamosios vietos adresas, skundo esmė ir parašas. Norint jį pateikti nereikia kreiptis pagalbos į teisininką ar mokėti mokesčio.

„Kviečiu nebijoti kreiptis į institucijas ir aiškintis padėtį. Kas kitas, jei ne tėvai, pakovos už savo vaikus?“ – retoriškai klausia E. Žiobienė.

Žmonės-tiltai autistiškiems vaikams



Žydronė Žukauskaitė,
mokytoja,
švietimo vadybininkė

Esu žmogus-tiltas (vok. *Brückenmenschen*). Ši metafora užkliuvo už akių skaitant rašytojos Gee Vero, kuriai sulaukus 37 metų diagnozuotas Aspergerio sindromas, knygą „Kitoks vaikas

mokykloje. Autizmas klasėje“. Žmonėmis-tiltais autorė vadina autistiškus vaikus darželyje arba mokykloje lydinčius asmenis.

Taigi esu šešiamečio berniuko, kuriam prieš dvejus metus diagnozuotas Aspergerio sindromas, lydintis asmuo. Straipsnyje šį aktyvų, neapsakomai kūrybingą, inžinerinių idėjų kupiną (iš kaladėlių stato Vokietijos Konstitucinį Teismą, Berlyno traukinių stotį), Antonio Stradivarijaus ir Ludwigo van Beethoveno kūrybą žinantį berniuką vadinsiu Simonu. Manau, interviu su juo būtų nepakartojamas.

Mudu su Simonu gyvename Karlsrūhėje, Badeno Viurtembergo žemėje, Vokietijoje. Skirtumas tas, kad jis čia gimė, o aš atsibeldžiau į Vokietiją prieš dvejus metus ir aštuonis mėnesius. Oficialiai esu Karlsrūhės savivaldybės Simonui paskirtas lydintis asmuo, todėl straipsnyje, remdamasi savo kasdiene veikla, apžvelgsiu lydinčio asmens funkcijas, vaidmenis ir iššūkius. Žinoma, galėčiau iš darbo sutarties išrašyti savo pareigas ir prievoles, tik vargu ar administracinio teksto ištraukos padėtų prapasti žmogaus-tilto metaforą.

Kokie man yra autistiški žmonės?

Autistiškas žmogus – dovana kiekvienai bendruomenei, bet ne žaisliukas ir ne zoologijos sodo eksponatas. Jie kitaip suvokia pasaulį, ir tas suvokimas nebūtinai turi sutapti su mano ir daugelio kitų neurotipinių žmonių suvokimu. Šiandien Simonui pasakiau: „Žinai, Simonai, pasiilgau tavęs per atostogas.“ O jis atsakė visai ne taip, kaip greičiausiai pamanėte: „Žydrone, aš tavęs nepasiilgau, bet mudu esame gera komanda.“ Jis labai dažnai ir taisyklingai taria mano vardą. Šiandien kokius dešimt kartų taisė auklėtoją, ne taip tariančią mano vardą (Vokietijoje esu prapuolusi su savo vardu), ir kartojo tol, kol kolegei pavyko palyginti neblogai ištarti. Šio vaikinuko potencialas yra neišsemiamas.

Kur dirbu ir kas man moka atlyginimą?

Mane, kaip pedagogę, neterminuotam lydinčio asmens darbui

pasamdė „Seemann autismus autark gGmbH“ centras (<https://www.seemann-autismus-autark.de>). Mano darbo vieta – vienas mažas darželis, kurio personalui Simonas yra pirmas autistiškas vaikas. Atkreipiu dėmesį, kad darželis nėra mano darbdavys, tai tik mano darbo vieta. Karlsrūhės savivaldybė perka tokią paslaugą iš mano jau minėto centro. *Nota bene*: už mano penkias tiesioginio darbo valandas per dieną, penkias dienas per savaitę ir dvi netiesiogines darbo valandas per savaitę Simono tėvai nemoka nė cento. Na, nebent kaip mokesčių mokėtojai – ši paslauga jiems grįžtamoji nauda.

Kodėl Simonui reikia žmogaus-tilto?

Centro pavadinime esantis žodis „autark“ reiškia „savarankiškas“. Todėl daktaras Rolfas Seemannas lydintiems asmenims kelia tikslą padėti vaikui mokykloje ar darželyje būti kuo savarankiškesniam (daugiau žr. <https://www.seemann-autismus-autark.de/konzeption>). Aš, kaip lydintis asmuo, negaliu nieko už Simoną daryti, mano užduotis – būti šalia ir puoselėti vaiko stiprybes bei švelniai paskatinti išbandyti naujas situacijas, kad ir nelabai malonias, kad taptų dar savarankiškesnis ir stipresnis. Esu tiltas Simonui mezgant santykius su kitais vaikais, sprendžiant konfliktus, esu tiltas jam bendraujant su auklėtojais ir kitais suaugusiais žmonėmis, esu tiltas tarp jo ir tėvų, kai priimu ir perduodu Simoną prieš ir po darželio veiklų, esu tiltas su mokykla ir būsima pirmosios klasės mokytoja (jau radome Simonui mokyklą), esu tiltas tarp savivaldybės ir darželio, esu tiltas tarp savivaldybės ir centro. Esu tikra, kad Simonui žmogaus-tilto reikės ne visada. O man Simonas yra tiltas į autistišką pasaulį.

Pažintis su Simonu

Nė vienas lydintis asmuo nepradeda dirbti prieš tai nesusitikęs su vaiku ir jo šeima jam saugioje aplinkoje, dažniausiai namuose. Aš ir mane kuruojantis „Seemann autismus autark gGmbH“ centro vadovas apsilankėme pas Simoną namuose. Jaudinausi nežmoniškai, bet, matyt, tai žmogiška. Susitikimas paprastai trunka apie 1,5–2 valandas. Simonas mane pusvalandį stebėjo iš už kampo. Tada gėrėme arbatą, valgėme pyragą, žaidėme „Uno“ kortomis (mane kuruojantis vadovas žaidė kartu), tada su Simonu apžiūrėjome jo kambarį. Išėję su vadovu sutarėme per savaitgalį pabūti su patirtomis emocijomis ir pirmadienį susiskambinti. Abiem vidinė nuojauta, vadinamasis pilvo jausmas, sakė: „Su berniuku tinkame vienas kitam, suprasime vienas kitą.“ Kitas žingsnis – DIDEIIS susitikimas. Savivaldybės ir centro atstovai, darželio direktorė ir auklėtoja, Simono tėveliai ir jo metukų broliukas, Simono terapeutė (ji atliko moderatorės vaidmenį) ir jo jimo terapijos vadovė, Vaiko teisių atstovas ir aš, kalbanti laužyta vokiečių kalba. Susitikimas irgi truko dvi valandas, išsiskirstėme sutarę, kad mudu su Simonu tapsime puikia komanda, kad iš pradžių dvi dienas pabūsiu darželyje be Simono, kad suprasčiau, kaip čia viskas veikia. Tada pradėsime nuo dviejų valandų darželyje ir pamažu ilginsime laiką iki penkių valandų per dieną stebėdami pažangą. Ar pastaroji yra – galiu nuspręsti aš, pasitarusi su kolegomis darželyje ir tėvais. Ir tada mane, pedagogę, centras įdarbina Simoną lydinčiu asmeniu – žmogumi-tiltu. Centras laikosi griežtos politikos – lydintis asmuo privalo turėti pedagoginį išsilavinimą.

Kasdienė lydinčio asmens veikla

7.20 val. – trumpas pasitarimas su kolegomis apie tai, kokiose numatytose veiklose Simonas galėtų dalyvauti kartu. 7.30–8.00 val. – Simono perėmimas iš mamos glėbio: mama keliais žodžiais papasakoja, kaip sūnus jautėsi vakare ir kaip pavyko rytas. Iš pradžių nusirengti, persiauti batus ir nusiplauti rankas trukdavo pusvalandį, dabar daugiausia dešimt minučių.



Tada prasideda labai svarbi dienos dalis – dienos struktūravimas ir jos vizualizavimas kortelėmis, kad Simonas jaustųsi saugesnis. Kuo mažiau staigmenų – tuo jam diena jaukesnė. Auklėtojų žodžiai: „Tai bus staigmena“ yra lyg deguonis ugniai. Pradžią buvo sudėtinga: kortelės skraidė po patalpą, buvo slepiamos, karpomos. Dabar jos – ryto ritualas. Struktūruoju, vizualizuoju ir nerimą keliančias veiklas, pavyzdžiui, „Ryto ratą“, sporto valandą, pietus, pasivaikščiojimą. Mėgstamoms veikloms skiriame daugiau laiko – iki pusvalandžio, veikloms, kurios kelia susijaudinimą, perpus mažiau – iki 15 min. Žinoma, šiek tiek laiko būname tik dviese. Jo esame ir nusimatę,

pavyzdžiui, vienu metu aš skaitau, o Simonas kuria savo kūrinys iš kaladėlių arba tiesiog klausosi manęs prisiglaudęs. Tačiau kartais tenka atsiriboti nuo kitų vaikų dėl kilusio audringo susijaudinimo. Tada stebuklingai nuramina dėlionė, „Uno“ kortos, CD grotuvas. 12.30 val. Simoną perduodu mamai su trumpa pozityvia žinute.

Maždaug pusvalandį užtrunka raštiškas pranešimas-refleksija apie Simono dieną. Jį skaito tėveliai, auklėtojos, darželio direktorė ir aš, rengdama pranešimą centrui, savivaldybei bei planuodama veiklas.

Mano darbo priemonės: laikmatis, įvairios kortelės, skirtos veikloms vizualizuoti, garsų slopinančios ausinės (šiandienos rekordas – 5 min.), įvairūs stalo žaidimai, knygos. Su Simonu kalbu be metaforų, ramiu tembru, santūria kūno kalba, būdama ramios vidinės būsenos. Autistiški vaikai stebėtinai jaučia kito žmogaus vidinę būseną, ypač jei viduje siaučia uraganai, nors išoriškai žmogus atrodo ramus.

Centro parama

Centras „Seemann autismus autark gGmbH“ rengia mokymus pradedantiems, trijų dienų vasaros mokymus, taip pat mokymus metų eigoje (pastarieji buvo surengti per atostogas vasarį). Kas antrą savaitę rengiamos supervizijos (grupėje esame penkiese). Mes galime iš centro bibliotekos skolintis metodinės literatūros, kai kuriuos leidinius gavau dovanų. Be galo vertinga parama – pasitikėjimo kultūra.

Lydinčio asmens iššūkiai, tiksliau, klystkeliai

Manau, svarbiausia, kad žmogus-tiltas autistiškam vaikui netaptų vieninteliu ir nepakeičiamu žmogumi. Kas nutiks, jei tiltas sugrius? Todėl būtina lydinčių asmenų rotacija, ne tik užtikrinant kasdienes paslaugas, bet ir tam, kad autistiškas vaikas nesisėtų savęs su vieninteliu asmeniu, kad ruošytųsi savarankiškam gyvenimui, kad suprastų, kad gyvenimas nėra pageidavimų koncertas. Šią metaforą nesąmoningai pavartoju bendraudama su Simonu. Kai jo ko nors paprašau, kartais sulaukiu atsakymo: „Žydrone, gyvenimas nėra pageidavimų koncertas.“ Tada abu juokiamės. Deja, tenka pripažinti – „Seemann autismus autark gGmbH“ centras lydinčių asmenų rotacijos užtikrinti dar negali.

Kitas galimas klystkelis – kai vaiko autizmą ir su juo susijusį elgesį lydintis asmuo bei auklėtojai arba mokytojai priima asmeniškai. Jau išmokau asmeniškai nepriimti, kai šešiametis, kuriam skiri tiek dėmesio, susijaudinęs pasako, kad esu pati blogiausia pasaulyje arba per kvaila, kad ką nors suprasčiau. Arba grasina šiąnakt pasirodyti mano namuose ir, užnėręs virvę ant kaklo, nutempti į rūšį. Aš suprantu, kad Simonas kitaip suvokia pasaulį. Deja, mano kolegėms dar sunku tai suprasti, bet apie tai daug kalbamės.

Kalbamės ir apie tai, kad autistiškiems vaikams esame kaip vežimėlis judėjimo negalią turinčiam žmogui, kaip akiniai trumparegiui, kaip Brailio raštas neregiiui, kaip klausos aparatas neprigirdinčiam. Ar galima iš nevaikštančiojo atimti vežimėlį, o iš nematančiojo – baltą lazdelę?

Drauge pamąstykite, kaip su turimais resursais galime palengvinti autistiškų vaikų buvimą mokykloje ir ką galime nuveikti, kad situacija keistųsi.



Mokome autistiškus vaikus skaityti



Viktorija Juozapavičienė

Mokėjimas skaityti – tai vartai į tobulėjimą, švietimą ir į geresnę gyvenimo kokybę. Pasitaiko lemtingų klaidų ir nuviliančių praktikų, kai autizmo diagnoze pikt-naudžiaujama pridengiant mažas ugdymo pastangas, neveiklumą ar pedagoginį aplaidumą. Apmaudu, bet per dažnai manoma, kad autistiški vaikai gali būti neugdomi akademiškai, kad pakanka mokyti tik gyvenimo įgūdžių. Mąstydami apie jų gerovę turime iškalti akmenyje: švietimas yra svarbiausias autistiškų asmenų poreikis ir didžiausias deficitas, o gebėjimas skaityti – svarbus rodiklis, atskleidžiantis, kaip sistema ir ugdytojai atliepia svarbiausius autistiško vaiko ugdymo poreikius.

Ar intelekto testai padės nustatyti, kuris vaikas gali išmokti skaityti?

Ne. Nustatyta, kad intelekto vertinimo balai neturi apčiuopiamos įtakos mokymui skaityti (Stuebing et al., 2009). Tiems, kurie šiuos testus laiko reikšminga informacija, belieka priminti, kad intelekto testai gali išmatuoti asmens profinius gebėjimus tik tam tikru metu ir tam tikrame kontekste, kad šie gebėjimai greitai kinta, o ilgalaikis jų kitimas yra raidos dalis; kad asmens intelektas nėra pastovus, jis keičiasi žmogui gyvenant ir įgyjant naujų patirčių.



Kada pradėti mokyti skaityti?

Pagal naujausias mokslininkų rekomendacijas, neurotipinės raidos vaikus mokyti skaityti reikia pradėti nuo ketverių metų. Tada jie per žaidimus ir įtraukias veiklas turi būti supažindinami su raidėmis, mokomi jas jungti į skiemenis ir skaityti trumpus žodžius. Autistiškų vaikų atveju tikslių rekomendacijų dėl amžiaus negali būti – kiekvieno situacija bus skirtinga. Pereiti prie vis akademiškesnių veiklų ir mokytis skaityti iš knygų vienas vaikas bus pasirengęs šešerių, o kitas – dešimties metų. Mokant skaityti svarbiausia atsižvelgti į vaiko raidą ir į turimus šiai veiklai svarbius gebėjimus, taip pat į dar neišeitus raidos etapus ir į gebėjimus, kuriuos dar reikia ugdyti. Kaip namą statome nuo pamatų, taip ir skaitymo mokome nuo kūdikystės, nes kai kurie gebėjimai, leidžiantys įsitraukti į mokymo skaityti veiklą, yra pamatiniai ir pradedami ugdyti labai ankstyvame amžiuje. Turbūt nereikia priminti, kad pati nuostabiausia smegenų ypatybė yra jos plastiškumas. Mes mokomės visą gyvenimą, tik kai kurie žmonės skirtingų dalykų mokosi skirtingu metu. Šis faktas mane visada gražina į realybę, pakylėja ir suteikia optimizmo. Autizmą

apibrėžiu kaip pedagoginę problemą, autistiško vaiko raidos netolygumus laiku normalia neurotipine įvairove, todėl žinau, kad kiekvienas autistiškas vaikas gali išmokti skaityti savo laiku, jei jam bus suteikta reikalinga pedagoginė pagalba, o visi ugdymo poreikiai atliepti. Mokyti ir mokytis niekada nevėlu!

Kas slypi po žodžiais „suprasti ugdymosi poreikius“?

Kai kiti vaikai jau skaitė, aš ir mano mokinys kankinome raidę A. Tada nesupratau, kad šis garsas turi ne vieną simbolį, kaip mokiau, o nesibaigiančių simbolių variacijų eilę, pavyzdžiui, A a **A** A **A** A **A** A **A**. Kadangi autistiškos smegenys užstelbtos įvairiausių stiprių pojūčių ir užsiėmusios tų pojūčių apdorojimu, svarbios funkcijos dažnai būna nepakankamai išsivysčiusios. Taip pasitaikė ir šiuo konkrečiu atveju. Nors vaikas jau neblogai gebėjo klasifikuoti (pavyzdžiui, daiktus pagal jų naudojimo pobūdį), bet mokantis raides jam buvo sunku atskirti reikšmingas detales nuo nereikšmingų, sutapatinti, jo akimis, visiškai skirtingus ženklus ir pagal visai jam neaiškius požymius konkrečias raides priskirti prie konkrečių garsų. Kai ateina laikas mokytis skaityti, neurotipiniai vaikai dažniausiai tokių iššūkių jau neturi, o autistiškiems vaikams priešingai – vyresniame amžiuje to mokytis yra normalu.

Iš pavyzdžio matome, kad nesuprasdami autistiškų vaikų raidos ir ugdymo poreikių negalime jų atliepti. Dėl to mano mokinukas mokėsi be reikalingos pagalbos, veikiamas streso ir augindamas nerimą. Nenuostabu, kad užtruko ilgiau ir kad jo raidos atotrūkis tuo metu didėjo. Kaip žolė negali augti greičiau, taip ir mokyklos suolu ar įprasta pedagogine praktika neįmanoma išmokyti vaiko skaityti, jei jis nėra tam pasiruošęs. Deja, bet ugdytojai, kurie neįaučia profesinio tobulėjimo poreikio, negalės padėti autistiškiems vaikams mokytis. Jei nėra profesinių žinių, tų poreikių neatspėsi, taip pat jų nesurašysi kaip recepto, o jei vadovausiesi intuicija – ji niekur nenuves. Be kompasos jūros neperplauksi.

Į kokius pamatinius gebėjimus reikia atkreipti dėmesį?

Gali atrodyti, kad vaiko raida panaši į kelionę laiptais. Autistiški vaikai šiais laiptais gali slinkti, vėliau imti šuoliuoti, kai kurias pakopas persokti, leisti ir vėl kilti. Žinome, kad autistiškų vaikų raida netipinė. Jei norime pasiekti stotelę „skaitau“, gali tekti sutvirtinti pamatus: savęs suvokimą, savireguliacijos gebėjimus, vykdomybų funkcijų (angl. *executive functioning*), jungtinio dėmesio gebėjimus (angl. *joint attention*) ir gebėjimus kurti mintis bei jomis mąstyti.

Savibrėžčiai (angl. *self determination*) būtinas vidinių savireguliacijos mechanizmų vystymas, todėl išorinės motyvacijos priemonės reikia taikyti subtiliai ir retai (Deci ir Ryan savibrėžties teorija, angl. *Self determination Theory*) (Deci and Ryan, 1985). Vykdomosios funkcijos vystymąsi autistiškiems vaikams labiausiai veikia nerimas (Attwood, 2019).

Jungtiniam dėmesiui didžiausios įtakos turi lavinamosios ugdytojų pastangos, kai siekiama pritraukti ir išlaikyti vaiko dėmesį ties koku nors objektu kuo ilgiau.



Be to, labai svarbu nuo mažiausių dienų lavinti jutiminį ir erdvinį mąstymą. Barbara Tversky savo darbuose įrodė, kad ne kalbiniai gebėjimai, o erdvinis mąstymas ir judėjimas (veikimas) erdvėje yra mąstymo pagrindas (Tversky, 2019). Dabar jau niekas nedvejoja, kad net abstraktus mąstymas yra erdvinis, ne verbalinis ir kad kalba tėra išvestinis gebėjimas. Tą patvirtina ir nekalbantys autistiški vaikai, kurie yra kupini įvairiausių minčių! Taigi, prieš tai, kol vaikas bus pasiruošęs mokytis skaityti, jis turi išmokti mąstyti mintis, o tai atsitinka išmokus veikti erdvėje.

Kokia mokymo skaityti strategija?

Autistiškiems vaikams mokėjimas skaityti – tai gebėjimas atkoduoti spausdintus simbolius į žodžius ir žodžius – į vaizdus. Trumpai tariant, vaikai, perskaitę žodžius, turi išmokti galvoje pamatyti vaizdinius. Reikia taip suplanuoti mokymo veiklas, kad energijos užtektų tiek sklandaus skaitymo pratyboms, tiek teksto suvokimo užduotims. Neretai pasitaiko hiperleksiškų vaikų, kurie neišprastai greitai įveikia pirmą skaitymo mokymosi etapą, nes juos labai traukia rašytiniai tekstai. Gali atrodyti, kad jų mokytis skaityti nebereikia, tačiau tai klaida. Teksto suvokimo užduotys nukreiptos ne tiek į sklandaus skaitymo gebėjimus, kiek į mąstymo gebėjimus: mes mokome rasti raktinius žodžius, įvardyti temą, pagrindinę mintį, remtis savo patirtimi, atskirti faktus nuo išmonės, dėti įvykių seką, spėti tolesnę eigą, spręsti problemą, atsakyti į klausimus ir taip toliau. Taigi, kai mokome vaikus skaityti, iš tiesų mokome juos mąstyti.

Kaip mokytis skaityti?

1. Per vaizdo knygų, komiksų skaitymą.

Iš autistiškų liudijimų žinome, kokia nepaprastai svarbi autistiškiems žmonėms vaizdų reikšmė. Nors gali atrodyti, kad paveikslėlių knygų skaitymas yra mažai lavinanti ir neprasminga veikla, negalime klysti labiau! Skaitydami paveikslėlius vaikai išmoksta nepaprastai sudėtingų dalykų: atskirti tai, kas sudėtinga, o kas paprasta; kas realistiška, o kas simboliška; kas specifiška, o kas universalu; kas objektai, o kas subjektai (McCloud and Martin, 1993). Nors mums taip neatrodo, bet skaitydami paveikslų knygas vaikai mokosi abstraktaus mąstymo, pildo savo vaizdinės atminties katalogus ir mokosi idėjas bei abstrakčius dalykus perkelti į vaizdus – į simbolius, schemas, planus. Akademiniam mokymui ir bendram raštingumui tai labai svarbu. Be to, vaikai gana lengvai įsitraukia į komiksų skaitymą, o tai tikrai vertinga, nes jie gali neskubėdami, atidžiai tyrinėti, kaip veikėjai veikia tarpusavyje ir erdvėje, kiek gali nutolti ar priartėti vienas prie kito, kokia jų kūno kalba ir išraiškos. Be to, komiksuose dažnai sutinkamos perkeltinių reikšmių, metaforų ir skambių posakių iliustracijos. Apibendrinant – jei vaikas mokės perskaityti komiksą, vėliau sugebės perskaityti ir sudėtingus grafikus, diagramas, organinės chemijos formules ar žemėlapius.

2. Skaitymo turinys derinamas prie vaiko interesų ir pomėgių

Gali būti, kad vaiko interesas labai siauras, ir TĄ knygą rasti sunku. Kadangi beveik visi vaikai turi mėgstamą animacinį filmuką, ieškokite to filmo knygos. Jei tokios nėra, knygą kurkite

patys: darykite ekrano nuotraukas, įterpkite žodžių, aprašymų, išspausdinkite, įriškite. Taip pat galite adaptuoti knygas, jei paveikslėliai tinka, bet tekstas yra neįtraukus ir sudėtingas. Tereikia tekstą užklijuoti, o istoriją perrašyti paprastais žodžiais.

3. Skaitymo patirtis turi būti maloni

Šiuo metu negalima taikyti prievartos, bausmių, lyginti su kitais vaikais, gėdinti, naudoti saldainius, žvaigždutes ar liūdnas pasekmes kaip motyvatorius. Vaikas ne šuo, o ir šunis dresuojame kitaip.

4. Lavinami spėjimo įgūdžiai

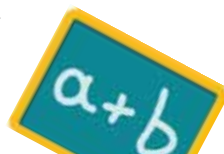
Nuo jaunų dienų turime lavinti spėjimo įgūdžius, nes nustatyta, kad autistiškoms smegenims, skirtingai nei tipinėms, sunkiau atlikti nuspėjamumo funkciją (angl. *predictive coding*). Šio įgūdžio galime mokytis per vaizdus, kuriuos taip pat galima skaityti. Pavyzdžiui, skaitydami sakinius uždengiamo žodį ir iš konteksto (ilustracijų) prašome atspėti, koks jis turėtų būti. Prašome įvardyti, kodėl spėjimas būtent toks. Vėliau, pramokus skaityti, prašome atspėti tekste aprašytą įvykių eigą, iš iliustracijų įvardyti, apie ką bus tekstas. Tiek teisingi, tiek neteisingi spėjimai reikalingi paprasčiau ir greičiau apdoroti informaciją. Visi spėjimai yra reikšmingi suvokiant tekstą.

5. Mokoma metodiškai

Pradedame mokytis nuo paprastų dalykų, tada pereiname prie sudėtingesnių, remiamės garsine analize. Naujų žodžių įtraukiame palaipsniui. Ankstyvame skaitymo etape neskaitome knygų, jei jose yra sunkių žodžių. Jei įmanoma, naudojames skaitymo elementoriais (pvz., „Žylutė“, „Labas, raide“), jei ne – iš elementorių patys mokomės metodiškumo, veiklų įvairumo, išmoktus metodus pritaikome prie vaikams aktualaus turinio. Taikome mobiliąsias programėles. Išmoktus dalykus siejame su tikru gyvenimu: išmoktų raidžių ieškome gatvėse, parduotuvių iškabose, kelio ženkluose. Dosniai kartojame: pagal poreikį, bet paprastai daug kartų skaitome istorijas, į kurias vaikas yra įsitraukęs ir kurių vyksmą suvokia. Skatiname skaitymą balsu, dialogus skaitome pasidaliję vaidmenimis. Vengiame literatūrinių pasakų, sparnuotų posakių, perkeltinių prasmų. Įgijus skaitymo pagrindus, pradedame skaityti su žodynais, nežinomiems žodžiams pateikiame gūglo vaizdų, perskaitytas istorijas piešiame, klausiamo klausimų, mokome pasitikrinti savo suvokimą (Apie ką skaitau? Kas čia svarbaus?), ieškome reikšminių žodžių, mokomės įvardyti temą, apibendrinti. Svarbu išmokti grafiškai žymėti tekstą ženklais: rodyklėmis, apibrėžimais, punktyrais, dėžutėmis, skaičiais, simboliais ir t. t.

6. Kaip su kalbos sunkumais?

Kalbos sunkumų turintys autiški vaikai gimtosios kalbos mokosi panašiai kaip neurotipiniai žmonės mokosi užsienio kalbos. Todėl plečiame žodyną, mokomės naujų žodžių, posakių, palyginimų, sakinių konstrukcijų. Gali tekti skirti laiko naujiems žodžiams įsiminti, todėl surašome žodžius ar posakius į žodynėlį ir mokomės uždengę reikšmes. Galime naudoti ir korteles (angl. *flashcards*).

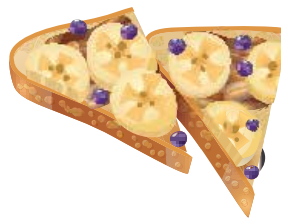


Kaip išmokyti autistišką vaiką valgyti įvairesnį maistą?



Laura Šaulytė-Graičiūnienė

f Skonio terapija



Jeigu skaitydami linksite galva, sunerimti vis tiek nereikia. Bet praverstų susidaryti vaiko valgomų produktų ir visavertei mitybai kenkiančių įpročių sąrašus bei nuspręsti, kurioje srityje pirmiausia norite matyti pokyčių.



Nuo ko pradėti?

Pirmiausia siūlau savaitę stebėti ir labai tiksliai užsirašyti, ką vaikas suvalgo per dieną.

Pavyzdžiui:

- 3 virti varškėčiai be padažo,
- 12 duonos lazdelių,
- nuluptas ir supjaustytas obuolys,
- du kšniai kotleto, saują bulvyčių ir viena grikių kruopa,
- 10 duonos lazdelių,
- šokoladinis saldainis,
- 4 duonos lazdelės,
- vanduo ir obuolių sultys.

Jeigu nebūtų surašyta tiksliai, mums atrodytų, kad vaikas valgo vien duonos lazdeles. Tačiau taip nėra – jis suvalgė ir varškės patiekalą, ir vaisių, ir turbūt pusę mėsos maltinio, bulvių, šokolado. Tai tikrai labai daug maisto produktų, netgi ta viena grikių kruopa!

Jeigu vaikas būna ugdymo įstaigoje ar kituose namuose (pas senelius ar draugus), pasidomėkite, ką jis ten valgė. Duokite lentelę, kurioje suaugusieji galėtų užrašyti tikslūs suvalgomo maisto kiekius. Gali būti, kad sužinosite naujienų! Kartais vaikai namie valgo vos kelis produktus, o svetimose vietose paragauja naujų patiekalų, apie kuriuos tėvai nė nenučiuokia. Jei valgomų produktų yra tiek mažai, kiek ir manėte iš pradžių, tuomet reikėtų susidaryti planą, ką norite tobulinti. Pavyzdžiui, jei vaikas valgo tik vienos rūšies duoną, pirmas pokytis būtų, jei jis pradėtų valgyti ir kitos rūšies duoną. Jei valgo tik greitojo maisto restorano bulvytes, reikėtų pripratinti prie naminių bulvyčių. O jei vaikui trūksta geležies, pirmas pokytis būtų, jei jis pradėtų valgyti vieną daugiau geležies turintį produktą, pavyzdžiui, kalakutieną. Arba juodąjį šokoladą. Vienam produktui įtraukti skirkite bent mėnesį. Nereikėtų tikėtis, kad metų metus labai ribotai maitinęs vaikas persilauš per savaitę. Iš savo patirties galiu pasakyti, kad lūžis vaiko mityboje įvyko po septynių mėnesių, o po metų darbo jau galėjau šiek tiek lengviau atsipūsti.

Kaip įtraukti naujų maisto produktų?

■ Išsiaiškinkite, koks valgymo pojūtis vaikui yra svarbiausias. Priešasčių, dėl kurių vaikai prastai valgo ar bijo valgyti, iš tiesų yra šimtai – nuo psichologinių traumų iki

Kodėl reikia valgyti įvairiau?

Maistas yra ne tik energijos šaltinis. Jis mūsų organizmą aprūpina skaidulomis, vitaminais ir mikroelementais. Todėl kuo įvairesnį maistą valgome, tuo įvairesnių naudingų medžiagų gauname. Žinoma, kiekvienas turime mėgstamų ir nemėgstamų patiekalų bei produktų, bet, jei dėl išrankumo sunku valgyti ne namie ar galime ant rankos pirštų suskaičiuoti valgius, vertėtų pajvairinti racioną.

Įvairi mityba reikalinga ir dėl kuo įvairesnės bei sveikesnės žarnyno mikroflos. Jame esančios bakterijos lemia ne tik geresnį virškinimą, bet iš dalies reguliuoja ir imuninę sistemą bei lemia mūsų elgesį. 70 proc. mūsų periferinės nervų sistemos yra žarnyne. Kadangi jo mikroflos sąveikauja su neuronais, galima sakyti, kad žarnyno bakterijos turi tiesioginį ryšį su mūsų smegenimis. Tai ypač svarbu raidos sutrikimų turintiems vaikams, nes dažnai elgesio bėdos būna susijusios su mitybos problemomis. Išsprendę pastarąsias tėvai pastebi pagerėjimą elgesio ir kitose srityse.

Svarbi ir maisto tekstūros įvairovė. Atrodo, galėtume maitintis vien tyrelėmis, bet taip kenktume burnos mikroflos, dažniau gestų dantys. Kramtymas lavina kalbos aparatą, o tai itin svarbus mažiems vaikams. Beje, kietesnio maisto kramtymas – vienas geriausių masažų, padedančių atpalaiduoti dėl nerimo įtemptą žandikaulį.

Kada reikėtų sunerimti dėl mitybos?

Nerimauti tikrai nereikia. Tačiau jei pradėjote lyginti savo vaiko valgiaraštį su kitų vaikų ir tai jums kelia įtarimų, apmąstykite jo mitybą įpročius.

Ar vaiko mitybos įpročiai jums kelia nepatogumų?

Ar jie kelia nepatogumų ugdymo įstaigoje, svečiuose, kelionėse, netikėtose situacijose?

Ar visada turite tam tikrų maisto produktų, būtinų vaikui netikėtai išalkus?

Ar mityba daro neigiamą įtaką vaiko sveikatai, bendrai savijautai?

Ar nesutrikusi jo virškinimo sistema?

Ar vaikas yra hiper- arba hipojautrus maisto skoniui, temperatūrai, tekstūrai, spalvai, kvapui?

Ar jis itin išrankus maistui?

Ar lengvai suskaičiuojate jo valgomus produktus?

genetikos. Tačiau daugumą jų vis dėlto lemia pojūčiai – rega, uoslė, skonis ir maisto tekstūros suvokimas. Stebėkite, kokių produktų vaikas nemėgsta labiausiai: stipraus ar specifinio kvapo, gliūčių, sprangių, šaltų, aitrių, galbūt beskonųjų, geltonos spalvos ar nevienalytės tekstūros. Jei jis nemoka paaiškinti, susirašykite produktus ant lapelio ir bandykite atrasti, kas juos sieja. Nepamirškite, kad gali būti ir keli požymiai. Kai pati suvokiau, kad mano vaikui nepatinka tam tikros tekstūros ir temperatūros maistas, tapo daug lengviau įtraukti naujų maisto produktų.

■ **Atraskite naujas maisto formas.** Vaisiai gali būti ne tik žali, bet ir džiovinti, trinti, virti, kepti, su prieskoniais, šaldyti, traškučių formos arba liofilizuoti – pastaruosius vaikai ypač mėgsta. Taip pat ir daržovės, net mėsa ar žuvis. Grūdai ir ankštinės daržovės gali būti pūsti, traškučių pavidalo, paversti gardžiais batonėliais, iš raudonųjų pupelių ir kakavos galima iškepti labai skanų pyragą, iš trintų ir orkaitėje džiovintų uogų pagaminti juostelės... Galimybės neribotos. Kaip pavyzdį pateiksiu paprastą agurką – mano vaikas jo purtosi iki šiol. Spėkite, ar jis ragavo liofilizuoto agurko, aplieto šokoladu. Tikrai taip. Ir tai pirmas žingsnis agurko valgymo link.

■ **Įliekite naujų spalvų.** Keksiukai su špinatais bus žali, o su burokėliais – rožiniai. Ne tik gražūs pažiūrėti, bet ir skanūs bei vertingesni nei paprasti. Netikėtos maisto produktų spalvos vaikams kelia susidomėjimą. Žaisdami su natūraliais maisto produktais ar tiesiog maistiniais dažais sukursime gerą nuotaiką prie stalo. Maisto spalvą keičia net apšvietimas – pažaiskite ir pabandykite valgyti šviečiant raudonai ar mėlynai šviesai.

■ **Pokyčiai turi vykti pamažu.** Jeigu vaikas valgo tik blynelius, bandykite į tešlą įmaišyti šaukštą kitokių miltų, pavyzdžiui, migdolų arba speltų. Vėliau jais pakeiskite didesnę dalį miltų. Įpilkite dalį kitokio pieno. Vieną vištienos gabaliuką apvoliokite ne džiovintais, o, tarkim, sezamais. Ant picos užtarkuokite kitokio sūrio. Į kotletą smulkia trintuve įtarkuokite pastarnokų ar kitokių bespalvių daržovių. Net jei pirmi kartai nepavyko, nenuleiskite rankų ir bandykite dar sykį. Nesitikėkite greito rezultato ir nepamirškite, kad tai, ką darote, yra vaiko išvedimas iš jo komforto zonos, tad jį skubindami tik sukelsite stresą ir turėsite žengti žingsnį atgal.

■ **Rodykite pavyzdį.** Jei patys niekada nevalgote vaisių, vaikas tikrai pats neužsimanys jų paragauti. Pasirūpinkite, kad namie nuolat būtų tam tikrų maisto produktų, kad jie būtų padėti matomoje vietoje ir kad vaikas matytų jus juos valgant. Prisiminkite – jam esate geriausias pavyzdys.

■ **Dar kartą pasiūlykite paragauti to, ko anksčiau nemėgo.** Vaikui augant keičiasi ir jo skonio receptoriai, tad tai, ko jis nevalgė darželyje, gali tapti mėgstamu maistu pirmosiose klasėse ar paauglystėje. Siūlau vis grįžti prie tam tikrų maisto produktų ir nenurašyti jų po pirmo „nepatinka“.

■ **Pasitikėjimas – vienas svarbiausių dalykų.** Kad vaikas nebijotų ragauti, jis turi jumis pasitikėti. Jei daugybę kartų liepėte valgyti tai, kas jam neskanu, jei pykote dėl nevalgymo, jei slapta bandėte suvalgydinti nekenčiamų maisto produktų ir jis tai suprato, tuomet pirmiausia turite susigrąžinti vaiko pasitikėjimą.

Naudingi patarimai

■ Į lėkštę dėkite trečdaliu mažesnę porciją, nei norėtusi. Jei reikės, papildysite vėliau, bet bent neišgąsdinsite vaiko maisto kiekiu lėkštėje.

■ Kartu su vaiku spręskite, ar reikia padažo, jo pilti ant maisto ar šalia, kiek dėti garnyro. Dažnai vangų valgymą sukelia bjaurios smulkmenos.

■ Paskutinis kąsnis ar šaukštas yra paskutinis, ir taškas. Dažniausiai po paskutinio, kuris suvalgomas noriai ir greitai vien dėl to, kad yra paskutinis, seka „na, ir dar vienas“. Niekada neapgaudinėkite vaiko. Pasakykite: „Suvalgyk dar penkis šaukštus sriubos“ ir kartu skaičiuokite, kiek liko. Penktas šaukštas yra paskutinis. Po penkto šaukšto nėra šešto! Kaip minėjau, pasitikėjimas itin svarbu.

■ Vaikams, kuriems geriau suvokiama vizualinė informacija, likusius kąsnius ar šaukštus pieškite ant popieriaus lapo ar lentelės. Pavyzdžiui, įpylėte sriubos ir matote, kad vaikas valgo labai lėtai. Praneškite, kad liko dešimt šaukštų, surašykite skaičius nuo 1 iki 10 ir vos tik šaukštas atsiduria burnoje – išbraukite ar nutrinkite paskutinį skaičių. Galite rašyti ne skaičius, o piešti pagaliukus ar šaukštukus. Tuomet vaikas aiškiai matys, kiek liko ir kaip mažėja. Patikėkite, veikia stebuklingai!

■ Jei vaikas nemėgsta, kad maisto produktai liestųsi lėkštėje, įsigykite indų su pertvarėlėmis. Taip sutaupysite labai daug savo ir vaiko nervų.

■ Dažnai vaikai valgydami nenustygsa vietoje, pabėga nuo stalo, spardosi, kuičiasi. Tokiu atveju kartais padeda ant kėdės padėta pripučiamą pusiausvyros pagalvėlė. Linguodamas tiksliai vaikas lengviau susikaups ir ramiau pavalgys. Padėti gali ir kėdės pakeitimas. Pavyzdžiui, maniškiui labiau patinka sėdėti ant pusbario ar baro kėdės, bet geriau valgo sėdėdamas ant paprastos ir remdamasis kojomis į grindis.

Jei vaikas mėgsta tik vieno konkretaus gamintojo produktus, sumažinkite jo jautrumą pakuotei. Išimkite maistą iš pakuotės ir sudėkite į permatomus maišelius. Pirmus kartus tai galite daryti kartu su vaiku, kad jis matytų, jog maistas bus tikrai tas pats, tik be pakuotės. Galite netgi nufilmuoti procesą ir vėliau jį parodyti, kad tikrai čia būtent tie gabaliukai, o ne kiti. Taip ilgainiui (tik neskubėkite!) sumažinsite vaiko jautrumą pakuotei ir vėliau galėsite pabandyti įtraukti kito gamintojo produktus.

■ Atkurkite namuose kuo tikslesnes mėgstamo greitojo maisto versijas. Internetu rasite receptų, kaip iškepti vienokias ar kitokias bulvytes ar pagaminti mėsainį. Atitaisykite dydį, pabandykite atrasti panašius prieskonius. Išsiaiškinkite, kuri patiekalo dalis vaikui svarbiausia (išvaizda, skonis, tekstūra, kvapas), jei vaikas nekalba, paeksperimentuokite ir greičiausiai rasite jam priimtina panašų variantą. Kartais užtenka panašaus pavidalo, skonis lieka antroje vietoje.

■ Kuo maistas šiltesnis, tuo stipresnis jo kvapas. Jei vaikas jautrus kvapams, gali būti, kad jam labiau tiks vėsesnis maistas, o užkandžiams – šaldytų vaisių ar jogurto ledai.

■ Kartu eikite į parduotuvę ar bandykite apsipirkti internetu, leiskite vaikui pačiam rinktis, kartu gaminkite ir nebijokite žaisti su maistu. Nepamirškite kompromisų, apdovanojimų ir pagyrimų.

Gera emocinė būklė taip pat daro stebuklus! Skanaus!

Autizmas ir intelektas

Laura Valionienė

Autizmo spektras ir intelektas – mitais apipinta tema. Autistiškus žmones visuomenė žino arba kaip genijus, keičiančius žmonijos istoriją, arba kaip asmenis, kurie turi žymių intelekto sutrikimų ir kuriems reikalinga nuolatinė pagalba. Mitai apie intelektą ir autizmą sklindo ne tik tarp tėvų ir su autizmu nesusidūrusių žmonių, bet ir tarp specialistų, dirbančių su autistiškais asmenimis.

Nors intelekto apibrėžimai labai skirtingi, intuityviai nutuokiame, kad tai kažkas, kas mums padeda planuoti, analizuoti, spręsti problemas, mokytis, greitai apmąstyti įvairius variantus, priimti sprendimus ir galiausiai išgyventi šiaandieniam skubančiame pasaulyje. Naujausius mokslinius tyrimus apie intelektą galima dalyti į dvi grupes (1):

- smegenų studijas, nagrinėjančias makroskopines smegenų struktūras, funkcijas ir siekiančias nustatyti smegenų centrus, susijusius su intelektu ir gebėjimais;
- genetinių asociacijų studijas, kurios siekia atrasti su intelektu susijusius genus.

Tačiau klinikinėje diagnostikoje vis dar naudojamosi aštuoniasdešimties metų senumo praktika – intelekto koeficiento nustatymo standartizuotais testais, kurie nagrinėja standartinei mokyklai reikalingus gebėjimus.

Intelekto ir genų sąsajos

Žmogaus intelektą lemia tiek genai, tiek aplinka. Per pastaruosius kelerius metus genetinių tyrimų sritis labai sparčiai patobulėjo. 2017 m. atliktas tyrimas identifikavo 22 genus (2), o 2018 m. (3) ištirti 269 867 asmenys ir atrasti 206 genų regionai bei 1041 genas, susiję su kognityviniais gebėjimais. Ši studija identifikavo 963 naujus genus, siejamus su intelektu. Kaip greitai kinta mokslo žinios! Didelis su intelektiniais gebėjimais susijusių genų skaičius rodo, kad intelektas yra poligeniškas. Nors kiekvieno geno įtaka atrodo mažytė, kritiniais raidos tarpsniais net ir vieno geno pokytis gali turėti svarbių pasekmių smegenų funkcijoms, raidai ir kartu mentaliniams gebėjimams. Todėl mokslininkai deda daug pastangų, kad išsiaiškintų ne tik genus, bet ir amžių, kai jie aktyvuojasi.

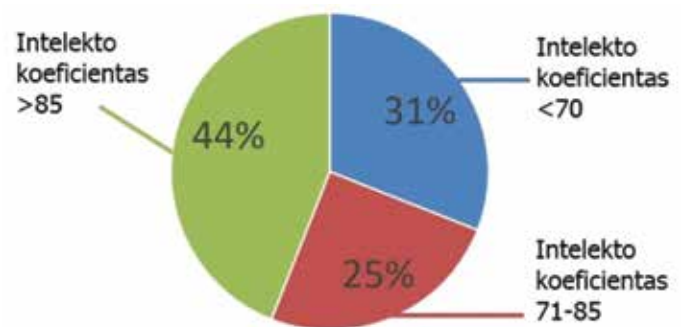
Intelekto testavimas

Siekiant įvertinti suaugusio asmens ar vaiko protinius gebėjimus, atliekami tyrimai. Lietuvoje daugelis šeimų, auginančių raidos sutrikimų turinčius vaikus, susiduria su Vekslerio testu (angl. *Wechsler Intelligence Scale for Children*). Tai pagrindinis šiuo metu diagnostinėje praktikoje naudojamas testas, tačiau ne vienintelis įrankis intelektiniams gebėjimams vertinti. *Stanford-Binet Intelligence Scales*, *Woodcock-Johnson Tests of Cognitive*

Abilities, *Kaufman Assessment Battery for Children*, *Cognitive Assessment System*, *Differential Ability Scales* taip pat gali būti naudojami kaip įrankiai, tačiau kai kurių gaunamų testų rezultatai netgi nevadinami intelekto koeficientu.

Intelekto koeficientas

Tai yra atlikus testą gaunamas rezultatas skaitine išraiška. Manoma, kad vienuolikmečiui išmatuotas intelekto koeficientas metams bėgant pernelyg nepasikeis. 68,2 proc. žmonių intelekto koeficientas yra 85–115. Ribinį intelekto koeficientą (70–85) turi 13,6 proc. žmonių. Intelekto sutrikimu, t. y. kai intelekto koeficientas mažesnis nei 70, pasižymi kiek daugiau nei 2 proc. žmonių. Taip pat nuo vidurkio nukrypstama ir į pozityviąją, aukšto intelekto pusę – 115–130 rodo gabumus. Asmenys, kurių intelektas viršija 130, laikomi apdovanotaisiais (angl. *gifted*).



Intelekto koeficiento rėžių pasiskirstymas tarp autistiškų žmonių.

Svarbu suprasti, kad intelekto koeficientas nėra procentinė išraiška. Taigi tai nereiškia, kad asmens, kurio intelektas 50, intelektiniai gebėjimai yra perpus menkesni nei asmens, kurio intelektas 100.

Intelekto testų rezultatai gali būti netikslūs

Asmenims, kurių intelekto koeficientas nustatomas kaip labai žemas, 95 proc. patikimumo intervalas gali skirtis netgi daugiau nei 40 taškų (4). Tai gali trukdyti nustatyti tikslų intelekto sutrikimo diagnozę (5). Taip pat kyla iššūkių nustatant labai aukštą intelektą, nes tokie rezultatai yra mažiau patikimi nei tų asmenų, kurių intelektas arčiau įprasto. Rezultatai gana ženkliai varijuoja priklausomai nuo testo, testuojamo asmens amžiaus ir testuojančio specialisto įgūdžių. Manoma, kad autistiškiems asmenims kartais sudėtinga suprasti tyrėjo instrukcijas ir užduotis tinkamai neatliekama ne dėl to, kad trūksta gebėjimų. Tačiau tai lemia dirbtinai žemesnius intelekto testo rezultatus (6). Jei testuojamas asmuo yra nemotyvuotas atlikti užduotis arba smarkiai nerimauja, testo rezultatai gali būti žemesni, nei yra iš tiesų. Autizmo bendruomenės šeimų patirtis rodo, kad labai daug priklauso ne tik nuo testuojamo vaiko, bet ir nuo testuojančio specialisto.

Kas yra intelekto negalia?

Lietuvoje intelekto negalia vadinama protiniu atsilikimu. Pagal dabar mūsų šalyje taikomą tarptautinį ligų klasifikatorių (TLK 10) protinis atsilikimas – tai sulėtėjusios arba neužbaigtos protinės raidos būseną, kai sutrinka įgūdžiai, pasireiškiantys vystymosi metu ir lemiantys bendrąjį intelekto lygį, t. y. pažintinius, kalbinius, motorinius ir socialinius gebėjimus. Kartu su protiniu atsilikimu gali būti arba nebūti bet kuris kitas psichikos arba somatinis sutrikimas. Intelekto sutrikimą turintis asmuo tikriausiai gaus kokią nors diagnozę, nes jo patiriami iššūkiai yra gana akivaizdūs, ypač ugdymo srityje. Kita vertus, aukšto intelekto asmuo gali neturėti jokios diagnozės, nors jis ir patiria didelių iššūkių.

Intelekto sutrikimo nustatymas

Visuotinė priimta, kad protinis atsilikimas vertinamas standartizuotais intelekto testais. Juos galima papildyti skalėmis, vertinančiomis socialinę adaptaciją esamoje aplinkoje. Iš šių tyrimų gauti duomenys parodo apytikslį protinio atsilikimo laipsnį. Diagnozė taip pat priklauso nuo patyrusio diagnostiko atlikto bendro intelektinių funkcijų įvertinimo (7).

Sudėtinga atpažinti, ar tai intelekto sutrikimas, ar autizmas

Kriterijai, kuriais vertinama intelekto negalia, apima ir pažintinius, kalbinius, motorinius, ir socialinius gebėjimus. Manoma, kuo žemesnis intelekto koeficientas, tuo prastesni socialiniai gebėjimai, taip pat įvardijama, kad „individai gali neatpažinti ar negebėti tinkamai interpretuoti socialinių signalų“. Tai labai primena autizmo bruožų apibūdinimą, bet autizmo atveju šie bruožai gali reikšti netgi esant labai aukštam intelektui, todėl tai yra autizmo, kaip atskiros diagnozės, bruožai. Taigi klinikiniam specialistams neretai sudėtinga įvertinti, kada tai intelekto negalia, o kada – autizmo bruožai (8).



Autistiški asmenys gali turėti arba neturėti intelekto sutrikimo. Dėl to vis dar laikomasi nuomonės, kad intelekto sutrikimas yra gretutinė diagnozė – tai nėra autizmo bruožas ar vertinimo kriterijus. Mokslininkai, pedagogai, tėvai diskutuoja, kad tai, kas anksčiau buvo intelekto sutrikimas, šiandien vadinama autizmu. Intelekto sutrikimo pervadinimas autizmu nepaaiškina

spartaus autistiškų asmenų skaičiaus augimo, tačiau bent iš dalies, atrodo, turi įtakos.

Ar autizmas, pasižymintis aukštu ir žemu intelektu, turėtų būti ta pati diagnozė?

Naujausių tyrimų duomenys padeda suprasti genetikos sąsajas tarp autizmo rizikos ir išmatuojamų mentalinių gebėjimų. Per pastaruosius kelerius metus vis geriau pažįstant su autizmu susijusius genus, genų tarpusavio sąveikas, vis dažniau svarstoma apie galimybę išskirti autizmo fenotipus, o galbūt netgi atskiras diagnozes. Intelekto sutrikimas ir autizmas turi bendrų bruožų. Kai kurie genai, siejami su autizmo bruožais, iš tikrųjų siejami ir su intelekto sutrikimu. Taip pat naujausi atradimai rodo, kad genų alelės, susijusios su autizmu, plačiai persidengia su genų alelėmis, siejamomis su aukštu intelektu. Kartu su tarptautinio ligų klasifikatoriaus 11 versija (TLK 11), kuri Lietuvą turėtų pasiekti po kelių metų, atsiras autizmo spektro skirstymas pagal kalbos ir intelekto sutrikimų buvimą ar nebuvimą. Vis dėlto neuromokslininkų bendruomenėje kartais užduodamas klausimas, ar tikrai autizmas, kurį lydi intelekto sutrikimas, ir Aspergerio sindromas, kuris dar įvardijamas kaip aukšto funkcionavimo lygio autizmas, yra tas pats autizmo spektro sutrikimas. Šių sutrikimų raiška yra skirtinga ir randama vis daugiau duomenų apie skirtingą genetinę prigimtį bei kitokią biologinę raišką.

Autizmo sąsajos su genialumu

Autizmas ir aukšto intelekto koeficiento asmenų savybės turi panašumų įvairiose srityse. Tai didelės ir greičiau augančios smegenys, jautresnė sensorika, vizualiniai, erdvės suvokimo gebėjimai, geresnės neuronų sinapsių funkcijos, geresnis dėmesio fokusavimas, aukštesnis ekonominis statusas, labiau apsvarstyti sprendimai, domėjimasis inžineriniais ir fizikiniais mokslais, geresnis partnerių pasirinkimas pagal tarpusavio atitikimą (9).

Vienas iš garsesnių autizmo tyrinėtojų, Kembridžo universiteto profesorius Simonas Baronas-Cohenas išskyrė du autistiško mąstymo tipus: orientuotą į detales ir į sistemizuojantį. Autistiški asmenys neretai linkę į beveik kompulsinį hipersisteminimą. S. Baronas-Cohenas šį gebėjimą sieja su talentu tose srityse, kurias galima sisteminti. Jei asmuo pastabus detalėms ir geba sisteminti, tuomet jis gali geriau pastebėti dėsningumus: „Jeigu A, tuomet B.“ Be to, teigiama, kad šie gebėjimai pagrįsti sensoriniu hiperjautrumu: pakitusi sensorika pagerina dėmesingumą detalėms ir galiausiai išauga į hipersisteminimą (10).

2012 m. atlikta studija nustatė anksčiau neįrodytą autizmo ir genialumo ryšį. Ištyrus aštuonių vaikų-genijų intelekto koeficientą ir autizmo bruožus, nustatyta, kad trys iš jų autistiški. Taip pat kai kurių tiriamųjų intelektas buvo tik šiek tiek aukštesnis nei vidutinis. Tačiau juos visus vienijo kai kas nepaprasto – visų jų darbinė atmintis buvo 99 procentilio, daugumos netgi 99,9 procentilio (11). Taigi tai dar viena studija, įrodanti, kad genialumas neatsiejamas nuo atminties gebėjimų.

Savanto sindromas taip pat yra spektras

Savanto sindromas – tai reta būklė, kai asmuo, neretai turintis didelę protinę negalią, demonstruoja išskirtinius gebėjimus kurioje nors vienoje srityje. Nepriklausomai nuo srities, gebėjimas paprastai pagrįstas atmintimi, kaip ir genijų atveju. Savantiška atmintis yra išskirtinė, tačiau gali pasireikšti tik siauroje specialiojo gebėjimo nišoje. Savantų intelekto koeficientas paprastai būna didesnis nei 40. Pusė savanto sindromą turinčių asmenų yra autistiški, kitos jų dalies centrinę nervų sistemą yra paveikusias kitos ligos ar pažeidimai. 1978 m. Bernardas Rimlandas (12) apklausė 5400 autistiškų (šiandien tai įvardytume kaip sunkaus ir vidutinio autizmo) vaikų šeimų. 531 asmuo turėjo ypatingų gebėjimų, todėl galima teigti, kad 10 proc. autistiškų asmenų turi savanto sindromą. Visuomenėje asmenys, turintys intelekto sutrikimą, dažnai nurašomi, tačiau savantai yra pavyzdys, kad talentas gali pražysti netikėtomis formomis ir žmonėse, iš kurių to nesitikima.

Savantai gali turėti įgytų įgūdžių, kurie susiformuoja obsesyviai domintis, mokantis ir gilinantis, pavyzdžiui, į muziką, mašinų numerius, žemėlapius, istorinius faktus ir pan. Talentingieji savantai, nepaisant protinės negalios, pasižymi gana aukštais gebėjimais muzikos, meno ir kitose ypatingų gebėjimų reikalaujančiose srityse, bet dažniausiai tik vienoje jų. Jų gebėjimai labai išsiskiria iš visų jų gebėjimų funkcionuoti. Terminas genialieji savantai vartojamas apibūdinti asmenis, kurių gebėjimas toks įspūdingas, kad stulbintų, jei net jei nebūtų jokios negalios. Pasaulyje yra apie 100 žinomų genialiųjų savantų (13).

Turėti ypatingų gebėjimų nėra normalu

Paprastai žodis „normalu“ siejasi su žodžiais „dažna“, „įprasta“. Todėl savantizmas, ypatingi gebėjimai ar genialumas kurioje nors srityje nėra normalu. Taip pat vaikai ir suaugusieji, kurie turi ypatingų gabumų vienoje srityje, pavyzdžiui, matematikoje, dažnai turi iššūkių kitose. Dažnai gebėjimai netolygūs. Pavyzdžiui, Albertui Einsteinui sunkiai sekėsi rašyti ir užsienio kalbos (14). Tačiau jis yra pasakęs: „Jei apie žuvį spręstume pagal jos gebėjimą lipti į medį, ji visą gyvenimą nugyventų galvodama, kad yra kvaila.“

Daugelis savantų gyvena ir mokėsi tarp supratingų, drąsinančių ir skatinančių žmonių: šeimos narių, mokytojų, pagalbos specialistų ir t. t. Taip pat pastebėta, kad su amžiumi savantų savybės neišnyksta, tačiau kinta. Tai, kas prasideda tiesiog kaip kartojimas, vėliau virsta improvizacija, o dar vėliau – kūryba. Tokį patį mokymosi modelį pastebi ne viena autistiško vaiko šeima – iš pradžių vaikas tiesiog kartoja, pavyzdžiui, jam būdinga daugybė echolalių, tuomet improvizuoja ir vėliau kuria tai, ką vadiname kalba. Taip pat pastebėta, kad savantai įveikia daug kitų iššūkių būtent plėtodami savo savantiškąjį gebėjimą, pavyzdžiui, įgyja geresnių socialinių įgūdžių. Stebint tokias sąsajas, autistiškų vaikų užsispyrimą atsidėti savo ypatingiesiems interesams, lieka spėlioti, kiek autistiški asmenys netenka dėl to, kad šeima ir specialistai neskatina ypatingųjų interesų ar net juos slopina.

Howardo Gardnerio teorija apie skirtingus intelektus

Intelektų testai ir absoliuti dauguma psichologijos srities tyrimų

matuoja verbalinius, loginius-matematinius, erdvinio mąstymo, socialinio intelekto ypatumus. Šios sritys ir yra vadinamos intelektu. Tokie testai ir jų rezultatai parodo standartinei mokyklai reikalingų gebėjimų lygį. Artistiniai gebėjimai, muzikos, dailės, judesio, atletiniai, gamtos dėsnių ar savęs pažinimo gebėjimai nėra matuojami intelekto testais. Tai nepriskiriama intelektui. Profesorius H. Gardneris tai pastebėjo ir sukūrė intelektų įvairovės teoriją (15) – kad yra daugiau intelektų, nei matuojama tokiais intelekto tyrimais kaip Vekslerio testas. Jo nuomone, nesąžininga ignoruoti kitas sritis. H. Gardnerio įžvalgos sulaukė kritikos, esą muzikos, dailės, kūno-judėsio gebėjimai yra būtent gebėjimai, o ne intelektas. H. Gardnerio idėjomis susižavėjo nemažai pedagogų, bet tyrėjai liko prie senojo intelekto apibrėžimo. Vaikai ir toliau testuojami Vekslerio testu, kuris negali tinkamai iširti asmenų, turinčių verbalinių iššūkių, stipriai išreikštą nerimą, mažą motyvaciją atlikti testą ar smarkiai nuo vidurkio nukrypstantį intelektą. O autistiškų vaikų tėvai, išgirdę diagnozę „intelektų sutrikimas“, dažnai tai laiko nuosprendžiu, kad jų vaikas nieko negeba ir niekada negebės.

Literatūros sąrašas

- 1) Goriounova, N. A., Manvelder, H. D. (2019). * Genes, Cells and Brain Areas of Intelligence. *Frontiers in Human Neurosciences*. Prieiga per internetą <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2019.00044/full>
- 2) Sniekers, S., Stringer, S., Watanabe, K. ir kiti (2017). Genome-wide association meta-analysis of 78,308 individuals identifies new loci and genes influencing human intelligence. *Nature Genetics*. Prieiga per internetą <https://www.nature.com/articles/ng.3869.epdf>
- 3) Savage, J. E., Jansen, P.R., Stringer, S. ir kiti (2018). Genome-wide association meta-analysis in 269,867 individuals identifies new genetic and functional links to intelligence. *Nature Genetics*. Prieiga per internetą <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29942086/>
- 4) Weiten, W. (2016). *Psychology: Themes and Variations*. Cengage Learning. p. 281.
- 5) Whittaker, S. (2010). Error in the estimation of intellectual ability in the low range using the WISC-IV and WAIS-III. *Personality and Individual Differences*. Prieiga per internetą <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/7044/2/WhittakerError.pdf>
- 6) White, S., Write, J. (2015). Autism features may vary with intelligence. *Spectrum news*. Prieiga per internetą <https://www.spectrumnews.org/news/autism-features-may-vary-with-intelligence/>
- 7) Protinis atsilikimas. TLK10. Prieiga per internetą <http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/5skyrus.html>
- 8) [U8] State of the Field: Differentiating Intellectual Disability From Autism Spectrum Disorder
- 9) Thurm, A., Farmer, C., Salzman, E., Lord, C., Bishop, S. (2019). State of the Field: Differentiating Intellectual Disability From Autism Spectrum Disorder, *Frontiers in psychiatry*. Prieiga per internetą <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6683759>
- 10) Crespi, B.J. * (2016). Autism As a Disorder of High Intelligence, *Frontiers in neuroscience*. Prieiga per internetą <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4927579/>
- 11) Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C. ir kiti (2009). Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity, *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*. Prieiga per internetą <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2677592/>
- 12) Ruthsatz, J., Urbach J. B. (2012). Child prodigy: A novel cognitive profile places elevated general intelligence, exceptional working memory and attention to detail..., *Intelligence*. Prieiga per internetą <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0160289612000761?via%3Dihub>
- 13) Rimland, B. (1978). *Savant capabilities of autistic children and their cognitive implications. Cognitive defects in the development of mental illness*. Brunner/Mazel; New York, NY. p. 43–65.
- 14) Treffert, D. A. (2009). The savant syndrome: an extraordinary condition. A synopsis: past, present, future, *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*. Prieiga per internetą <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2677584/>
- 15) Grandin, T. (2001). *Genius May Be an Abnormality: Educating Students with Asperger's Syndrome, or High Functioning Autism*, *Indiana Institute on Disability and Community*. Prieiga per internetą <https://www.iidc.indiana.edu/irca/articles/genius-may-be-an-abnormality-educating-students-with-aspergers-syndrome-or-high-functioning-autism.html>
- 16) Gardner H. (1983). *Frames of Mind: The Theory of Multiple Intelligences*. Basic Books; New York.

Ar žinote apie jums priklausančias socialines paslaugas?



Kristina Košel-Patil

Autistiški asmenys ir jų tėvai turi teisę gauti švietimo, sveikatos apsaugos ir socialinę pagalbą. Už socialinių paslaugų savo gyventojams užtikrinimą, jų planavimą ir organizavimą atsakingos savivaldybės. Deja, niekas nėra įpareigotas šeimoms teikti informaciją apie priklausančias paslaugas. 2020 m. Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ atlikta apklausa apie socialinių paslaugų prieinamumą, kurioje dalyvavo 15 proc. Lietuvos šeimų, kurios augina (globoja) autistiškus asmenis, parodė, kad apie 70 proc. tėvų (globėjų) nežino, kokių socialinių paslaugų galėtų gauti savo savivaldybėje.

Socialinės paslaugos – tai valstybės pagalba neįgaliam asmeniui (šeimai), kuri yra suteikiama įvairiomis nepiniginėmis formomis. Visas Lietuvoje teikiamas socialines paslaugas galima rasti Socialinių paslaugų kataloge (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. balandžio 5 d. įsakymas Nr. A1-93 „Dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo“). Socialinės paslaugos būna dvių rūšių: bendrosios ir specialiosios.

Paslaugos, teikiamos negalią turintiems suaugusiems asmenims ir vaikams bei jų šeimoms

Pagalba į namus – asmens namuose teikiamos paslaugos (iki 10 val. per savaitę), padedančios asmeniui (šeimai) tvarkytis buityje ir dalyvauti visuomenės gyvenime: palydėjimas į įvairias įstaigas, kitos pagalbos organizavimas ligos paūmėjimo ar krizių atvejais). (SPIS kodas – 310)

Socialinių įgūdžių ugdymas ir palaikymas – paslaugos, teikiamos asmenims (šeimoms) siekiant stiprinti jų bendravimo gebėjimus: ieškant pagalbos, prisitaikant prie naujų situacijų, dalyvaujant visuomenės gyvenime, užmezgant ir palaikant ryšius su artimaisiais ir pan. ir (ar) organizuojant jų darbinį užimtumą. (SPIS kodas – 320)

Psichosocialinė pagalba – socialinės, psichologinės, sielovados pagalbos suteikimas ir organizavimas asmenims, išgyvenantiems krizę ar patyrusiems stiprius emocinius išgyvenimus (sunkias ligas, netektis, skyrybas šeimoje, psichologinį, moralinį, fizinį ar seksualinį smurtą), ir jų šeimoms, artimiesiems. (SPIS kodas – 350)

Vaikų dienos socialinė priežiūra – siekiama ugdyti vaiko ir jo šeimos narių socialinius bei gyvenimo įgūdžius: kasdienio gyvenimo įgūdžių ugdymas ir (ar) palaikymas, ir (ar) atkūrimas (savitvarka, asmens higiena, sveikos gyvensenos įgūdžiai ir kt.), pagalba ruošiant pamokas, maitinimo organizavimas, laisvalaikio

organizavimas, psichologinės pagalbos organizavimas, kitos individualios socialinės paslaugos, atsižvelgiant į vaiko poreikius (pvz., logopedo paslaugos). (SPIS kodas – 400)

Dienos socialinė globa – tai visuma paslaugų, kuriomis asmeniui teikiama kompleksinė, nuolatinė specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba dienos metu: ugdymo organizavimas (vaikams su negalia ir suaugusiems su negalia iki 21 m.), maitinimo organizavimas, asmeninės higienos paslaugų organizavimas, psichologinė-psichoterapinė pagalba, pagalba rengiantis, maitinant, prausiantis ir kitokio pobūdžio pagalba, socialinių įgūdžių ugdymas, kasdienio gyvenimo įgūdžių ugdymas ir palaikymas, darbo įgūdžių ugdymas, sveikatos priežiūros paslaugų organizavimas, transporto organizavimas, kitos paslaugos, reikalingos asmeniui pagal jo savarankiškumo lygį. (SPIS kodas – 411/414/415)

Laikinas atokvėpis – trumpalaikės specialiosios socialinės paslaugos, teikiamos vaikams su negalia, suaugusiems asmenims su negalia ar senyvo amžiaus asmenims, kuriuos namuose augina, prižiūri ar globoja kartu gyvenantys šeimos nariai, artimieji, laikinai dėl tam tikrų priežasčių negalintys jais pasirūpinti (laikino atokvėpio paslauga organizuojant dienos socialinę globą teikiama 3–5 dienas per savaitę institucijoje ir 2–10 valandų per parą asmens namuose – iki 288 valandų per metus). (SPIS kodas – 422, 423, 424, 421, 425, 426)

Apgyvendinimo apsaugotame būste – tai suaugusio asmens, turinčio negalią, ir jo šeimos apgyvendinimas ir pagalbos suteikimas namų aplinkoje, reikalingų paslaugų organizavimas bendruomenėje, siekiant kompensuoti, atkurti, ugdyti, palaikyti ir plėtoti asmens (šeimos) socialinius ir savarankiško gyvenimo įgūdžius. (SPIS kodas – 390)

Ar už minėtas paslaugas reikia mokėti?

Mokėjimo už socialines paslaugas dydis nustatomas atsižvelgiant į teikiamų asmeniui (šeimai) socialinių paslaugų rūšį ir į asmens (šeimos) finansines galimybes mokėti už socialines paslaugas. Asmens (šeimos) mokėjimo už socialines paslaugas dydį nustato savivaldybė, vadovaudamasi Vyriausybės ar jos įgaliotos institucijos patvirtintu mokėjimo už socialines paslaugas tvarkos aprašu.

Kur kreiptis norint gauti socialines paslaugas?

Dėl socialinių paslaugų skyrimo asmuo (vienas iš suaugusių šeimos narių) ar jo globėjas raštišku prašymu kreipiasi į asmens (šeimos) gyvenamosios vietos savivaldybę (dažniausiai – į seniūnijos Socialinį skyrį arba Socialinių paslaugų centrą).

Jei yra socialinių paslaugų poreikis, raginame šeimas raštu kreiptis į savo savivaldybę dėl paslaugų teikimo, net jeigu jums sakys, kad viena ar kita paslauga neteikiama.

Kai nėra raštiškų prašymų gauti paslaugą, savivaldybės sako, kad nėra poreikio, ir paslaugų nekuria, taip atsiranda užburtas ratas – paslaugos nekuriamos ir šeimos negali jomis naudotis.

Tomatis® metodas - nauda ir mitai



Kristina Bufaitė
MB „Edukacija garsu“
vadovė
www.tomatis.lt

Dažnas esame girdėję, kad Mozarto muzika yra ypatingai pasišymiteigiamu poveikiu. Tačiau dar ne visi žino apie ją daugiau nei 60 metų gyvuojančią „Tomatis®“ metodiką, kuri leidžia pasinaudoti ne tik šio kompozitoriaus muzikos,

bet ir savo balso teikiama nauda. Prancūzijos gydytojas otorinolaringologas (LOR) Alfredas Tomatis atrado daug svarbių ausies funkcijų ir sukūrė specializuotą įrangą. Be to, jis pirmasis atrado, kad jau nuo penkto mėnesio vaisius girdi. Taikant šį edukacinį metodą ausis ištreniuojama efektyviau klausytis, o smegenys – analizuoti girdimus garsus. Ši metodika plačiai taikoma dirbant su raidos sutrikimų turinčiais vaikais. „Tomatis®“ klausymosi programose muzika ir balsas pakeičiami realiuoju laiku, kad smegenyse sužadintų susidomėjimą ir plėtotų motorinius, emocinius bei pažintinius įgūdžius.

Trys „Tomatis®“ dėsniai:

1. Balsas gali apimti tik tiek dažnių, kiek įstengia išgirsti ausis. Tai reiškia, kad, jeigu mes kai kurių dažnių negirdime arba girdime silpnai, mums bus sunku atkartoti ar išgirsti tam tikrus garsus.

2. Jei žmogui sudaroma galimybė tiksliai išgirsti tuos probleminius dažnius, kurių negirdėjo, jie akimirksniu nesąmoningai atkuriami žmogaus balso spektre. Taip, supratote teisingai – gali net pasikeisti jo balso tembras, kalbėjimo maniera.

3. Treniruojant klausą tinkamais dažniais galima pasiekti pastovų, išliekančią klausymo (vadinasi, ir smegenų) ir balso rezultatą. „Tomatis®“ efektyvumas išlieka visam gyvenimui.

Kviečiame panagrinėti labiausiai apie „Tomatis®“ metodą paplitusius mitus.
MITAS ar TIESA?

1. „Tomatis®“ metodas Lietuvoje dažniausiai taikomas vaikams, kurių sutrikusi kalbos raida ar kurie turi mokymosi sunkumų.

TIESA Nors pats metodas kurtas suaugusiems, ilgametė tyrimų patirtis parodė, kad jis labai veiksmingas dirbant su vaikais, kurių

kalbos raida vėluoja ar kurie turi mokymosi sunkumų, ypač dėmesio sutrikimų, emocinio bendravimo, turintiems įvairiapusių raidos sutrikimų. Šis metodas populiarus ir tarp suaugusiųjų, ypač muzikantų, dainininkų, taikomas saviugdų tikslais, kovojant su depresija ar mokantis užsienio kalbos. Taip pat tarp nėščiąjų, nes vaisius jau nuo penkto mėnesio girdi motinos kaulais sklindantį garsą.

2. „Tomatis®“ įrangą gali įsigyti visi norintys.

MITAS TOMATIS DEVELOPPEMENT S.A. įrangą parduoda tik sertifikuotiems „Tomatis®“ metodo specialistams, kuriais tampama baigus specialius mokymus ir gavus licenciją teikti paslaugas. Norintiems tapti „Tomatis®“ specialistais taikomi tam tikri išsilavinimo reikalavimai, reikia turėti nurodytos srities ne žemesnį nei bakalauro išsilavinimą ir trejų metų patirtį savo srityje arba magistro laipsnį. Sertifikuoti gali būti tik psichologai, medikai, ergoterapeutai, kūno terapeutai, pedagogai, ugdymo vadovavimo specialistai. Viso pasaulio „Tomatis®“ metodo specialistus galite rasti oficialiame puslapyje <https://www.tomatis.com/en/start-now#page-map>

NAUJIENA! COVID-19 pandemija paskatino TOMATIS DEVELOPPEMENT S.A. organizaciją sukurti specialias „Tomatis®“ INFINITE ausines su įrašytomis paruošiamosiomis programomis. Tai asmeninės kliento ausinės, leidžiančios susirasti „Tomatis®“ specialistą iš sąrašo www.tomatis.com puslapyje ir į jį kreiptis dėl individualizuotos programos.

3. Visi „Tomatis®“ specialistai yra vienodos kvalifikacijos.

MITAS „Tomatis®“ specialistai yra ne tos pačios kompetencijos, jų įvairi specializacija, pavyzdžiui, vieni dirba su vaikais, kiti – su suaugusiaisiais. Būtina pasidomėti specialisto išsilavinimu ir kvalifikacija. Yra keturi „Tomatis®“ sertifikato lygiai. Žemiausios kvalifikacijos specialistai yra pirmojo lygio specialistai (taiko standartines programas). Antrojo lygio specialistai turi kompetencijos iširti klausymąsi specialiu audiometru ir pagal poreikius keisti programas. Trečiojo lygio konsultantai kuria individualizuotas programas, dirba ne tik su pasyviomis (muzikos klausymo), bet ir su aktyviomis (su mikrofonu ir kliento balsu) metodo fazėmis. O aukščiausio ketvirtą lygio konsultantai jau gali specialia įranga įrašyti motinos balsą ir jį pakeisti taip, kad vaikas girdėtų tokį balsą, kokį girdėjo būdamas įsčiose, taip pat atlieka mokslinius tyrimus.

4. Nesilaikant nuoseklumo pažanga menkesnė, rezultatai lėčiau pasiekiami.

TIESA. Metodo nuoseklumas yra viena iš kertinių dalių. Norint pasiekti puikių rezultatų reikia bent trijų klausymo ciklų, kitaip geriau nė nepradėti. Taip pat būtina tarp klausymosi išlaikyti tinkamas pauzes: po pirmojo ciklo – 4–6 savaitių, po antrojo – 1,5–2 mėnesių, po trečiojo – 2–4 mėnesių pertraukos. Paskui „Tomatis®“ ciklai nėra ribojami – tai labai individualu, atsižvelgiama į kiekvieno kliento poreikius.

„Tomatis®“ klausymosi ciklų skaičius ir efektyvumas priklauso

ir nuo paties vaiko ugdymosi poreikių, sutrikimų disbalanso. Diagnostiką ir gydytojų išrašai šiuo atveju yra tik gairės sudarant klausymosi programas. Pagrindas – individuali konsultacija su tėvais, nes jie geriausiai pažįsta savo vaiką ir žino jo gebėjimus. Kalba, dėmesys, emocijos – tai pagrindinės sritys, su kuriomis dirba „Tomatis®“ specialistai. Tai lyg uždaras ratas, viskas tarpusavyje susiję. Pagerinus kalbos suvokimą, pagerėja ir aplinkos suvokimas, savęs erdvėje supratimas, tada atsiranda dėmesys ir susikaupimas, todėl gerėja emocijų suvokimas ir tinkama raiška.

5. Per namų garso sistemą klausantis Mozarto muzikos pasiekiamas toks pat efektas kaip



taikant „Tomatis®“ metodą.

MITAS. „Tomatis®“ įranga yra speciali, ausinėse įmontuota tam tikra plokštelė, kad garsas sklįstų ir kaulu, ne tik girdėtume ausimis. Taip sukuriamas „Tomatis®“ efektas, kuris palaiko smegenų būklę sužadinimo būsenos. Žmogaus smegenys turi unikalią

savybę nekreipti dėmesio, ypač kai ką nors veikiam, dėmesys nukrypsta kitur, net negirdime, kas vyksta aplink mus. „Tomatis®“ metodo išskirtinumas ir yra neleisti smegenims nekreipti dėmesio. Taip pat nėra klausomasi vien įprastos Mozarto muzikos – ji perdirbta ir programiškai pakoreguota, pašalintas tam tikras žemesnių dažnių diapazonas, kuris įprastai mus vargina. „Tomatis®“ metodą galima taikyti klausantis vien šio kompozitoriaus muzikos arba derinti su Grigališkaisiais choralais. Ne visada vaikai juos mėgsta – jie skamba neįprastai, senoviškai, bet monotoniškas dainavimas atpalaiduoja smegenis ir kūną, padeda priimti informaciją, teigiamai veikia parasimpatinę nervų sistemą. Tiesiog reikia juos prisijaukinti.

6. „Tomatis®“ metodas skirtas tik vaikams iki septynerių metų.

MITAS. „Tomatis®“ metodas gali būti taikomas visiems – nuo gimimo iki šimto metų ir daugiau. Tiesa, kūdikiams (nuo gimimo iki dvejų metų) sukurta speciali įranga – vibruojantis diržas-juosta, nes, kol neužsitraukęs momenėlis, negalima dėti ausinių. Su pačiais mažiausiais dirbama, kai susilpnėjęs jų raumenų tonusas, vėluoja fizinė raida. Vaikučiai nuo dvejų metų klausosi muzikos per specialias vaikiškas ausines. Šiuo tarpsniu sparčiausiai vystosi kalba ir kai kuriems reikia ją paskatinti. O nuo penkerių metų vaikai naudojami jau ir suaugusiesiems skirtomis ausinėmis. Šiame etape pradedama ruošti mokyklai, reikia išsėdėti prie užduočių, klausytis, ką sako aplinkiniai, sutelkti dėmesį į skirtingas veiklas. Taip pat pagal amžių parenkamas ir klausymosi laikas (40, 60 arba 80 minučių per dieną).

7. Kad pajustum pokyčius, užtenka programą išklausyti vieną kartą.

LABIAU MITAS NEI TIESA. Viskas priklauso nuo konkrečios situacijos, tikslų ir lūkesčių. Kaip nekrenta svoris sporto klube tik apšilus, taip ir išklausius vieną „Tomatis®“ ciklą nebus reikšmingų pokyčių. Bet visada labai smagu girdėti, kad jau po pirmo ciklo vaikas keičiasi: ištaria naujų garsų, frazių, imitacijų, geriau susikaupia, miega ar net lengviau tuština. „Tomatis®“ metodas veikia ne tik centrinę, bet ir vegetacinę nervų sistemą, vestibulinį aparatą ir kūno pusiausvyros centrus. Taikant „Tomatis®“ metodą reikia nuosekliai dirbti pagal specialisto sudarytą programą.

8. Aš (ar mano vaikas) esame išsityrę klausą ir „Tomatis®“ ištyrimas netikslingas.

MITAS. „Tomatis®“ ištyrimo aparatu ištiriama ne pati klausa, o klausymosi įgūdžiai, jautrumas garsui, gebėjimas diferencijuoti skirtingų dažnių garsus, kokie dažniai ir koku diapazonu girdimi kaire ir dešine ausimis. Galima nustatyti dominuojančią ausį, o tai svarbu priimant gautą informaciją, mat „kairiausiai“ informaciją priima lėčiau. Klausymosi įgūdžius galima pagerinti taikant „Tomatis®“ metodą.

9. „Tomatis®“ programos galiu klausytis savo namuose.

TIESA. Metodas technologiškai patobulintas. Įrangą sudaro kompiuteriukas ir ausinės (laidinės ar belaidės), vėlesniuose etapuose jungiamas mikrofonas. „Tomatis®“ specialistas sudaro programą, įrašo į kompiuterį, pamoko, kaip naudotis ir prižiūrėti įrangą, kad klientas galėtų klausyti namuose. Jeigu kyla kokių nors sunkumų ar neaiškumų, klientas visada gali kreiptis į specialistą.

10. Vaikas su ausinėmis neišbus nė penkių minučių.

MITAS. Viskas priklauso nuo tėvų nusiteikimo, vaiko motyvacijos ir suvokimo, kad ausinės nieko blogo nedaro. Besiklausantį vaiką reikia užimti smagia veikla, išskyrus televizijos ir kompiuterio ekranus. Tikrai nereikia sėdėti ir įdėmiai klausytis. Ausines prilaiko juosta, galima ne tik ramiai žaisti, bet ir pabėgioti, suptis ar važinėti paspirtuku! Jeigu vaikui sensoriškai sunku, visada rekomenduojama po truputį prisijaukinti ausines, galima ir klausymo laiką išskaidyti į kelias dalis. Kartu su edukacinio centro MB „Edukacija garsu“ specialistais esame sukūrę superherojus kiškius, kurie rodo pavyzdį vaikams, kaip klausytis užsidėjus ausines, be to, galima iš anksto įsigyti „Tomatis®“ „Infinite“ ausines ir pratintis po truputį, kol vaikas bus pasirengęs ilgesnei programai.

Apie „Tomatis®“ metodą lietuvių kalba galite paskaityti smegenų neuroplastiškumą analizuojančio mokslininko psichiatro Normano Doidge'o knygos „Smegenų gebėjimas gyti“ 8 skyriuje.



Universalusis dizainas ir praktiniai jo pritaikymo būdai

Julija Dargienė

Kalbant apie autizmo spektro sutrikimus dažnai pabrėžiama, kad nėra dviejų vienodų autistiškų asmenų, kad jie visi unikalūs savo gebėjimais ir sunkumais. Tai taikytina ir neurotipiniams žmonėms – mes visi skirtingi. Suvokus šią neabejotiną tiesą, atsirado universaliojo dizaino (UD) sąvoka. Ji atitinka Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvenciją, kurioje teigiama, kad kiekvienam žmogui turi būti sudarytos sąlygos dalyvauti visuomenės gyvenime pagal jo galimybes.

Kas tas universalusis dizainas?



UD – tai toks produktų, paslaugų, turinio, aplinkos ir kitų dalykų dizainas, kuris pasiekiamas, suprantamas ir naudojamas kuo platesnės žmonių grupės nepriklausomai nuo jų amžiaus, kūno

sudėjimo, gebėjimų ir kitų skirtumų. Anot Airijos universaliojo dizaino kompetencijų centro, įsteigto Airijos nacionalinės neįgaliųjų tarnybos, UD – tai ne mažai bendruomenės grupei skirti reikalavimai, o pamatinė gero dizaino sąlyga. UD filosofija – diegti kuo įtraukesnį dizainą. Tačiau funkcijos, kurios pagerina prieinamumą ar naudojimosi patogumą vieniems žmonėms, neturi trukdyti ar bloginti vartojimo sąlygų ir prieinamumo kitiems. Pagrindinis šios filosofijos tikslas – suteikti lygiavertę vartojimo patirtį kiekvienam. Natūralu, kad tai pasiekama šiek tiek skirtingais būdais, orientuotais į skirtingus žmones. Reikėtų neišskiriančio ir neatskirančio dizaino. UD – tai procesas, kryptis, o ne baigtinis rezultatas.

1997 m. Šiaurės Karolinos (JAV) universiteto architektų, produktų dizainerių, inžinierių ir aplinkos dizaino specialistų darbo grupė suformulavo septynis universaliojo dizaino principus:

- tinkamas dizainas (naudingas skirtingų gebėjimų žmonėms);
- lankstus naudojimas (dizainas tenkina individualių pageidavimų ir gebėjimų žmones);
- paprastas ir intuityviai suvokiamas naudojimas (lengvai suprantamas nepriklausomai nuo vartotojo patirties, žinių, gebėjimų ar kitų sąlygų);
- suvokiama informacija (informacija perduodama bet kokiomis aplinkos sąlygomis bet kokių jutiminių gebėjimų vartotojui);
- klaidos tolerancija (dizainas sumažina atsitiktinių arba netinkamų veiksmų pavojų ir neigiamus padarinius);
- mažos fizinės pastangos (efektyvus ir patogus naudojimas minimaliomis pastangomis);

- tinkamas dydis ir pasiekiamumas (sukuriamas tinkamas dydis ir erdvė pasiekti ir naudotis bet kokių fizinių gebėjimų vartotojui).

UD Lietuvos švietime

Išsilavinimas – svarbi pamato, ant kurio statomas tolesnis profesinis, socialinis ir asmeninis gyvenimas visuomenėje, dalis. Todėl nepaprastai svarbu, kaip prieinamo, visiems tinkamo dizaino principai įgyvendinami švietimo sistemoje.

Justina Jakštienė, Lietuvos centrinės projektų valdymo agentūros ekspertė savo pranešime „Universalusis dizainas švietime: studijų prieinamumas visiems“, skirtame Švietimo, mokslo ir sporto ministerijai (ŠMSM), išskiria tokias UD sritis:

- mokymo turinys,
- mokymo metodai,
- žinių ir pasiekimo įvertinimas,
- informacijos prieinamumas (literatūra, IT sistemos, programos ir pan.),
- infrastruktūros prieinamumas (statiniai, baldai, laboratorijos ir pan.).

Deja, šiuo metu Lietuvoje UD idėjos įgyvendinamos labai ribotai. Kalbėdami apie UD, ŠMSM atstovai sako: „Šiuo metu remontuojant ugdymo įstaigas ar statant naujas privaloma vadovautis Statybos techniniu reglamentu STR 2.03.01.2001 „Statiniai ir teritorijos. Reikalavimai žmonių su negalia reikmėms“. Jame nustatyta, kad patalpas būtina įrengti taip, kad negalią turintys žmonės galėtų laisvai judėti po visą pastatą. Pastaraisiais metais pastatytos ugdymo įstaigos, pavaldžios ŠMSM, jau visiškai pritaikytos negalią turinčių žmonių reikmėms.“ Tačiau čia kalbama tik apie judėjimo bei regos negalią turinčius asmenis ir tik apie judėjimą pastate bei jo teritorijoje.

Švietimo valdymo informacinėje sistemoje kaupiami duomenys apie įstaigų pritaikymą negalią turintiems žmonėms. Ten matome, kad iš 1 236 mokymo įstaigų 933 yra arba visiškai nepritaikytos, arba judėjimo negalią turintiems žmonėms pritaikytas tik pirmasis pastato aukštas. Pritaikymas vertinamas pagal tryliką požymių, bet tarp jų nėra pritaikymo proto ir psichikos negalią turintiems mokiniams kriterijų.

Architekto požiūris

Vis dėlto teigiamų pokyčių šioje srityje jau atsiranda. 2021 m. pradžioje Vilniaus Gedimino technikos universiteto („VilniusTech“) Architektūros fakulteto dekanas doc. dr. Liutauras Nekrošius organizavo kūrybines dirbtuves, skirtas Vilniaus miesto savivaldybės kartu su M. Romerio universitetu steigiamos mokyklos projektui aptarti. L. Nekrošiaus nuomone, tai, kad architektai kartu su ekspertais diskutuoja apie mokyklų pritaikymą pagal UD principus, jau yra laimėjimas.

Šiuo metu galiojantys Statybos techniniai reglamentai ir ISO standartai, pagal kuriuos statomi pastatai, pritaikymo prie skirtingų poreikių požiūriu yra gana siauri – daugiausia dėmesio

skiriama judėjimo negalią turintiems asmenims. Padiskutavę su įvairių grupių atstovais architektai geriau suprato šias problemas ir UD taikymo galimybes mokyklose.

„Vilnius Tech“ kartu su Vilniaus miesto savivaldybe rengia mokyklų funkcinio erdvinio transformavimo modelį. Lietuvoje yra gana didelis mokyklų tinklas, naujų kol kas statoma nedaug. Tuo metu, kai buvo statomos, Lietuvos mokyklos buvo gana progresyvios, bet dabar nebeatitinka šiuolaikinių ugdymo poreikių. Todėl rengiamas pakeitimo modelis, kurį sudaro dvylika pokyčio programų, iš jų viena skirta universaliam dizainui.

L. Nekrošius pasakoja: „Per kūrybines dirbtuves supratome, kad universaliojo dizaino kūrimas nėra baigtinis procesas. Šiuo metu mokykloje galbūt nėra mokinio, turinčio specialiųjų poreikių, o rytoj gali atsirasti. Neseniai mes, architektai, laikėmės požiūrio, kad erdvių pritaikymas prie įvairių poreikių – papildomas dalykas: „Parodykite, kam reikia pritaikyti, mes ir pritaikysime. Niekam nereikia taikyti – tai ir netaikysime.“ Tačiau dabar suprantu, kad specialiųjų poreikių turintiems žmonėms pritaikyta aplinka – tai aplinka, tinkanti visiems.“

Praktinis UD pritaikymas ugdymo procese

Vaida Maziukienė, Vilniaus Šilo mokyklos konsultacinio centro projektų vadovė, sako: „Kartais kalbama, kad specialiųjų poreikių turintiems mokiniams būtinas pritaikymas pagal įvairius aspektus. Tačiau tai svarbu visiems. Nereikėtų žmonių skirstyti į „specialiųjų“ ir „ne specialiųjų“ poreikių. Kalbant apie mokymą – mes visi skirtingi ir skirtingai priimame informaciją: vieni per klausą, kiti per lietimą, tretį per regą. Pavyzdžiui, oro uoste matydami ženklus, rodykles lengviau orientuojamės toje aplinkoje. Kodėl atėjusi į kitą mokyklą ir norėdama nueiti į tualetą turėčiau klaidžioti? Mokykloje taip pat galima įrengti ženklus, kurie padėtų paprasčiau susigaudyti aplinkoje ir išvengti nerimo.“



J. Jakštienė savo pranešime rašo: „Planavimo ir projektavimo procese dažnai žiūrima į tam tikras normas pagal žmonių vidutinius matmenis ir galimybes. Tačiau vidutiniam žmogui skirta aplinka nereiškia, kad ji bus vienodai prieinama visiems. Iš esmės vidutinio žmogaus paveikslas neegzistuoja: vienaip

ar kitaip visi mes skiriamės... Todėl tai, kas tinka vidutiniam vartotojui, tinka tik itin mažai visuomenės daliai.“

Anot V. Maziukienės, užsienyje UD plačiai taikomas ugdymo procese, pavyzdžiui, pritaikant užduotis. Galvojama, ne kaip pateikti informaciją specialiųjų poreikių turinčiam vaikui, o kaip ją pateikti visiems. Turint omenyje, kad visi mokiniai skirtingai priima informaciją, ugdymo įstaigose atsiranda interaktyvios lentos, užduotys pateikiamos liečiant ir t. t. Kitas pavyzdys – atskirų mokyklos padalinių (pradinukų erdvės, tikslųjų dalykų, kalbų, kitų pastato dalių) sienos galėtų būti dažomos skirtinga spalva, durys – kitu atspalviu. Tai padeda geriau orientotis ne tik prasčiau matantiems, bet ir tiems vaikams, kuriems didelėje mokykloje sunku rasti savo klasę.

„Jeigu žinau, kad kažkuris vaikas nesukaupia dėmesio ir negali žiūrėti į ekraną, per pamoką pasitelkiu kūno kalbą. Kai kiti mokiniai atlieka kokią nors užduotį sėsiuvinėje, vienas vaikas gali tą patį padaryti su daiktais – tą pačią užduotį atlikti kitaip. Mano tikslas – kad visi dalyvautų ugdymo procese, kiekvienas pagal savo gebėjimus“, – patirtimi dalijasi V. Maziukienė. Mokytoja sutinka, kad specialiosiose mokyklose dirbantiems pedagogams šiek tiek lengviau taikyti užduotis – jie turi galimybę geriau pažinti savo mokinius. Lietuvos bendrojo ugdymo mokyklose yra didelės klasės ir apie UD (ypač apie mokymo turinio dizainą) galvojama dar labai mažai. V. Maziukienė pasakoja: „Matau pamokų, per kurias mokiniai tik skaito. Tačiau vizualiai informaciją priimančiam žmogui (net neturinčiam specialiųjų poreikių) iš tokios pamokos labai mažai naudos. Kitas pavyzdys – kai eilėraščio atmintinai mokomasi žiūrint į eilutes ir kartojant. Jei jo žodžius susietume su vaizdais, būtų daug paprasčiau.“ Jeigu klasėje yra vaikas, kuris nerimauja dėl to, kas bus toliau, mokytojas turėtų lentoje užrašyti pamokos planą. Jam palengvės sužinojus, kad po sunkesnių darbų bus lengvesnių užduočių. O visi kiti mokiniai mokysis planuoti savo veiklą.

Dar keli praktiniai V. Maziukienės patarimai pedagogams: naudokite kuo daugiau vaizdinės medžiagos (ilustracijų, plakatų, vaizdo medžiagos). Jei mokiniams rodote filmukus, pasidomėkite, ar yra subtitrai. Jei yra galimybė, sukurkite asmeninę darbo vietą tiems vaikams, kuriems to reikia. Labai naudinga turėti ir ramybės kampelį. Popierinės kortelės su piešiniais padės mokiniui išsirinkti, ką veikti per pertrauką, ir sumažinti jo jaudulį.

Ateidami į mokyklą autizmo spektro sutrikimą turintys vaikai jaučia didžiulį nerimą. Kad jį sumažintų, V. Maziukienė prieš prasidedant mokslo metams sukūrė trumpų filmukų apie tai, kaip nueiti iki mokyklos, kaip į ją įeiti, kaip rasti savo klasę ir t. t. Tokia su mokyklos infrastruktūra supažindinanti medžiaga padėtų ir bendrojo ugdymo įstaigų mokiniams jaustis ramiau.

Dažnai UD sprendimams nereikalauja didelių investicijų, nereikia pakeisti visų baldų – tereikia tam tikromis spalvomis paryškinti erdves, spintelėmis atskirti žaidimų, poilsio, nusiramavimo vietą, mokomąją medžiagą pateikti keliais būdais. Dažniausiai užtenka noro, žinių ir įdėti šiek tiek pastangų.

Kaip rašo Justina Jakštienė: „Universalus dizainas padeda pereiti nuo medicininio negalios suvokimo modelio prie socialinio, kuris teigia, kad kiekvienas žmogus yra unikalus.“

Vaizdo modeliavimas – naudingas įrankis šeimoms ir specialistams



Lukas Kamaravskas

terapeutas_lukas

„Aš mėgtau paveikslėlius. Žodžiai man yra kaip antroji kalba – juos mintyse paverčiu spalvotais filmais“, – šie mokslininkės ir aktyvistės Temple Grandin žodžiai patvirtina asmenų, turinčių autizmo spektro

sutrikimą, gebėjimą vaizdinę informaciją suprasti geriau nei girdimą. Dėl to daugelis metodų ir priemonių, tokių kaip PECS dienotvarkės, socialinės istorijos ar vaizdo modeliavimas, remiasi vaizdine informacija. Šio teksto tikslas – atskleisti, kaip galima vaizdo modeliavimo metodą pritaikyti įvairiuose kontekstuose.

Kas tas vaizdo modeliavimas?

Modeliavimas – tai naujo elgesio įgijimo ar elgesio keitimo strategija, pagalbos rūšis, kai besimokantieji įgyja naujų įgūdžių stebėdami ir imituodami kitus gyvus ar simbolinius modelius (asmenis). Pavyzdžiui, kai tėvas savo paaugliui sūnui demonstruoja, kaip skutis barzdą, arba kai medicinos studentas mokosi atlikti pradinį žmogaus gaivinimą, stebėdamas dėstytoją, yra gyvų modelių imitavimas. Simboliniai modeliai gali būti įvairios nuotraukos, paveikslėliai, vaizdo įrašai su arba be žodinių įgarsinimų. Būtent čia ir atsiranda vaizdo modeliavimo skirstymas pagal tipus.

Psichologai Jennifer Akullian ir Scottas Bellini vaizdo modeliavimą apibrėžia kaip mokymosi metodą, kai besimokantieji stebi kito asmens atliekamą specifinį įgūdį ar elgesį, užfiksotą vaizdo įrašuose. Šio metodo tikslas – išmokyti arba pakeisti besimokančiojo elgesį plečiant jo gebėjimą sėkmingai demonstruoti įvairias veiklas ar įgūdžius. Mes savo aplinkoje labai dažnai taikome vaizdo modeliavimą. Pavyzdžiui, norėdami paruošti skanią vakarienę įsijungiamo Beatos Nicholson ar kito virtuvės šefo filmuotą medžiagą apie maisto gaminimą ir, užuot skaitę visą receptą, kopijuojame kiekvieną maisto ruošos žingsnį. Jei sugenda buitinė namų technika, žmonės mėgsta žiūrėti vaizdo klipukus „YouTube“ ir mėgina sugedusį daiktą pataisyti patys. Net ir tolimųjų skrydžių lėktuvų ekranuose rodomas saugumo instruktažas yra vaizdo modeliavimas.

Šio mokslo grįstos praktikos metodo pagrindas kyla iš psichologo Alberto Banduros socialinio mokymosi ir socialinės kognityvinės teorijos, kuri teigia, kad asmenys gali daug ko išmokti, stebėdami kitų elgesį, kitaip sakant, modeliudami kitų

žmonių veiksmus. Daugeliu atvejų modeliuojamas elgesys turi būti išmokstamas taip, kaip pateikiamas, tačiau modeliavimas gali paskatinti ir kūrybišką elgesį, kai stebėtojas įsidėmi pagrindinius veiksmus, o toliau pats formuoja savo veiksmus arba elgesį.

Socialinė kognityvinė teorija teigia, kad yra keturi mokymosi iš modelio procesai: dėmesys, išlaikymas atmintyje, kūrimas ir motyvacija. Visus šiuos procesus galima paprastai atspindėti lėktuvo skrydyje. Pavyzdžiui, pirmą kartą atvykę į oro uostą dažniausiai atkreipiame dėmesį ne į nuorodas ar ženklus, o į žmones. Sekame jų elgesį – kur pastato lagaminus, kam paduoda kelionės bilietus, kada ir kokia kryptimi eina į patikros punktą. Mokomės žiūrėdami, kokia veiksmų seka skysčiai supilami į sandarius indelius, kaip atliekama daiktų rentgeno spinduliais patikra ir kaip asmenys praeina pro arkinį metalo iešiklį (dėmesio procesai). Skraidant dažniau šie procesai nuolatos kartojami ir išlaikomi atmintyje. Gerai perpratus kitų žmonių elgesį oro uoste, prasideda kūrimo procesai, kai stebėtojas, išmokęs žmonių elgesio, pradeda kurti naujus, jam palankius, veiksmus, pvz., prieš skrydį nesijuosia diržo, kad nereikėtų jo atsiseiti prieš metalo iešiklį, kelionės bilietus laiko arčiau savęs, kad nereikėtų jų ilgai ieškoti prieš paduodant oro uosto darbuotojams. Šių procesų visuma vienaip ar kitaip pastiprinama, t. y. suteikiama vertinga pasekmė, pvz., skrydis, greita patikra, poilsis, gėrimas ar pokalbis su šalia esančiu žmogumi (motyvacijos procesai). Vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimą, sunku natūraliai atlikti šiuos procesus, todėl labai naudinga stebėti vaizdo įrašus.

Kuo vaizdo modeliavimas gali būti naudingas?

- Vaizdo modeliavimas padeda lengviau mokytis iš vizualiai pateiktos informacijos, išvengiant galbūt nemalonios sąveikos su realiu asmeniu.
- Naudojant vaizdo įrašus galima sudėtingesnę veiklą suskaidyti į mažesnius, lengvesnius žingsnelius ir juos atlikti atskirai – taip sumažėja klaidų, veikla tampa nuoseklesnė.
- Stebint įgūdžio modeliavimą ekrane sumažėja reakcijos į aplinkinius dirgiklius ir įgūdis išmokstamas greičiau.
- Mokymas(-is) taikant išmaniąsias technologijas (mobiliuosius telefonus, planšetes, kompiuterius, išmaniąsias lentas) motyvuoja ir mokymosi procesą padaro įdomesnį.
- Stipria motyvacija dažnai tampa atliekamo įgūdžio modeliai – besimokančiajam vaizdo įrašuose smagu matyti pažįstamus asmenis – tėvus, draugus, brolius ar seseris, gal net mėgstamus filmuko personažus – ir iš jų mokytis.
- Vaizdo modeliavimas skatina išmoktus įgūdžius perkelti į kitas aplinkos sąlygas, pvz., išmokius vaiką prieiti prie kito asmens ir jį užkalbinti ugdymo aplinkoje, galima nesunkiai išmokyti tą patį veiksmą atlikti ir žaidimų aikštelėje.

- Įvairių situacijų ar įgūdžių vaizdo įrašai gali veikti kaip savipagalbos priemonė, pvz., pamiršęs, kaip elektroniniu paštu išsiųsti laišką, gali peržiūrėti vaizdo įrašą ir šį gebėjimą atkartoti.

Kur, kada ir kokiems įgūdžiams ugdyti galima taikyti vaizdo modeliavimą?

Vaizdo modeliavimo taikymo galimybės yra labai plačios ir priklauso nuo įgūdžių, kurių norima išmokyti vaiką, nuo situacijos, su kuria norime jį supažindinti, taip pat nuo aplinkos, kurioje demonstruojamas tam tikras elgesys. Skirtingose situacijose metodą galima pateikti vis kitaip, todėl yra kelios jo rūšys – pagrindinis vaizdo modeliavimas (angl. *basic video modeling*), filmavimas iš mokinio perspektyvos (angl. *point of view video modeling*) ir paties mokinio filmavimas (angl. *video self-modeling*).



Pagrindinio vaizdo modeliavimo metu filmuojamas kito asmens atliekamas įgūdis, vėliau nufilmuotas vaizdo įrašas rodomas vaikui. Šis vaizdo modeliavimo formatas dažniausiai taikomas socialiniams, akademiniais, žaidimo ir kalbos įgūdžiams lavinti. Taip pat kai reikia vaiką supažindinti su situacijomis, kurios jam gali būti ne visai malonios, pvz., skrydis lėktuvu, naudojimas viešuoju transportu, apsipirkimas parduotuvėje, apsilankymas pas gydytoją ar kirpėją. Įrašuose gali būti filmuojami įvairūs modeliai – mokytojai, broliai ir seserys, draugai, tačiau minėtiems gebėjimams ugdyti ir sudėtingoms situacijoms spręsti naudingiausia pasitelkti bendraamžių ar brolių ir seserų modelius, taip pat animacinių filmukų ar pasakų personažus.

Vaizdo įrašai iš mokinio perspektyvos filmuojami specialia kamera, elgesį ar įgūdį fiksuojančia būtent taip, kaip mato pats vaikas. Šiuo būdu dažniausiai kuriami vaizdo įrašai, kuriuose demonstruojama, kaip pasigaminti valgyti, naudotis tualetu, praustis, valyti dantis ar atlikti kitas kasdienes veiklas. Literatūroje vis dažniau randama tyrimų, kai vaizdo modeliavimas iš mokinio perspektyvos taikomas mokantis profesinių įgūdžių. Tokio pobūdžio filmuotų medžiagų modeliai nėra labai svarbūs, nes matomos tik

asmens rankos.

Vaizdo įrašai, kuriuose sudėtinga veikla suskaidoma į mažesnius žingsnelius ir nufilmuojama atskirai taip, kaip pats besimokantysis ją atlieka, yra rečiausiai naudojama vaizdo modeliavimo forma. Pasak mokslininkų, taip yra todėl, kad tokie vaizdo įrašai reikalauja geresnių filmavimo ir montavimo įgūdžių. Paties mokinio filmavimo formatas dažnai taikomas emocijų atpažinimo, supratimo ir įvardijimo mokymui ir kitiems socialiniams įgūdžiams lavinti.

Visos vaizdo modeliavimo rūšys gali būti taikomos su garsiniu įgūdžio komentavimu arba be jo, pvz., filmuojant vaizdo įrašą, kuriame rodoma, kaip naudotis tualetu, papildomai gali būti įrašytas ir asmens balsas, kuris įgarsina kiekvieną šio įgūdžio žingsnį. Įgarsinant vaizdo įrašą svarbu, kad kalbos tempas nebūtų per greitas ar per lėtas, taip pat reikėtų išlaikyti optimalų žodžių skaičių sakinyje – vengti nereikalingų žodžių, įgarsinti tik būtiniausius.

Praktikoje vaizdo modeliavimas padeda pagerinti vaikų ugdymo procesą, pvz., atliekant ugdymo procedūras ar užduotis, pravartu pasižiūrėti į save iš šono vaizdo įrašė, įvertinti, ką padarei gerai, o ką blogai. Atsukus ir pakartojus nufilmuotus vaizdo įrašus, galima mokytis iš savo klaidų, kurių galbūt nepastebime natūraliame vaikų ugdymo procese. Vaizdo modeliavimas gali praversti vertinant problemas ar sunkumus, su kuriais susiduria šeimos, pvz., klausantis tėvų pasakojimo apie netinkamą ar probleminį vaiko elgesį galima praleisti kai kurias detales arba tėvai gali dalies informacijos nepasakyti. O jei tėvai specialistui parodytų vaizdo įrašą, kuriame demonstruojamas tam tikras vaiko elgesys, minėtų neatitikimų galima išvengti.



Taigi vaizdo modeliavimo taikymo galimybės yra labai plačios ugdant vaikus, turinčius autizmo spektro sutrikimą, nes daugelis jų pasaulį supranta per paveikslėlius ar trumpametražius filmus. Šis metodas taikytinas ne tik dirbant su šią ar kitą diagnozę turinčiais žmonėmis – nesąmoningai mes kiekvienas jį pritaikome savo kasdienėje veikloje. Integruojant vaizdo modeliavimą į vaikų ugdymo programas galima sužadinti jų norą mokytis. Išmokius vaikus kurti vaizdo įrašus, jie gali padėti tiems, kuriems sunkiau sekasi įgyti įvairių įgūdžių. Supažindinus tėvelius su šia ugdymo priemone, galima ugdymo procesą perkelti į vaikui artimą aplinką ir toks ugdymas nesibaigtų uždarius specialisto ar mokytojo duris.

Kaip įkurti labdaros ir paramos fondą savo vaikui?



Julija Dargienė

Geraširdžių, neabejingų, padėti pasiryžusių žmonių yra daug. Kad suteiktų jiems įrankį, kuriuo tokie asmenys galėtų teikti finansinę pagalbą, negalią turinčių vaikų tėvai gali steigti labdaros ir paramos fondą savo vaiko reikmėms.

Kas yra labdaros ir paramos fondas?

Lietuvos labdaros ir paramos fondų įstatyme pateikiamas toks apibrėžimas: „Labdaros ir paramos fondas – savo pavadinimą turintis ribotos civilinės atsakomybės viešasis juridinis asmuo, kuris valdo, naudoja jam perduotą ir savo įgytą turtą, tuo turtu disponuoja ir kurio pagrindiniai veiklos tikslai – labdaros ir (ar) paramos, prireikus kitokios pagalbos teikimas fiziniams ir juridiniams asmenims Lietuvos Respublikos labdaros ir paramos įstatymo ir šio įstatymo nustatyta tvarka mokslo, švietimo, kultūros, meno, religijos, sporto, sveikatos apsaugos, socialinės globos ir rūpybos, aplinkos apsaugos ir kitose visuomenei naudingomis ir su naudos sau siekimu nesusijusiose srityse.“

Įstatyme minimi dar keli svarbūs dalykai: fondo pavadinime turi būti žodžiai „labdaros“ ar „paramos“ arba „labdaros ir paramos“, fondo buveinė turi būti registruota Lietuvos teritorijoje, fondas privalo turėti bent vieną sąskaitą Lietuvoje veikiančiame banke. Pagrindiniai teisės aktai, kuriais reglamentuojamas fondo steigimas ir veikla, yra Labdaros ir paramos įstatymas, Labdaros ir paramos fondų įstatymas, Civilinis kodeksas, Fondo įstatatai.

Fondo steigimas

Živilė Kulšė, jau trejus metus veikiančio Jokūbo labdaros ir paramos fondo steigėja bei direktorė, pasakoja: „Kartu su vyru nusprendėme savo sūnui Jokūbui įsteigti labdaros ir paramos fondą, nes nebeužteko Lietuvoje esančių rehabilitacijų, pradėjome žvalgytis užsienyje teikiamų paslaugų. Ten jos kainuoja tikrai daug. O šeimoje, be Jokūbo, auga dar du vaikai, nenorėjome jų nuskriausti, visus finansinius išteklius skirdami tik jo vieno reikmėms. Apie fondą pagalvojome kaip apie vieną iš išeikių. Iš pradžių buvo tikslas skirti savo tuo metu 2 proc., dabar – 1,2 proc. gyventojų pajamų mokesčio, tokios paramos tikėjimės ir iš savo tėvų bei draugų.“

Juridinio asmens steigimas daugeliui su tuo nesusidūrusių žmonių skamba komplikuotai, tačiau Ž. Kulšė padrąsina: „VĮ Registrų centras interneto svetainėje galima viską atlikti elektroniniu būdu. Tereikia prisijungti prie savitarnos sistemos, rezervuoti sugalvotą juridinio asmens vardą ir įsteigti juridinį asmenį. Fondą įsteigėme namų adresu. Jeigu nekilnojamas turtas, kurio adresu steigiate fondą, yra įkeistas, reikia tos įstaigos, kuriai jis įkeistas, sutikimo. Jeigu yra bendrasavininkų, jie turi Registrų centre patvirtinti sutikimus, kad šiuo adresu bus registruotas fondas.“

Kaip pranešama Registrų centro interneto svetainėje, fondas gali būti įsteigtas per elektroninę Registrų centro klientų savitarnos sistemą, jeigu steigėjas turi kvalifikuotą elektroninį parašą, dokumentai rengiami vadovaujantis patvirtintomis pavyzdinėmis (nuostatų, įstatų, steigimo akto ar steigimo sutarties) formomis, fondo pavadinime neketinama vartoti žodžio „Lietuva“; jei patalpos fondo buveinei registruoti nėra steigėjo asmeninė nuosavybė, turi būti patalpų savininkų elektroniniu parašu pasirašyti sutikimai; fondo veiklos tikslai ir veiklos sritys atitinka Viešųjų juridinių asmenų veiklos tikslų ir veiklos sričių klasifikatorių; fondas nevaldo naliečiamojo kapitalo; fondo pavadinimas yra laikinai įrašytas į Juridinių asmenų registrą.

Registrų centro juridinių asmenų steigimo elektroniniame gide išvardijami tokie fondo steigimo žingsniai:

1. Sudaroma labdaros ir paramos fondo steigimo sutartis.

Kai labdaros ir paramos fondą steigia vienas steigėjas, sudaromas steigimo aktas. Steigėjai gali būti fiziniai ir (ar) juridiniai asmenys. (Fondo steigimo akto, steigimo sutarties ir įstatų formas galima rasti Lietuvos Respublikos teisingumo ministro įsakyme adresu <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.C5EF544F13FC/asr>)

2. Steigėjai gali pateikti Juridinių asmenų registro tvarkytojui prašymą (forma JAR-5) dėl fondo pavadinimo laikino įtraukimo į Juridinių asmenų registrą.

Registrų centras pataria: prieš registruodami pavadinimą Juridinių asmenų registre Juridinių asmenų pavadinimų paieškoje (<https://www.registrucentras.lt/jar/p/pav.php>) pasitikrinkite, ar jūsų pageidaujamas pavadinimas dar nepanaudotas. Taip pat – ar pavadinimas atitinka Lietuvos Respublikos teisės aktus (<http://www.vlkk.lt/aktualiausios-temos/juridiniu-asmenu-pavadinimai/teisines-reglamentavimas>). Prašymą laikinai įrašyti pavadinimą į Juridinių asmenų registrą galima pateikti elektroniniu būdu Registrų centro klientų savitarnoje arba Registrų centro klientų aptarnavimo padalinyje, pateikiant JAR-5 formos prašymą (formą galima rasti adresu <https://www.registrucentras.lt/p/49>).

Už laikiną pavadinimo įrašymą mokamas toks mokestis: juridinio asmens, filialo ar atstovybės pavadinimo laikinas įrašymas į Juridinių asmenų registrą – 6,88 euro; juridinio asmens, filialo ar atstovybės pavadinimo tapatumo nustatymas – 8,18 euro.

3. Sudaromi labdaros ir paramos fondo įstatatai (įstatų pavyzdį rasite 1 punkte nurodytu interneto adresu).

4. Sušaukiamas steigiamasis susirinkimas, kuriame turi būti priimti įstatatai ir išrinkti valdymo organo nariai.

5. Labdaros ir paramos fondas laikomas įsteigtas nuo jo įregistravimo Juridinių asmenų registre.

Registravimo paslaugų kainos: labdaros ir paramos fondo įregistravimas – 26,12 euro (jei dokumentus pateiksite paštu ar klientų aptarnavimo padalinyje) arba 12,21 euro (jei dokumentus pateiksite elektroniniu būdu).

Ž. Kulėšė dalijasi patirtimi: „Registro centro savitarnos sistemoje labai aiškiai parašyta, kokius žingsnius reikia atlikti. Jeigu naudojiesi jų standartiniais įstatais, reikia tiesiog surašyti, kiek yra steigėjų, pasirinkti finansinius metus (patogiausia, kad jie sutaptų su kalendoriniais). Iš karto svarbu pažymėti, kad prašoma paramos gavėjo statuso (tiesiog padėti varnelę formoje). Nes įsteigtas fondas savaime paramos gavėju netampa – šį statusą reikia pažymėti steigimo formoje. Nuo 2021 m. pradžios atsirado galimybė prašyti nevyriausybinių organizacijos statuso (taip pat pažymint formoje). Šis statusas naudingas dalyvaujant projektuose.“

Fondo veiklos ataskaitos

Valstybinė mokesčių inspekcija informuoja, kad mėnesinę paramos teikimo ir gavimo ataskaitą (PLN203) turi teikti paramos gavėjo statusą turintys juridiniai asmenys, jei nuo kalendorinių metų pradžios iš vieno paramos teikėjo gavo paramą arba vienam paramos (labdaros) gavėjui suteikė paramą (labdarą), didesnę kaip 15 tūkst. eurų.

Ši ataskaita pateikiama už tą mėnesį, per kurį buvo viršyta 15 tūkst. eurų suteiktos ir (ar) gautos paramos (labdaros) suma, ir už kiekvieną toliau einantį tų kalendorinių metų mėnesį, per kurį iš to paties paramos teikėjo gaunama parama, iki kito mėnesio 15 d.

Kita ataskaita teikiama kartą per metus – tai metinė paramos gavimo ir panaudojimo ataskaita (FRO478 forma) (konfidencialioji dalis) ir savo veiklos, susijusios su įstatyme nurodytų visuomenei naudingų tikslų įgyvendinimu, laisvos formos ataskaita (viešoji dalis).



Metinės ataskaitos viešoji dalis parengiama laisva forma, bet joje privalo būti tokia informacija:

- apie paramos gavėją ir jo valdymo organų narius;
- apie paramos gavėjo padalinius (jeigu turi);
- paramos gavėjo narių skaičius (jeigu tai narystės pagrindais veikiantis juridinis asmuo);

- vidutinis dirbančių pagal darbo sutartis asmenų, taip pat savanoriškai padedančių asmenų skaičius per ataskaitinį laikotarpį;

- apie praėjusiais kalendoriniais metais vykdytą visuomenei naudingą veiklą;

- apie paramos gavėjui per kalendorinius metus suteiktą visą paramą nurodant, kiek jos gauta iš juridinių ir iš fizinių asmenų (Lietuvos ir užsienio), taip pat anonimiškai gautą paramą;

- apie labdaros suteikimo fiziniams asmenims, giminystės (pirmos eilės) ryšiais susijusiems su paramos gavėjo valdymo organų nariais, taip pat paramos suteikimo kitiems juridiniams asmenims, kurių valdymo organų narys yra paramos gavėjo valdymo organų narys, atvejus, jeigu tokių atvejų per kalendorinius metus buvo.

Ž. Kulėšė leisdama paaukotas pinigus kaupia sąskaitas už gautas prekes ir paslaugas. Net jeigu neprivalote pateikti mėnesinių ataskaitų, Mokesčių inspekcija gali atlikti patikrinimą, ar pinigai leidžiami pagal paskirtį. Jokūbo labdaros ir paramos fondo direktorė kiekvieną mėnesį iš banko sąskaitos išsispausdina ataskaitą ir prie jos prideda to mėnesio sąskaitas. Jeigu sąskaitų nėra, prisega tik ataskaitą.

Lėšų rinkimas

Atlikus visus steigimo formalumus, norint sulaukti paramos, būtina apie fondą paskleisti informaciją. Ž. Kulėšė pasakoja, kad įsteigusi fondą ji sukūrė „Facebook“ puslapį „Jokūbo labdaros ir paramos fondas“ ir ten rašo apie sūnaus gyvenimą, šio puslapio nuoroda dalijasi savo ir savo vyro asmeniniuose profiliuose. Be to, apie šį fondą buvo skelbiami keli straipsniai spaudoje. Živilės vadovaujamas fondas dalyvauja TV3 „Išsipildymo akcijoje“, kreipiasi į Rimanto Kaukėno paramos grupę ir t. t. Jokūbo mama pasakoja: „Kai prireikia pinigų konkrečiam daiktui ar procedūroms įsigyti, kreipiamės su prašymu dėl tikslios sumos. Dar priklausome „Vilties spindulėlio“ „Facebook“ grupei – per ją mus pasiekia turbūt didžiausia paramos dalis.“

Kas yra aukotojai

Daugiausia paramos Jokūbo labdaros ir paramos fondas sulaukia iš fizinių asmenų. Ž. Kulėšė sako: „Žmonės yra neabejingi. Pernai mums labai skubiai reikėjo pinigų reabilitacijai, ir mes juos iš fizinių asmenų surinkome vos per dvi savaites.“

Jokūbo labdaros ir paramos fondo direktorė nori atkreipti dėmesį dar ir į tai, kad yra žmonių, kurie norėtų paaukoti, bet jiems tarsi nepatogu pervesti nedidelę sumą. Tarsi remti reikia tik solidžią sumą. Bet jeigu šimtas žmonių perves po vieną eurą, tai bus šimtas eurų. Kiekvienas paaukotas euras yra labai svarbus. Nevertėtų pamiršti, kad įsteigus fondą, šeimos, vaiko gyvenimo istorija tampa vieša. Ž. Kulėšė pasakoja: „Mes jaučiame atsakomybę mums aukojantiems žmonėms. „Facebook“ pasakojame apie Jokūbo gyvenimą, kaip paaukoti pinigai prisideda prie jo gerovės.“

Moteris sako: „Nesitikėjau, kad aplink tiek gerų žmonių, turinčių tiek atjautos. Jie ne tik aukoja pinigų, bet ir parašo palaikymo žodžių. Jaučiame didžiulį palaikymą, nesame vieni šiame kelyje. Žmonių empatija gaudina ir džiugina tuo pat metu. Reikia nebijoti kreiptis pagalbos – žmonės tikrai linkę padėti.“

„Kauno lietaus vaikai“ kuria geresnę Kauno autizmo bendruomenės ateitį

Jolanta Šemaliūnienė

Socialinių paslaugų ir paramos plėtros organizacija VšĮ „Ištiesk pagalbos ranką“ padeda sunkiai besiverčiančioms šeimoms visoje Lietuvoje. Norime bent lašeliu meilės ir gerumo pasidalyti su tais, kuriems gyvenime sunkiau sekasi. Nes tarp „paribio“ ir „užribio“ – tik vienas mažas žingsnelis. Labai svarbu, kad tokioje situacijoje esančiam žmogui ar šeimai kas nors ištiesytų pagalbos ranką, paremtų, padėtų atsifiesti. Autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams, suaugusiesiems ir jų artimiesiems pagalbą pradėjome teikti pamažu.



2016 m. VšĮ „Ištiesk pagalbos ranką“, padedama Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“, įsteigė savo pirmąją dienos centrą „Šypsena“, skirtą vaikams iš rizikos grupės ir daugiavaikių šeimų bei turintiems raidos sutrikimų. Centro veikla įvertinta puikiai – čia pagalbos sulaukdavo ir ypač sunkų autizmo spektro sutrikimų turintys vaikai bei jų artimieji. Visi kartu augome, žaidėme, ugdėmės, mokėmės gyventi, mylėti, rūpintis vienas kitu ir džiaugtis.

2018 m. įkūrėme antrąją dienos centrą „Meilės lašelis“, nes meilės ir šilumos turi užtekti kiekvienam ypatingam vaikui. Šio centro siekis – skatinti negalią turinčių vaikų integraciją į visuomenę. Todėl organizuodavome išvykas į muziejus, parkus, parodas, renginius, koncertus, skatinome savanorišką veiklą, šviesdavome visuomenę apie įvairias negalias ir jų lemiamus elgesio bei gyvenimo ypatumus.

Jau daugybę metų Tytuvėnuose, ant nuostabaus Bridvaišio ežero kranto, organizuojamos vasaros stovyklos raidos sutrikimų turintiems vaikams ir jų šeimoms, rengiami mokymai ir įvairios veiklos, susitikimai su žmonėmis, kurių patirtis gali būti naudinga. 2019 m. sausį duris atvėrė vaikų dienos centras „Santara“. O šią

vasarą planuojame Kaune atidaryti kavinę, kurioje darbuosis negalią turintys žmonės!

Paslaugų autistiškiems vaikams ir jų artimiesiems vis daugėjo, todėl VšĮ „Ištiesk pagalbos ranką“ 2019 m. spalį įsteigė VšĮ „Kauno lietaus vaikai“ ir jai perdavė visas su negalia susijusias paslaugas, pasilikdama tik socialines paslaugas, susijusias su skurdo mažinimu Lietuvoje. VšĮ „Kauno lietaus vaikai“ tapo juridine Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ nare.

VšĮ „Kauno lietaus vaikai“ buria vienoip ar kitaip autizmo palytėtas šeimas, stengiasi padėti, patarti, pabūti kartu, kai to reikia, suteikti žinių ir informacijos, ypač pirmą kartą susidūrusiems su šia diagnoze. Svarbu, kad tokioje sudėtingoje situacijoje žmogus neliktų vienas.

Neapsiribojame darbu su vaikais, organizuojame mokymus tėvams, specialistams, patys dalyvaujame kitų organizuojamuose mokymuose ir Autizmo supratimo dienos renginiuose visoje Lietuvoje. Esame labai dėkingi visiems savo rėmėjams ir savanoriams, kurie mums skiria savo laiką, jėgas ir idėjas.

Mes tikime, kad padėdami autizmo palytėtiems vaikams ir suaugusiesiems, juos telkdami, įkvėpdami nenuleisti rankų, neužsidaryti savo kiaute, bendrauti ir mokytis, padedame pamatus jų geresnei ateičiai ir esame naudingi visai visuomenei.



Daugiau informacijos apie VšĮ „Kauno lietaus vaikai“ rasite „Facebook“ puslapyje „Kauno lietaus vaikai“. Bendruomenės nariai turi ir uždarą grupę. Jei norite prisijungti, rašykite el. paštu kaunolv@gmail.com

2021-ųjų liepos numeryje skaitykite:

AUTIZMAS IR FOBIJOS

KUO SKIRIASI VYRIŠKAS IR MOTERIŠKAS AUTIZMO FENOTIPAS?

NEUROTĖVYSTĖ: ANTROPOLOGINIS POŽIŪRIS Į AUTISTIŠKUS VAIKUS AUGINANČIAS ŠEIMAS

Norite įsigyti asmeninę spausdintą žurnalo kopiją?

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

Norite reklamuotis žurnale?

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

Norite paremti žurnalo leidybą?

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

Gavėjas: LAA Lietaus vaikai

Sąskaitos Nr. LT88 7300 0101 4302 1286

Swedbank, AB

Mokėjimo paskirtis: Parama žurnalui

Norite tapti Lietuvos autizmo asociacijos nariu?

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



Tomatis® visai šeimai: kūdikiams, vaikams, suaugusiems, senjorams

- ✓ Teikiame paslaugas visoje Lietuvoje, įrangos nuoma į namus
- ✓ Konsultacijos, klausymosi įgūdžių ištyrimas, klausymo ir balso lavinimo programos
- ✓ Tomatis® Infinite, Forbrain®, Soundsory® ausinių pardavimas



**MB „Edukacija garsu“ - 3 lygio
licencijuotas edukacinis centras**

el. paštas info@tomatis.lt,

tel. +370 680 42 574

www.tomatis.lt

www.facebook.com/TomatisLT

www.instagram.com/tomatislt

**Autizmo supratimo mėnesį (visą balandį) su kodu 3A2501437
ausinėms Forbrain® 40 % nuolaida**



SKIRK 1,2% NUO GPM

GAVĖJO IDENTIFIKACINIS KODAS: 303022421

GAVĖJO PAVADINIMAS: LIETUVOS AUTIZMO
ASOCIACIJA „LIETAUS VAIKAI“